

QUALIDADE DE VIDA COMO MEDIDA DE DESFECHO EM SAÚDE

QUALITY OF LIFE AND HEALTH OUTCOME

JOÃO FELÍCIO RODRIGUES NETO*; CLEBER GONÇALVES FERREIRA**-

RESUMO

Qualidade de Vida é uma medida de desfecho utilizada nos serviços de saúde, e engloba desde estado de saúde até uma variedade de domínios, como meio ambiente, recursos econômicos, relacionamentos, tempo para trabalho e lazer.^{1,2} Neste artigo, é feita revisão da literatura e discute-se porque e como medir Qualidade de Vida, citando os principais instrumentos que comumente são utilizados com esse objetivo.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Saúde

Qualidade de Vida é uma medida de desfecho que tem sido entusiasticamente utilizada por clínicos, pesquisadores, economistas, administradores e políticos. Não é um conceito novo, mas tem crescido em importância por uma série de razões. Os avanços tecnológicos na Medicina têm aumentado as possibilidades de influenciar a Qualidade de Vida para melhor ou pior e têm também introduzido estados de saúde que eram previamente desconhecidos, como o coma prolongado. Eles têm resultado em tratamentos de alto custo, geridos por base limitada de recursos e que necessitam de critérios para serem alocados. Esses avanços têm acontecido paralelamente a mudanças em leis, atitudes e ética profissional em relação à saúde-doença e também no sistema de gestão, que estão fazendo com que os profissionais de saúde busquem maior efetividade e qualidade nos seus serviços.¹⁻³

O QUE É QUALIDADE DE VIDA

O termo Qualidade de Vida originou-se nos Estados Unidos da América (EUA), no período pós-guerra, para descrever o efeito da afluência material, evidenciada por posse de carros, casas e outros bens de consumo, e, subsequentemente, incorporando educação, saúde, bem-estar, crescimento econômico e industrial e defesa da liberdade.¹

Na literatura médica e social, Qualidade de Vida tem sido utilizado com uma variedade de termos, incluindo satisfação,⁴ bem-estar,⁵ felicidade,⁶ saúde,⁷ valor da vida,⁸ sentido da vida,⁹ estado funcional¹⁰ e ajustamento social.¹¹ Os especialistas no assunto divergem ao conceituar Qualidade de Vida.^{12, 13}

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1948, definiu saúde como sendo não apenas a ausência de doença ou enfermidade, mas também o bem-estar físico, mental e social, o que, concomitantemente, reforçou o uso do termo Qualidade de Vida como conceito necessário na prática dos cuidados e da pesquisa em saúde.

Os pacientes com doenças crônicas costumam associar Qualidade de Vida a relacionamentos positivos, atividades de recreação, senso de segurança e sentido da vida, além de relacionarem Qualidade de Vida à habilidade de cuidar de si próprios e à independência funcional.¹⁴

Não existe conceito de consenso sobre o que constitui Qualidade de Vida; uma tentativa de definição engloba estado de saúde, além de uma variedade de domínios, como meio ambiente, recursos econômicos, relacionamentos, tempo para trabalho e lazer.^{1,2} O trabalho conceitual nas Ciências Sociais tem tentado clarear a definição e distingui-la de termos correlatos, como satisfação com a vida, moral, felicidade, mas tem falhado em prover uma definição operacional.¹⁵

*Doutor em Medicina, Mestre em Epidemiologia, Professor da Universidade Estadual de Montes Claros / Unimontes.

**Aluno da graduação em Medicina pela Unimontes, Bolsista de Iniciação Científica pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (BIC - FAPEMIG)

Universidade Estadual de Montes Claros

Endereço para correspondência:
Dr. João Felício Rodrigues Neto
Universidade Estadual de Montes Claros / Unimontes
Av. Dr. Rui Braga s/n - Campus Darcy Ribeiro - Vila Mauricéia - prédio 5 (CCBS)
Montes Claros, MG
CEP 39 401 - 089
Tel.: (38) 3229 8319 / (38) 3229 8291 Fax: (38) 3229 8293
E-mail: gridec@unimontes.br

Apesar da ausência de uma definição de consenso, número crescente de instrumentos tem sido construído para medir Qualidade de Vida. Esses instrumentos refletem as duas tendências filosóficas para medir Qualidade de Vida: acessá-la como única, entidade completa, ou selecionar componentes individuais para medi-la. Conseqüentemente, alguns autores descrevem instrumentos que medem apenas uma dessas dimensões, como capacidade funcional, e se referem à Qualidade de Vida.

POR QUE MEDIR QUALIDADE DE VIDA

Qualidade de Vida é uma importante medida de impacto em doenças crônicas.¹⁶ Medidas fisiológicas fornecem informações importantes para os clínicos, mas são de interesse limitado para os pacientes; estes, freqüentemente, correlacionam baixa capacidade funcional e bem-estar, áreas em que os pacientes e seus familiares estão mais freqüentemente interessados.¹⁷ Outra razão para medir Qualidade de Vida é a freqüente observação de que dois pacientes com os mesmos critérios clínicos comumente têm respostas diferentes ao mesmo tratamento.³ Somam-se a isso as crescentes exigências da tecnologia em saúde que estão avaliando eficácia, custo/benefício, custo/efetividade, e a rede de benefícios de novas estratégias que estão associadas a aumentos de despesas para os cuidados em saúde.¹⁸

COMO MEDIR QUALIDADE DE VIDA

Os instrumentos que avaliam Qualidade de Vida têm várias utilidades. Eles podem ser usados em pesquisa populacional ou como rastreamento para identificar as necessidades de saúde da população. Eles facilitam a comparação dos estados de saúde de diferentes grupos de pacientes tratados; as informações podem ser usadas para alocação de recursos e na decisão sobre as prioridades em assistir determinados setores. Em situação clínica, esses instrumentos podem identificar pacientes e avaliar a efetividade da intervenção. Podem ser usados como medida de desfecho em ensaios clínicos e são um dos componentes da análise de *custo/utility*.

INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE QUALIDADE DE VIDA

Diversos instrumentos ou índices têm sido propostos e utilizados com a finalidade de avaliar a Qualidade de Vida dos pacientes com as mais diversas enfermidades. Esses instrumentos podem ser divididos em dois grupos: genéricos e específicos.^{19, 20, 21}

Instrumentos genéricos são desenvolvidos com a finalidade de refletir o impacto de uma doença sobre a vida

de pacientes em ampla variedade de populações. Podem ainda ser subdivididos em dois modos de avaliação: perfil de saúde e medidas de *utility*.

Os instrumentos relacionados ao perfil de saúde permitem ampla avaliação de diferentes aspectos referentes à Qualidade de Vida do paciente. Podem ser utilizados em qualquer população,²⁰ entretanto não são sensíveis para detectar determinados aspectos particulares ou específicos da Qualidade de Vida de pacientes com determinada enfermidade.²² Os mais freqüentemente utilizados são: *Sickness Impact Profile (SIP)*, *Nottingham Health Profile (NHP)*, *McMaster Health Index Questionnaire (MHIQ)*, *Rand Health Insurance Study (Rand HIS)*, *The Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (SF-36)*, Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100), entre outros. Todos esses questionários têm sido avaliados quanto a validade e reprodutibilidade.

Medidas de *utility* são derivadas de teorias econômicas e de análise de decisão. Refletem a preferência dos pacientes por determinado estado de saúde, tratamento ou intervenção. Os elementos-chave das medidas de *utility* são a incorporação de medidas de preferência do indivíduo relacionadas à saúde e à morte. São sumarizadas em número único, numa escala que varia de 0 a 1 (0=morte e 1=saúde perfeita). A aceitabilidade, a reprodutibilidade e a validade dessas medidas têm sido documentadas em vários grupos de pacientes.²⁰ Elas são úteis para determinar, sobretudo, a melhora do paciente; no entanto, não são capazes de identificar as dimensões específicas do estado de saúde, nas quais os pacientes têm obtido melhora ou piora.³

Os instrumentos específicos são capazes de avaliar, de forma individual e específica, determinados aspectos da Qualidade de Vida, proporcionando maior capacidade de detecção de melhora ou piora do aspecto em estudo. Sua principal característica é sua potencial sensibilidade às alterações, permitindo detectar alterações após determinada intervenção. Podem ser específicos para determinada população, de idosos, por exemplo, ou para determinada alteração, como dor.²⁰

Todos os instrumentos utilizados na medida de Qualidade de Vida devem apresentar características básicas de reprodutibilidade, validade e sensibilidade à mudanças.

Reprodutibilidade é a medida de consistência dos resultados, quando o questionário é repetido em tempos diferentes ou por observadores diferentes, levando a resultados similares. Uma variedade de índices estatísticos pode ser usada para expressar os resultados dos testes de reprodutibilidade. O coeficiente *kappa* é o melhor índice quando as medidas são categóricas. Índices para variáveis

contínuas incluem coeficiente de correlação de Pearson e coeficiente de correlação intraclasse, entre outros. Para variáveis contínuas, o coeficiente de correlação intraclasse é o mais apropriado, tendo em vista que esse coeficiente leva em consideração, no seu cálculo, a variabilidade decorrente dos observadores, dos pacientes e do erro aleatório. Ele é derivado de análise de variância, resultando, portanto, em medida mais fiel. O instrumento é administrado em duas ou mais ocasiões, e os investigadores usam os resultados da análise de variância para estimar a reprodutibilidade.

Validade de um instrumento é a propriedade do mesmo de medir o que realmente se pretende medir. Os principais tipos de validade que devem ser considerados na seleção ou na construção de uma medida de Qualidade de Vida são: validade de conteúdo, validade de critério e validade de construção.

A validade de conteúdo diz respeito à relevância dos itens do questionário, incluindo compreensão e ausência de ambigüidade da escala. A validade de critério é a correlação da escala com outras medidas da doença consideradas como “padrão-ouro”. Outra maneira de medir validade de critério é verificar a validade de construção, que consiste em ver se existem associações com outras variáveis, nas quais existem razões para se supor que estão ligadas entre si.

Sensibilidade a mudanças é definida como a habilidade da escala de registrar alterações devido a tratamento ou mudanças associadas à história natural da doença. Essa propriedade é mais importante quando o propósito da medida é avaliativo, sendo de pouca relevância para instrumentos do tipo discriminativo ou preditivo.

Os principais instrumentos utilizados para avaliar Qualidade de Vida são²³:

SAÚDE FÍSICA

Karnofsky Performance Status (KPS): é o método mais comumente usado para quantificar o estado funcional de pacientes com câncer. Estudos utilizando o KPS têm encontrado resultados de reprodutibilidade conflitantes.²⁴

Lista de Verificação de Sintomas e Comorbidades: desenvolvida individualmente por muitos profissionais, sem contudo apresentar validade ou reprodutibilidade.^{24, 25}

SAÚDE MENTAL

A maioria dos instrumentos usados para avaliar a dimensão saúde mental utiliza a avaliação da depressão e da ansiedade. Essas medidas específicas podem não ser usadas individualmente para avaliar a saúde mental, mas têm sido usadas como componente de uma bateria de ins-

trumentos. Os instrumentos mais comumente usados são *Campbell Index of General Affect, Well-Being, and Life Satisfaction*; o *Affect Balance Scale (ABS)*; o *Beck Depression Inventory (BDI)*; *Self-Esteem Inventory* e *Locus of Control Scales*.

SAÚDE SOCIAL

Dos domínios de Qualidade de Vida, o domínio social é o menos conceitualizado; aborda, principalmente, o trabalho e o relacionamento com os outros. Temos, como exemplo, o *Illness Intrusiveness Rating Scale (IIRS)*.

INSTRUMENTOS GENÉRICOS

Sickness Impact Profile (SIP): tem sido usado extensivamente. Apresenta reprodutibilidade e validade já demonstradas. A limitação do SIP é que leva cerca de 25 minutos para completar os seus 136 itens.

Time Trade-off: apresenta reprodutibilidade, validade e sensibilidade a mudanças. A desvantagem é que suas informações são pouco detalhadas.²⁴

Nottingham Health Profile: Possui a capacidade de medir, de forma subjetiva, a percepção do estado de saúde. Contém 38 itens e é de fácil aplicação, não requerendo mais que 10 minutos para ser completado; entretanto, apresenta a impossibilidade de detectar níveis de incapacidade, visto que só permite dois níveis de resposta: “sim” ou “não”.²⁶

Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): é o instrumento de medida de Qualidade de Vida que tem recebido maior atenção nos últimos anos. Apresenta validade, reprodutibilidade e sensibilidade a mudanças comprovadas,^{27, 28} além de requerer cerca de 10 minutos para ser aplicado. É um questionário multidimensional compreendido pelos componentes: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais, saúde mental e mais uma questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde atual e de um ano atrás. O questionário avalia tanto os aspectos negativos da saúde (doença ou enfermidade), como os aspectos positivos (bem-estar).

Alguns dados mostram que mudanças em um grupo podem ser medidas ao longo do tempo com maior precisão que diferenças entre dois grupos.²⁹

Instrumento de avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100): é um instrumento de auto-avaliação, auto-explicativo, que possui seis domínios (psicológico, físico, nível de independência, relações sociais, ambiente e espiritualidade). Cada domínio é constituído por facetas que são avaliadas por quatro ques-

tões. Apresenta validade, reprodutibilidade e sensibilidade a mudanças.³⁰

INSTRUMENTOS ESPECÍFICOS

A título de ilustração, citam-se instrumentos específicos para pacientes com insuficiência renal crônica terminal:

The Kidney Disease Questionnaire (KDQ): desenvolvido por Laupacis et al.³¹ especificamente para pacientes submetidos a hemodiálise. Apresenta reprodutibilidade, validade e maior responsividade que outras medidas de desfecho utilizadas em ensaios clínicos.^{31,32,33} Leva cerca de 25 minutos para ser completado.

The Kidney Disease Quality-of-Life Instrument (KDQOL): semelhante ao KDQ, foi desenvolvido para pacientes submetidos a diálise. O KDQOL inclui o SF-36 como instrumento genérico e o suplementa com escala multi-itens abordando indivíduos com IRCT submetidos a diálise. Apresenta validade, reprodutibilidade e sensibilidade a mudanças.

CONCLUSÃO

Qualidade de Vida é uma importante medida de desfecho em saúde. Os instrumentos de medida de Qualidade de Vida dividem-se em dois grupos: Genéricos e Específicos. Todos os instrumentos de medida de Qualidade de Vida devem ter reprodutibilidade, validade e sensibilidade às alterações. O instrumento de medida de Qualidade de Vida que tem sido mais comumente utilizado é o SF-36.

É preciso realizar mais estudos utilizando Qualidade de Vida como medida de desfecho em saúde em nosso meio, principalmente devido à crescente utilização em pesquisas internacionais e, principalmente, por ser uma medida de desfecho mais refinada do que morbidade e mortalidade.

SUMMARY

Quality of life is an outcome used in the services of health. It includes health condition, as well as a variety of domains, such as environment, economical resources, relationships, working time and leisure time. A revision of the literature with emphasis on quality of life and the main instruments for its evaluation is made.

Keywords: Quality of life; Health improvement

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1- Carr AJ, Thompson PW, Kirwan JR. Quality of life measures. *Br J Rheumatol* 1996; 35:275-81.

- 2- Flanagan J. A research approach to improving our quality of life. *Am Psychol* 1978; 33:138-47.
- 3- Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993; 118:622-9.
- 4- Brown J, Rawlinson M, Illes N. Life satisfaction and chronic disease: exploration of a theoretical model. *Med Care* 1981; 19:1136-46.
- 5- Fletcher A, Bulpitt C. The treatment of hypertension and quality of life. *Qual Life Cardiovasc Care* 1985; 1: 140-50.
- 6- Shinn D, Johnson D. Avowed happiness as an overall assessment of quality of life. *Soc Indic Res* 1978; 5:475-92.
- 7- Frank-Stromborg M. Selecting an instrument to measure quality of life. *Oncol Nurs Forum* 1984; 11:88-91.
- 8- Bayles M. The value of life – by what standard? *Am J Nurs* 1980; 80:2226-30.
- 9- Berg R, Hallauer D, Berk S. Neglected aspects of quality of life. *Health Serv Res* 1976; 11:391-5.
- 10- Hochberg F, Lingood R, Wolfson L, Baker W, Kornblith P. Quality and duration of survival in glioblastoma multiforme. *J Am Med Assoc* 1979; 241:1016-8.
- 11- Crewe N. Quality of life: the ultimate goal in rehabilitation. *Minn Med* 1980 8:586-9.
- 12- Fries JF, Spitz P, Kraines RG, Holman H. Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum* 1980; 23:137-45.
- 13- Singer MK. Redefining health: living with cancer. *Soc Sci Med* 1993; 37:295-304.
- 14- Burckhardt CS, Woods SL, Schultz AA, Ziebarth DM. Quality of life of adults with chronic illness: a psychometric study. *Res Nurs Health* 1989; 12:347-54.
- 15- Horley J. Life satisfaction, happiness and morale: two problems with the use of subjective well-being indicators. *Gerontologist* 1984; 24:124-7.
- 16- Bremer BA, McCauley CR, Wrona RM, Johnson JP. Quality of life in end-stage renal disease: a re-examination. *Am J kidney Dis* 1989; 13:200-9.
- 17- Guyatt GH, Thompson PJ, Berman LB, Sullivan MJ, Townsend M, Jones NL. How should we measure function in patients with chronic heart and lung disease? *J Chron Dis* 1985; 38:517-24.
- 18- Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality of life outcomes. *New Eng J Med* 1996; 334:835-40.
- 19- Barr JT. The outcomes movement and health status measures. *J Allied Health* 1995; 24:13-28.
- 20- Guyatt GH. A taxonomy of health status instruments. *J Rheumatol* 1995; 22:1188-90.
- 21- Guyatt GH, Naylor D, Juniper E, Heyland DK, Jaeschke R, Cook DJ. User's guides to the medical literature. XII. How to use articles about health-related quality of life. *JAMA* 1997; 277:1232-6.

- 22-Guyatt GH, Vanzaten SJOV, Feeney DH, Patrick DL. Measuring quality of life in clinical trials: a taxonomy and review. *Can Med Assoc J* 1989; 140:1141-8.
- 23-Neto JF. Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica terminal em início de hemodiálise (Tese mestrado). São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 1998.
- 24-Edgell ET, Coons SJ, Carter WB et al. A review of health-related quality-of-life measures used in end-stage renal disease. *Clin Therapeut* 1996; 18: 887-914.
- 25-Evans RW, Manninen DL, Maier A, Garrison Jr LP, Hart LG. The quality of life of kidney and heart transplant recipients. *Transplant Proc* 1985; 17:1579-82.
- 26-Jenkinson C, Coulter A, Wright L. Short-Form 36 (SF-36) Health Survey Questionnaire: normative data for adults of working age. *BMJ* 1993; 306:1437-40.
- 27-McHorney CA, Ware JE, Reczek AE. The MOS 36-Item Short Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care* 1993; 31:247-63.
- 28-McHorney CA, Ware JE, Lu JFR, Sherbourne CD. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions and reliability across diverse patient groups. *Med Care* 1994; 32:40-66.
- 29-Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. SF-36 Health Survey. Manual and Interpretation Guide. Boston: New England Medical Center, 1993.
- 30-Fleck MPA, Lousada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). *Rev Saúde Pública* 1999; 33:198-205.
- 31-Laupacis A, Muirhead N, Keown P, Wong C. A disease-specific questionnaire for assessing quality of life in patient on hemodialysis. *Nephron* 1992; 60:302-6.
- 32-Sesso R, Yoshihiro M. Time of diagnosis of chronic renal failure and assessment of quality of life in hemodialysis patients. *Nephrol Dial Transplant* 1997; 10:2111-6.
- 33-Neto JF, Ferraz MB, Cendoroglo M, Draibe S, Yu L, Sesso R. Quality of life at the initiation of maintenance dialysis treatment – a comparison between the SF-36 and the KDQ questionnaires. *Qual Life Res* 2000; 9: 101-7.