UMA REVISÃO SOBRE OS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DIRECIONADOS ÀS PESSOAS COM DOENÇAS REUMÁTICAS

Thaís Carolina Klepa (PIBIC/CNPq/UEPG), Bruno Pedroso (Orientador), e-mail: prof.brunopedroso@gmail.com.

Universidade Estadual de Ponta Grossa/Departamento de Educação Física.

Ciências da Saúde - 4.00.00.00-1/Saúde Coletiva - 4.06.00.00-9.

Palavras-chave: qualidade de vida, reumatologia, instrumentos de avaliação.

Resumo

O objetivo deste trabalho é identificar e analisar os instrumentos específicos de avaliação da qualidade de vida validados com direcionamento para doenças reumáticas. Para tal, foi realizada uma revisão de literatura, através da base de dados PubMed, entre os anos de 2012 e 2015, utilizando os descritores *Quality of Life*, *instrument/measurement/evaluation* e *rheumatology/rheumatism/rheumatic diseases*. Foram obtidos 994 artigos com a busca, sendo descartados aqueles não relacionados ao tema e em idioma que não o inglês, português e espanhol, de forma a totalizar 356 artigos remanescentes. Com a subsequente análise dos artigos, foram identificados 29 instrumentos principais de avaliação das doenças reumáticas, sendo 14 que avaliam somente o indicador qualidade de vida e 15 que associam esse indicador a outros, como atividade da doença. Por fim, conclui-se que, devido ao aumento no número de instrumentos de avaliação da qualidade de vida em doenças reumáticas, a identificação e análise dessas escalas torna-se importante a fim de enriquecer a pesquisa e a prática clínica em Reumatologia.

Introdução

A avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde surgiu com a busca de um indicador de saúde que transcendesse as características clínicas, sendo utilizada para a verificação da efetividade dos tratamentos desenvolvidos. Para tanto, diversos instrumentos de avaliação da qualidade de vida foram desenvolvidos, tanto gerais, quanto específicos (PEDROSO; PILATTI, 2009).

As afecções reumatológicas, em sua maioria, constituem doenças crônicas, cujo tratamento visa prioritariamente a qualidade de vida ao invés da cura. Tendo em vista essa característica, o conhecimento acerca dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida destinados a essas patologias tem relevância, não somente no âmbito da pesquisa, mas também, na prática clínica.

Dentro desse contexto, o objetivo do presente trabalho é identificar e analisar os instrumentos de avaliação da qualidade de vida desenvolvidos e/ou validados no período entre 2012 e 2015, com foco nas doenças reumáticas.

Materiais e Métodos

Para a realização da revisão sobre os instrumentos de avaliação da qualidade de vida direcionados às doenças reumáticas, foi utilizada a base de dados PubMed e os seguintes descritores: ((("Rheumatic diseases" OR rheumatology OR rheumatism)) AND "Quality of life") AND (instrument OR measurement OR evaluation)). A busca foi restrita ao período compreendido entre 2012 e 2015, pelo elevado número de artigos que compreendem a temática estudada. Dos 994 artigos inicialmente encontrados, foram descartados aqueles que não tinham relação com o tema, com idiomas diferentes do português, inglês ou espanhol, além de 16 artigos que não foram encontrados por meio do motor de busca da Google, do site do próprio periódico, do Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e do Programa de Comutação Bibliográfica (COMUT), culminando em 356 artigos remanescentes.
Os artigos foram tabulados e analisados de acordo com as variáveis: nome do instrumento, localização geográfica, idioma, domínios da qualidade de vida, número de itens e subescalas, número e tipos de respostas, população alvo do instrumento original e propriedades de mensuração (consistência interna, confiabilidade, erro de mensuração, validade do conteúdo, validade do constructo e responsividade) e divididos de acordo com a doença para a qual foram direcionados.

Resultados e Discussão

Através dessa revisão, foram identificados 29 instrumentos destinados à avaliação em doenças reumáticas. Entre estes, estão instrumentos que avaliam somente a qualidade de vida relacionada a determinada doença reumática (15 instrumentos) e outros que avaliam, além da qualidade de vida, fatores adicionais, como o grau de atividade da doença e a capacidade funcional do indivíduo (14 instrumentos). Alguns destes instrumentos são amplamente utilizados, estando estes presentes em 287 artigos dos 349 obtidos. Eles são o *Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ)*, destinado a avaliação da fibromialgia, e o *Western Ontario and McMaster (WOMAC) osteoarthritis index*, destinado à avaliação da osteoartrite. Os instrumentos específicos de avaliação da qualidade de vida podem ser verificados na tabela 1:

Tabela 1. Instrumentos específicos de avaliação da qualidade de vida.

Patologia	Instrumentos de avaliação da qualidade de vida
Artrite Reumatoide	*Rheumatoid Arthritis Quality of Life questionnaire (RAQoL)* (JIYEON et al., 2014).
Lúpus Eritematoso Sistêmico	*Lupus Quality of Life (LupusQoL); Systemic Lupus Erythematosus Quality of Life (SLEQOL)* (CASTELINO et al., 2013); *Lupus Patient Reported Outcome (LupusPRO)* (KAYA et al., 2014); *Simple Measure of Impact of Lupus Erythematosus in Youngsters (SMILEY)* (MOORTHY et al., 2014).
Espondilite Anquilosante	*Ankylosing Spondylitis Quality of Life (ASQoL)* (CARNEIRO et al., 2013); *Evaluation of AS Quality of Life (EASi-QoL)* (HAYWOOD; PACKHAM; JORDAN, 2014).
Artrite Juvenil	*Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ)* (APRIL; CAVALLO; FELDMAN, 2012); *Pediatric Rheumatology Quality of Life Scale (PRQL)* (WEISS et al.,

	2013); *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Generic and Rheumatology Module* (HILDERSON et al., 2013).
Artrite Psoriática	*Psoriatic Arthritis Quality of Life Questionnaire (PsAQoL)* (OSTERHAUS; PURCARU, 2014).
Esclerodermia	*Systemic Sclerosis Quality of Life scale (SSc-QoL)* (XINYI; THUMBOO; LOW, 2012).
Doença de Behçet	*Behçet's Disease Quality-of-Life (BD-QoL) Questionnaire* (VOJDANIAN et al., 2015).
Fibromialgia	*Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ)* (ALVES et al., 2012).[1]
Osteoartrite	*Knee and Hip osteoarthritis quality of life questionnaire (OAKHQoL)* (SERHIER et al., 2012).

[1] O *Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ)* não é um instrumento específico de avaliação da qualidade de vida, porém, foi validado e tem sido efetivamente utilizado para tal fim.

Conclusões

Tendo em vista as características crônicas e incuráveis das doenças reumáticas, é possível perceber a importância da utilização de instrumentos de avaliação da qualidade de vida, no intuito de regular o tratamento, que, frequentemente, resulta em inúmeros efeitos colaterais.

Entre as 11 patologias abordadas, oito apresentaram tanto instrumentos de avaliação específica de qualidade de vida quanto escalas que incluíam domínios para acessar a atividade da doença. Essa avaliação dupla se deve ao fato de que a gravidade clínica da doença frequentemente não se correlaciona com a qualidade de vida do paciente, já que esse indicador depende da percepção subjetiva do indivíduo.

Assim, através da identificação e compilação dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida destinados às doenças reumáticas realizados por essa revisão de literatura, tais informações vêm a constituir um auxílio para pesquisadores da área, especialmente no que tange à escolha dos instrumentos de avaliação e, por conseguinte, à prática clínica em reumatologia.

Agradecimentos

Os autores agradecem o apoio financeiro concedido pelo CNPq.

Referências

ALVES, A. M. B. et al. Assessment of different instruments used as outcome measures in patients with fibromyalgia. Rev Bras **Reumatol**, v. 52, n. 4, p. 496-506, 2012.

APRIL, K. T.; CAVALLO, S.; FELDMAN, D. E. Children with juvenile idiopathic arthritis: are health outcomes better for those diagnosed younger?. **Child: care, health and development**, v. 39, n. 3, p. 442-448, 2012.

CARNEIRO, S. et al. Effect of Enthesitis on 1505 Brazilian Patients with Spondyloarthritis. **J Rheumatol**, v. 40, p. 1719-1725, 2013.

CASTELINO, M. et al. Comparison of the psychometric properties of health-related quality of life measures used in adults with systemic lupus erythematosus: a review of the literature. **Rheumatology**, v. 52, p. 684-696, 2013.

HAYWOOD, K. L.; PACKHAM, J.C.; JORDAN, K. P. Assessing fatigue in ankylosing spondylitis: the importance of frequency and severity. **Rheumatology**, v. 53, p. 552-556, 2014.

HILDERSON, D. et al. Rationale, design and baseline data of a mixed methods study examining the clinical impact of a brief transition programme for young people with juvenile idiopathic arthritis: the DON'T RETARD project. **BMJ Open**, v. 3, p. 1-13, 2013.

JIYEON, L. et al. Measurement properties of rheumatoid arthritis-specific quality-of-life questionnaires: systematic review of the literature. **Qual Life Res**, v. 23, p. 2779-2791, 2014.

KAYA, A. et al. Turkish lupusPRO: cross-cultural validation study for lupus. **Clin Rheumatol**, v. 33, p. 1079-1084, 2014.

MOORTHY, L. N. et al. Health related quality of life measure in systemic pediatric rheumatic diseases and its translation to different languages: an international collaboration. **Pediatric Rheumatology**, v. 12, n. 49, p. 1-6, 2014.

PEDROSO, B; PILATTI, L. A. Avaliação de indicadores da área da saúde: a qualidade de vida e suas variantes. Itararé: **FAFIT-FACIC**, v. 1, n. 1, p. 1-9, 2010.

SERHIER, Z. et al. Cross-cultural adaptation and validation of the knee and hip health-related quality of life (OAKHQoL) in a Moroccan Arabic-speaking population. **Rheumatol Int**, v. 32, p. 1015-1023, 2012.

VOJDANIAN, M. et al. Validity and reliability of the Persian version of Behçet's disease quality-of-life (BD-QoL) questionnaire: a cross-cultural adaptation. **Rheumatol Int**, v. 35, p. 677–684, 2015.

XINYI, N. G.; THUMBOO, J.; LOW, A. H. L. Validation of the scleroderma health assessment questionnaire and quality of life in English and Chinese-speaking patients with systemic sclerosis. **International Journal of Rheumatic Diseases**, v. 15, p. 268–276, 2012.

WEISS, P. F. et al. The pediatric rheumatology quality of life scale: validation of the English version in a US cohort of juvenile idiopathic arthritis. **Pediatric Rheumatology**, v. 11, n. 43, p. 1-8, 2013.