



Escola Nacional de Saúde Pública

Universidade Nova de Lisboa

Qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com lúpus eritematoso sistémico neuropsiquiátrico em Portugal

Orientadora:

Professora Doutora Céu Mateus

André Filipe Olivença de Almeida

Lisboa, Julho de 2013



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA



Qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com lúpus eritematoso sistémico neuropsiquiátrico em Portugal

Trabalho de projeto submetido para obtenção do grau de Mestre em Saúde Pública
Especialidade de Promoção e Proteção da Saúde
XIV Curso de Mestrado em Saúde Pública

Orientadora:

Professora Doutora Céu Mateus

Autor:

André Filipe Olivença de Almeida

Todas as informações presentes neste trabalho são da exclusiva responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à Escola Nacional de Saúde Pública pelos conteúdos nele apresentados.

Lisboa, Julho de 2013

"O importante não é por quanto tempo viverás, mas que qualidade de vida terás."

Sêneca
in *De brevitae vitae*

AGRADECIMENTOS¹

Realizar este estudo foi o culminar dum longo percurso. É hora de agradecer a todos aqueles que contribuíram para a sua concretização.

À Professora Doutora Céu Mateus, profundamente grato pela oportunidade da sua orientação, pela mais-valia das suas sugestões e exigência, bem como pela oportunidade de me fazer crescer enquanto investigador e pessoa. Agradeço ainda, as suas palavras sábias de apoio, cuidado e incentivo, nos momentos de fraqueza.

À Professora Doutora Carla Nunes, incansável e inesgotável na sua cooperação e coordenação ao longo de todo o Mestrado.

À Doutora Maria Francisca Moraes-Fontes e restante equipa pela colossal e fundamental colaboração neste trabalho.

À Joana Alves e à Klára Dimitrovová que me acompanharam nesta etapa e contribuíram com o seu “Saber” e conhecimentos teóricos.

Aos meus Colegas de Mestrado, por tudo o que partilhámos juntos, com especial reconhecimento à “ponderada” Andreia, ao “camarada” João e à “profissional” Rita.

Aos meus amigos e companheiros de uma vida.

À Sandra e ao Vasco pelo amadurecimento que me proporcionaram.

À Raquel e ao Diogo, a quem devo parte substancial da minha qualidade de vida.

Aos meus Pais, José e Maria Helena, a quem devo tudo o que sou, pelo amor, carinho e compreensão.

E em muito especial, a todos os participantes no estudo, pois sem eles não seria possível a sua realização. O meu muito obrigado.

¹ Presente estudo escrito de acordo com o novo acordo ortográfico

RESUMO

Este estudo tem como objetivo principal analisar o impacto do lúpus eritematoso sistémico (LES) na qualidade de vida relacionada com a saúde num grupo de doentes portugueses, através de instrumentos genéricos. Trata-se de um estudo transversal, onde os instrumentos de colheita de dados foram o EQ-5D-3L e o SF-36 v.2, aplicados no decorrer de 2012, sendo a população constituída por 116 doentes com LES-NP, inscritos na Unidade de Doenças Autoimunes do Hospital Curry Cabral, Lisboa. Todos os doentes preencheram os critérios revistos ACR de 97 para a classificação de LES.

Dos 116 doentes, 104 eram mulheres (89,7%) e 12 homens (10,3%). A idade média da amostra é de 46 anos. Os indivíduos apresentam um critério ACR médio de 5,0, um índice SLICC/ACR (SDI) médio de 0,6 ($\pm 1,1$) e uma duração média de doença de 13 anos, onde 50% dos participantes indica ser portador de LES pelo menos há 11 anos.

Os resultados obtidos evidenciaram que a qualidade de vida relacionada com a saúde no LES varia em função de determinadas características demográficas dos doentes como são o caso da idade e o sexo, relacionando-se também com a duração da doença e o índice de irreversibilidade de lesão, nalgumas dimensões do EQ-5D-3L e SF-36. Estes dois instrumentos genéricos apresentam forte associação em todas as suas dimensões.

Um achado relevante, prende-se com o facto de o LES apresentar uma pior qualidade de vida relacionada com a saúde em relação a outras doenças crónicas comparáveis.

PALAVRAS-CHAVE

Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde; Lúpus Eritematoso Sistémico; Medidas de Avaliação; Instrumentos Genéricos.

ABSTRACT

This study has a main objective to analyze the impact of SLE on health-related quality of life in a Portuguese patients group through generic instruments. It is a cross-sectional study, where the instruments of data collection were the EQ-5D-3L and the SF-36 v.2 applied throughout 2012, with a population of 116 patients with SLE-NP enrolled in Autoimmune Diseases Unit of Hospital Curry Cabral in Lisbon. All patients fulfilled the revised 1997 ACR criteria for the classification of SLE.

Of the 116 patients, 104 were women (89.7%) and 12 men (10.3%). The sample's average age is 46 years. Patients have an average of 5.0 ACR criteria, an index SLICC/ACR (SDI) averaged 0.6 (\pm 1.1) and a mean duration of illness of 13 years, where 50% of participants indicated to be the bearer of SLE at least 11 years ago.

The results showed that health-related quality of life in SLE varies depending on certain socio-demographic characteristics of patients as is the case of age and sex, linking up well with disease duration and level of injury irreversibility, at some dimensions of the EQ-5D-3L and SF-36. These two generic instruments are strongly associated in all its dimensions.

An important finding of our study, relates to the fact that the LES shows a poorer health-related quality of life in relation to other chronic diseases comparable.

KEYWORDS

Health-Related Quality of Life; Systemic Lupus Erythematosus; Evaluation Measures; Generic instruments.

ÍNDICE	Pág.
AGRADECIMENTOS	iv
RESUMO	v
ABSTRACT	vi
LISTA DE ABREVIATURAS	xi
INTRODUÇÃO	1
 PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
CAPÍTULO 1 – A Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde	7
1.1 – Noção de Saúde e Doença	7
1.2 – Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde	9
1.3 – Qualidade de Vida em doentes com Lúpus Eritematoso Sistémico	11
CAPÍTULO 2 – Instrumentos de medição de qualidade de vida relacionada com a saúde	15
2.1 – Os principais instrumentos genéricos	18
CAPÍTULO 3 – Estudos anteriores a nível internacional	23
3.1 – Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde – instrumentos genéricos	29
3.2 – Conclusões dos estudos a nível internacional	33
 PARTE II - METODOLOGIA	
CAPÍTULO 1 – Objetivos e pertinência do estudo	35
1.1 - Objetivos do estudo	35
1.2 - Tipo de estudo	37
CAPÍTULO 2 – Definição da amostra	38
CAPÍTULO 3 – Caracterização do instrumento	38
CAPÍTULO 4 – Aplicação do Instrumento	40
CAPÍTULO 5 – Processo Analítico	40

PARTE III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

CAPÍTULO 1 – Análise descritiva	43
1.1 – Caracterização sociodemográfica dos doentes inquiridos.....	43
1.2 – Caracterização do LES nos indivíduos inquiridos.....	44
CAPÍTULO 2 – Análise dos instrumentos de QVRS	46
2.1 – EQ-5D-3L	46
2.2 – SF-36 v.2	51
2.3 – EQ-5D-3L e SF-36 por sexo	54
2.4 – EQ-5D-3L e SF-36 por grupo etário	56
2.5 – Relação entre QVRS e as características dos doentes.....	58
2.6 – Relação entre QVRS reportada através do EQ-5D-3L e SF-36	61
2.7 – QVRS por severidade	62
CAPÍTULO 3 – Discussão dos resultados	65
2.1 – Paralelo com outros estudos	67

PARTE IV – CONCLUSÕES E SUGESTÕES

CAPÍTULO 1 – Principais Conclusões	74
CAPÍTULO 2 – Limitações do estudo	77
CAPÍTULO 3 – Sugestões para estudos futuros	78

BIBLIOGRAFIA	79
---------------------	----

ANEXOS

Anexo I – Instrumento genérico de medição de qualidade de vida relacionada com a saúde – MOS SF-36 v.2	89
Anexo II – Instrumento genérico de medição de qualidade de vida relacionada com a saúde – EQ-5D-3L	94
Anexo III – Teste R de <i>Spearman</i> para as variáveis idade, duração e severidade da doença com as várias dimensões das medidas de qualidade de vida	98
Anexo IV – Coeficientes para o EQ-5D com base na população britânica	101

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. Instrumentos de medição de qualidade de vida relacionada com a saúde	17
Quadro 2. Estudos internacionais QVRS em doentes com LES	24
Quadro 3. Instrumentos de medição da QVRS utilizados nos estudos revistos	28
Quadro 4. SF-36: Valor de cada uma das componentes	30
Quadro 5. SF-36: Componente da Saúde Física (CSF) e Mental (CSM)	31
Quadro 6. Perturbações nos desempenhos físico, psicológico e social - diversos estudos	32
Quadro 7. Características demográficas da amostra	44
Quadro 8. Duração da doença e critérios ACR da amostra	44
Quadro 9. Distribuição de frequências (perfil) do sistema descritivo do EQ-5D-3L	47
Quadro 10. Estatísticas descritivas da EVA	48
Quadro 11. Coeficientes de ponderação para o EQ-5D-3L com base na pop. portuguesa	49
Quadro 12. Estatísticas descritivas do índice do EQ-5D-3L	50
Quadro 13. Distribuição de frequências à pergunta sobre o estado geral da saúde	51
Quadro 14. Valores médios das respostas a cada uma das dimensões do SF-36	52
Quadro 15. Estatísticas descritivas das componentes do SF-36	54
Quadro 16. Estatísticas descritivas por grupo etário no EQ-5D-3L	56
Quadro 17. Teste Kruskal-Wallis para o EQ-5D-3L e SF-36 por grupo etário	57
Quadro 18. Associação entre a variável sexo e instrumentos de qualidade de vida	58
Quadro 19. Teste R de Spearman para idade, duração e severidade da doença	59
Quadro 20. Correlação entre as variáveis e os resultados dos instrumentos genéricos de medição da qualidade de vida relacionada com a saúde	61
Quadro 21. Doentes por nível de severidade	62
Quadro 22. Estatísticas descritivas EQ-5D-3L e SF-36 por nível de severidade	63
Quadro 23. Teste Mann-Whitney para o EQ-5D-3L e SF-36 por nível de severidade	63
Quadro 24. EQ-5D: Comparação com outras patologias	71

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Consenso da definição, medida e necessidade da QVRS	10
Figura 2. Modelo fatorial SF-36 com duas componentes	18
Figura 3. <i>Boxplot</i> das respostas da duração da doença	45
Figura 4. Representação gráfica dos resultados médios (e erros padrão da média) para as 5 dimensões do EQ-5D-3L	46
Figura 5. <i>Boxplot</i> das respostas da EVA	48
Figura 6. <i>Boxplot</i> da EVA do índice do EQ-5D	51
Figura 7. EQ-5D: Comparação com outras patologias	72

LISTA DE ABREVIATURAS

ACR – American College of Rheumatology

CHLC – Centro Hospitalar de Lisboa Central

CSF – Componente de Saúde Física do SF-36

CSM – Componente de Saúde Mental do SF-36

ECLAM - European Consensus Lupus Activity Measure

EQ-5D-3L – EQ-5D versão com 3 níveis

EQ-5D-EVA – EQ-5D – escala visual analógica

HCC – Hospital Curry Cabral

LES – Lúpus eritematoso sistémico

LES-NP – Lúpus eritematoso sistémico neuropsiquiátrico

OMS – Organização Mundial da Saúde

QVRS – Qualidade de vida relacionada com a saúde

SDI – Systemic Lupus International Collaborating Clinics (SLICC) Damage Index

SF-36 – Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey (MOS SF-36)

SLAM - Systemic Lupus Activity Measures

SLEDAI - Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index

SPSS - Statistical Package for the Social Scienses

VIH/SIDA – Vírus da imunodeficiência humana / Síndrome da imunodeficiência adquirida

WHOQoL – World health organization quality of life group

INTRODUÇÃO

A palavra *lupus* significa lobo em Latim. Este nome foi dado à doença devido às lesões na pele que são muito comuns no lúpus eritematoso sistémico - LES (Reumatologia, 2012). No século XIX, foi usada pela primeira vez a designação lúpus eritematoso, referindo-se à coloração avermelhada das lesões do LES na pele - particularmente na face - fazendo lembrar a forma de uma borboleta (Reumatologia, 2012).

O LES é uma doença reumática sistémica, crónica e autoimune que provoca a inflamação em várias partes do corpo (McElhone *et al.*, 2006; Tam *et al.*, 2008; Kulczycka *et al.*, 2010; Toloza *et al.*, 2011). As dores nas articulações são o sintoma mais comum, como em muitas outras doenças reumáticas (Garcia-Carrasco *et al.*, 2012). A inflamação é o resultado de uma equívoca produção de anticorpos que atacam as células de órgãos como a pele, músculos, articulações, sangue, rins, cérebro, entre outros (Lash, 1998). Apesar de, por vezes, ocorrerem manifestações neuropsiquiátricas, estas são extremamente raras, severas e com diagnóstico e tratamento delicado, indicando a necessidade de estudos multifatoriais (Hermosillo-Romo e Brey, 2002 e Bruns e Meyer, 2006). Embora se tenha verificado o desenvolvimento dos critérios para o LES do American College of Rheumatology (ACR) em 1982 (Tan *et al.*, 1982), revistos em 1997 (Hochberg, 1997) – *com o objetivo inicial da uniformização das populações para estudos científicos* –, a prevalência de Lúpus Eritematoso Sistémico Neuropsiquiátrico (LES-NP) varia muito entre os diferentes estudos e autores (Bruns e Meyer, 2006).

Apesar de poder ocorrer em ambos os sexos e em qualquer faixa etária, o LES tem uma maior incidência em mulheres (10:1) em idade reprodutiva - sendo particularmente raro que apareça antes dos 9 e depois dos 60 anos de idade (Lash, 1998; Panopalis e Clarke, 2006; Panjwani, 2009; Reis e Costa, 2010).

Por ser uma doença multissistémica, muitas vezes de início insidioso e com apresentação clínica variável, o diagnóstico de LES pode ser difícil, principalmente na avaliação inicial (Reis e Costa, 2010). Nenhuma alteração clínica ou laboratorial, isoladamente, faz o diagnóstico de LES, apesar de algumas dessas alterações serem muito sugestivas desta doença. Na prática, não há forma de prever quem, nem quando, pode desenvolver LES.

Segundo algumas estimativas, a prevalência de LES na população em geral é de 40-50 casos por 100.000 habitantes (WHO, 2006; Rahman, 2008). Outros estudos apontam para uma prevalência com espectro mais alargado, podendo variar de 7 a 160 casos por cada 100.000 pessoas (Lash, 1998; Panopalis e Clarke, 2006; D'Cruz, 2007; Chakravarty, 2007; Pons-Estel, 2010). Quanto à incidência estimada em diferentes locais do mundo é de aproximadamente 1 a 22 casos por 100.000 habitantes por ano (D'Cruz, 2007; Pons-Estel, 2010).

Sendo o LES considerado uma “forma grave de reumatismo”, com grandes repercussões na qualidade de vida relacionada com a saúde dos doentes (Lash, 1998; McElhone, 2006; Reis e Costa, 2010; Freire *et al.*, 2011), cabe à sociedade e aos profissionais de saúde criar mecanismos que proporcionem uma melhor integração na comunidade (Reumatologia, 2012).

Neste sentido, em Portugal, a Associação de Doentes com Lúpus tem exercido um papel interventivo para que aos doentes com lúpus sejam reconhecidos determinados direitos. Esta associação tem tentado defender os interesses dos doentes, criando mecanismos que possam levar a uma maior integração na sociedade através de uma melhor qualidade de vida relacionada com a saúde (Lupus, 2012).

Tendo em consideração que a avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde permite, por um lado, avaliar o estado de saúde das pessoas e, por outro, intervir junto das populações, percebe-se que esta é cada vez mais uma ferramenta fundamental na área da saúde. Atualmente, tão importante como o papel dos profissionais de saúde na análise da qualidade de vida relacionada com a saúde dos doentes através do estudo dos resultados das intervenções médicas, encontra-se a perceção do próprio doente relativamente ao seu estado de saúde e consequente qualidade de vida relacionada com a saúde (Demet *et al.*, 2002; Godoy, 2002).

Uma grande variedade de instrumentos tem sido utilizada para avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde (Bowling, 1997). Segundo Ciconelli e colaboradores (1999), estes instrumentos providenciam meios para identificar problemas, indicando quais os aspetos da vida que se encontram prejudicados pela doença.

Vários investigadores mediram a qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com LES, recorrendo a instrumentos específicos, conhecidos por serem válidos e fiáveis para avaliar quantitativamente um determinado grupo de doenças, quer pelo efeito do tratamento dessa doença, quer por outro processo como o envelhecimento ou a gravidez (Mateus, 2010).

Diogo (2003) referiu que a qualidade de vida relacionada com a saúde no adulto é diretamente influenciada por condições objetivas e subjetivas, que são muitas vezes difíceis de serem avaliadas cientificamente. Entre os fatores objetivos destacou as condições de saúde, relações sociais, grau de escolaridade, rendimento, realização de atividades, entre outros. Relativamente aos fatores subjetivos, referiu as experiências pessoais, os estados internos do indivíduo que podem ser manifestados através de sentimentos, reações afetivas e os constructos psicológicos como felicidade, satisfação, saúde mental, sentido de controlo, competências sociais, *stress* e saúde percebida. Este autor referiu ainda que o bem-estar físico (objetivo) está diretamente relacionado com a ausência de doença ou de comprometimento da capacidade funcional, logo “uma boa saúde física” seria um bom indicador de um bem-estar psicológico satisfatório (Diogo, 2003).

Da análise e reflexão de toda esta problemática, emergiu o nosso plano de investigação no âmbito do trabalho de projeto com vista à obtenção do grau de mestre em saúde pública – especialidade de promoção e proteção da saúde – dando origem ao objetivo geral deste trabalho:

- Analisar o impacto do LES na qualidade de vida relacionada com a saúde de doentes portugueses através de dois instrumentos genéricos.

Como objetivos específicos definimos: - Comparar a qualidade de vida relacionada com a saúde em indivíduos com LES relativamente às variáveis, idade, severidade e duração da doença; - Verificar se existem relações entre as várias dimensões do estado de saúde e as variáveis sexo, idade, severidade e tempo de doença; - Determinar os fatores associados a uma menor qualidade de vida relacionada com a

saúde; - Quantificar o impacto do LES na qualidade de vida relacionada com a saúde do doente em comparação com outros doentes crónicos.

Estruturalmente, este trabalho encontra-se dividido em quatro partes. Numa primeira abordagem, o enquadramento teórico com base numa revisão bibliográfica, onde se procura contextualizar e fundamentar a pesquisa levada a cabo. A segunda parte é constituída pela metodologia do estudo. Na terceira secção, são apresentados os resultados com a sua discussão, finalizando na quarta parte com as conclusões e sugestões para estudos futuros, bem como as principais implicações para o estudo realizado.

Espera-se assim que este estudo seja capaz de descrever a crescente importância da avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde em doenças reumáticas, como é o caso específico do LES, estabelecendo o fardo psicossocial suportado pelos doentes.

PARTE I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

“Avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde consagra aos doentes a oportunidade de participar plenamente no seu tratamento, proporcionando uma melhor comunicação com a equipa multidisciplinar de profissionais de saúde envolvidos nos seus cuidados” (McElhone, 2006).

CAPÍTULO 1 – A QUALIDADE DE VIDA

1.1 – Noção de Saúde e Doença

O aumento da longevidade, associado à melhoria do diagnóstico e terapêutica, coloca novos desafios aos profissionais de saúde, sobretudo no que respeita à problemática da qualidade de vida relacionada com a saúde. Hoje não persistem grandes dúvidas que, tão ou mais importante do que dar anos à vida, é a necessidade de dar vida aos anos.

O conceito de qualidade de vida, inicialmente alargado a diferentes dimensões sociais; - como a economia, política, sociologia, história, entre outras e posteriormente restrito à saúde e doença -, mantém-se como objetivo prioritário dos serviços de saúde, paralelamente à promoção da saúde, prevenção das doenças e prolongamento da vida humana (Ferreira, 1994).

Sabendo que associado ao conceito de qualidade de vida está o conceito de saúde, este último não depende unicamente daquele, porque ao ter uma visão holística da Pessoa, em que esta é vista como um todo, num conjunto complexo das suas múltiplas dimensões (bio-socio-social), a qualidade de vida vai depender do trabalho, da família e dos recursos económicos, entre outros (Ribeiro, 1997).

A melhoria da qualidade de vida relacionada com a saúde passou a ser um resultado esperado, no domínio das práticas em cuidados de saúde, implicando a adoção de um estilo de vida adequado à doença e à promoção da saúde.

Este construto de qualidade de vida representa a perceção individual sobre a posição na vida onde os aspetos culturais e as particularidades do meio ambiente biológico, social e cultural contribuem de modo decisivo (Ribeiro, 1997).

Porquê avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde?

Durante um determinado período, o nível de saúde de uma população era avaliado através das taxas de mortalidade e morbidade, constatando-se ao longo do tempo que essas variáveis seriam insuficientes. Para o efeito, recorreu-se ao desenvolvimento de meios que avaliassem a qualidade de vida relacionada com a saúde, permitindo assim que as pessoas fossem as fontes de informação, incluindo a perceção na avaliação da sua própria qualidade de vida. Por outro lado houve a necessidade de dar resposta a um pressuposto referente ao aumento de prevalência de doenças crónicas e à melhoria dos meios de diagnóstico e terapêutica em saúde.

Devido à extensão e complexidade do seu conceito, inviabilizou-se o desenvolvimento de instrumentos de avaliação suficientemente abrangentes, e a necessidade de se estreitar aos aspetos da saúde, conduzindo ao surgimento do termo qualidade de vida relacionada com a saúde.

Deste modo a avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde tornou-se imprescindível na nossa atualidade, tendo em conta a sua importância para a seleção de estratégias de intervenção em saúde e análise da sua eficácia. Trata-se de um conceito multidimensional, com algumas componentes objetivas e subjetivas.

1.2 – Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

Nos últimos anos, o impacto de doenças crónicas na qualidade de vida dos doentes, tem preocupado tanto os profissionais de saúde, como a sociedade em geral. Doentes com lesões crónicas e/ou em estado crítico começam a criar preocupações não apenas com o seu estado de saúde e sobrevida, mas também com a qualidade dessa sobrevida (Stromborg, 1992; Ferrel *et al.*, 1995; Lash, 1998).

Originalmente o termo qualidade de vida encontrava-se restrito à vivência em circunstâncias particulares e portanto tinha um valor económico. Mais tarde foi alargado ao conceito de saúde e doença (Kulczycka *et al.*, 2010). Finalmente, nos anos 90, Schipper propôs a noção de qualidade de vida relacionada com a saúde (Freire *et al.*, 2010). Esta expressão é mais restrita que qualidade de vida, uma vez que incide apenas na influência da saúde e doença. No seu início era usada para doenças crónicas e incuráveis, sem levar outros aspetos não-médicos em conta, como o rendimento, segurança no trabalho e condições de vida (Kulczycka *et al.*, 2010 e Freire *et al.*, 2010). Atualmente, o construto qualidade de vida relacionada com a saúde é bastante abrangente, refletindo o momento histórico, a classe social e a cultura do indivíduo, por advir de experiências, conhecimentos e valores individuais e coletivos (Reis e Costa, 2010).

A tentativa de alcançar qualidade de vida relacionada com a saúde, assim como a de procurar defini-la, tem acompanhado o desenvolvimento da humanidade (Thumboo e Strand, 2007; Reis e Costa, 2010). A maioria dos investigadores afirma tratar-se de um conceito multidimensional, que se relaciona com o tratamento e o impacto da

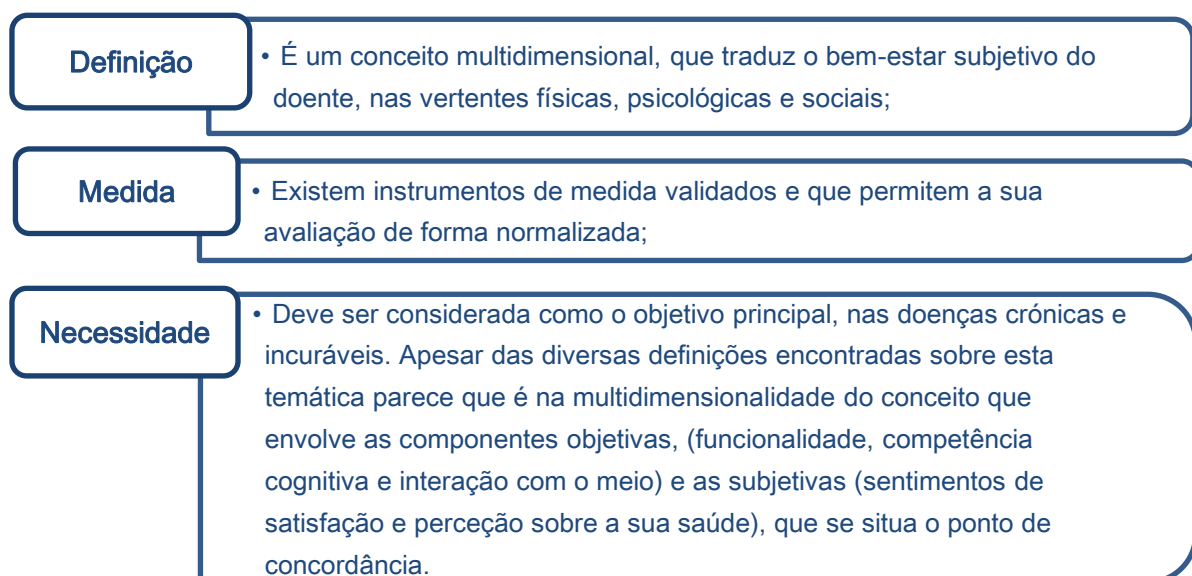
doença na capacidade funcional de um indivíduo, bem como na sua autoperceção do bem-estar físico, mental e social (Zhu *et al.*, 2010).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) – mediante proposta do grupo de estudos de qualidade de vida, o World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL) -, a qualidade de vida relacionada com a saúde é definida como "a perceção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da sua cultura e dos sistemas de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e as suas preocupações" (The WHOQOL Group, 1995).

A qualidade de vida relacionada com a saúde apresenta três aspetos básicos: a subjetividade, a multidimensionalidade e a presença de dimensões positivas e negativas.

Conhecendo as diversas definições e incertezas sobre o construto da qualidade de vida relacionada com a saúde, existem atualmente alguns consensos, resumidos e agrupados na Figura 1.

Figura 1: Consenso da definição, medida e necessidade da QVRS



Fonte: Elaboração própria, baseada em The WHOQOL Group, 1995.

Percebendo estes consensos apresentados na Figura 1, a qualidade de vida relacionada com a saúde, em toda a sua extensão, persiste como um amplo conceito de classificação afetado de modo complexo pela saúde física do indivíduo, estado psicológico, relações sociais, nível de independência e pelas suas relações com as características mais relevantes do seu meio ambiente.

Neste sentido, estudos sobre a noção de saúde e doença no LES não podem ser limitados à sobrevida/mortalidade, atividade da doença e lesão adquirida. Grupos de especialistas internacionais que avaliam a irreversibilidade de lesões ou sequelas decorrentes da doença, medida através do SDI - SLICC/ACR DAMAGE INDEX (Índice de severidade SLICC/ACR: Systemic Lupus International Collaborating Clinics/ American College of Rheumatology), ou os seus efeitos (Outcome Measures for Arthritis Clinical Trials), têm recomendado a inclusão de medidas de qualidade de vida em estudos com LES (Gladman *et al.*, 1996; Alarcón *et al.*, 2004; Kuriya *et al.*, 2008).

Torna-se primordial, no nosso entender, a avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde no tratamento e acompanhamento de doenças crónicas ou terminais. Estes estudos informam os profissionais de saúde não apenas sobre a qualidade de vida relacionada com a saúde dos doentes, mas também sobre as possíveis alterações da qualidade de vida relacionada com a saúde, de acordo com os tratamentos (Lash, 1998; Strand, 1999).

1.3 – Qualidade de Vida em doentes com Lúpus Eritematoso Sistémico

Desde a década de 90 que a prevalência de LES tem vindo a aumentar, enquanto a mortalidade tem vindo constantemente a diminuir (Freire *et al.*, 2011). Este facto deve-se em grande parte ao desenvolvimento de novas opções terapêuticas, bem como ao

aparecimento de meios complementares de diagnóstico mais sensíveis e específicos que permitem um diagnóstico mais precoce (Freire *et al.*, 2011).

Atualmente as estimativas sugerem que a mortalidade dos doentes com LES seja cerca de 3 a 5 vezes maior do que a da população geral, devido à relação com a atividade inflamatória da doença, especialmente quando há envolvimento do sistema renal e do sistema nervoso central (Swaak *et al.*, 1991; Boumpas *et al.*, 1995; Manzi *et al.*, 1999; Chogle e Chakravarty, 2007). Alguns estudos estimam, em comparação com a população geral, um nível de sobrevida no LES de 97 a 80% em cinco anos (Freire *et al.*, 2011) ou 90 a 75% em 10 anos (Lash, 1998). Este aumento da sobrevida leva-nos a considerar a ocorrência de sequelas e incapacidade pela própria doença ou pelo tratamento de doentes com LES, que podem envolver cuidados pessoais, locomoção, destreza, comportamento, comunicação, disposição e outras atividades (Freire *et al.*, 2011). Assim sendo, o LES não é considerado uma doença fatal (USA Lupus, 2013). Na verdade, hoje, com o acompanhamento e tratamento devidos, 80 a 90% dos doentes pode ter uma vida normal, apesar da intensidade e severidade da doença variar de caso para caso (Boumpas *et al.*, 1995; Chogle e Chakravarty, 2007; USA Lupus, 2013). Deste modo, a avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com LES pode ser tão importante quanto a medição de morbilidade e mortalidade (Reis e Costa, 2010).

Na avaliação de doentes com LES, torna-se relevante medir não só a atividade da doença (potencialmente reversível com o tratamento) e lesões (que são permanentes e podem ser originárias da doença ou tratamento), mas também a perspetiva dos doentes, devido ao impacto significativo que a doença apresenta ao nível físico, social

e psicológico da sua saúde e qualidade de vida relacionada com a saúde, abrangendo todos os domínios que podem ser afetados pela doença (McElhone *et al.*, 2006).

De acordo com vários autores, as áreas que mais contribuem para um decréscimo da qualidade de vida relacionada com a saúde no LES abrangem o equilíbrio emocional, sentimentos de abandono, fadiga, técnicas de *coping*, apoio e suporte social, ocupação de tempos livres e comportamentos relacionados com a saúde – como o modo de lidar com a doença (Rinaldi *et al.*, 2006; Tam *et al.*, 2008; Klein, 2011). Outros estudos desenvolvidos nesta área demonstraram que a qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com LES é semelhante a outras doenças graves, onde se incluem o VIH/SIDA, síndrome de Sjogren, artrite reumatóide, artrite psoriática, síndrome de Dressler ou insuficiência cardíaca congestiva, enquanto os doentes com fibromialgia têm uma pior qualidade de vida relacionada com a saúde (Strand e Crawford, 2005; McElhone *et al.*, 2006; Thumboo e Strand, 2007).

No que à influência da atividade da doença e prejuízo na qualidade de vida relacionada com a saúde diz respeito, têm sido relatados resultados algo inconsistentes. Se por um lado alguns estudos têm demonstrado uma falta de correlação entre esses resultados, outros defendem existir uma relação direta entre eles (Gladman *et al.*, 1996, Hanly *et al.*, 1997; Stoll *et al.*, 1997; Kuriya *et al.*, 2008; Wang *et al.*, 2001). McElhone *et al.* (2006), por exemplo, concluíram não ter existido qualquer correlação entre a qualidade de vida relacionada com a saúde dos doentes com LES e a atividade da doença ou lesão. O uso de diferentes instrumentos para medir os resultados e a heterogeneidade dos doentes em estudo, poderão explicar esses resultados conflitantes. Além disso, a maioria dos estudos nesta área têm sido

transversais, refletindo a qualidade de vida relacionada com a saúde num determinado momento. Sendo o LES uma doença recorrente e recorrente, a qualidade de vida relacionada com a saúde pode apresentar alguma variação temporal, podendo as avaliações longitudinais refletir melhor a qualidade de vida relacionada com a saúde nos doentes com LES a longo termo (Kuryia *et al.*, 2008).

Por se tratar de uma doença crónica incurável, o objetivo do tratamento baseia-se na supressão da atividade da doença, que é reversível, como também na prevenção de efeitos colaterais secundários aos fármacos utilizados e controlo de comorbilidades associadas (Freire *et al.*, 2011). Como resultado, a qualidade de vida relacionada com a saúde no LES traduz-se num compromisso vitalício entre os sinais suprimidos e os sintomas da doença, evitando a toxicidade dos medicamentos utilizados (Lash, 1998).

A qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com LES e/ou outras patologias, é geralmente avaliada através de um questionário autoadministrado, podendo ser realizada por meio de entrevista, desde que o método seja padronizado, de modo a evitar possíveis vieses. No entanto, uma comunicação com duplo canal sobre as expectativas e os efeitos dos tratamentos na qualidade de vida relacionada com a saúde dos doentes tem de ser tida em conta, para perceber quais os sintomas ou questões “mais importantes” e “incómodos” e qual o seu impacto no bem-estar do doente (Tolozza *et al.*, 2011).

Apesar da evolução crescente de informação nesta área, parece-nos evidente a necessidade de estudos adicionais para dotar os profissionais de saúde e sociedade em geral, de dados e conhecimento adequados para uma melhor perceção dos fatores relacionados com a qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com LES.

CAPÍTULO 2 – INSTRUMENTOS DE MEDIÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE

Como se percebeu no capítulo anterior, derivado dos avanços nos cuidados médicos e redução da mortalidade no LES, a melhoria da qualidade de vida relacionada com a saúde dos doentes com LES tem sido um dos objetivos principais da terapia atual. Para avaliar o sucesso do tratamento, é necessário um instrumento de confiança que meça a qualidade de vida relacionada com a saúde dos doentes (Kong *et al.*, 2007).

Ao longo dos últimos anos, diversos estudos envolvendo a qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com LES, reconheceram a importância da avaliação da doença, não só de um ponto de vista biológico, mas também psicossocial (Gladman *et al.*, 1996; Rinaldi *et al.*, 2004).

Segundo Ferreira e Santana (2003), a maioria dos instrumentos desenhados e orientados para a medição do estado de saúde e qualidade de vida relacionada com a saúde são capazes de avaliar a percepção que cada indivíduo tem de momentos anteriores da sua vida e da sua vida no futuro, baseada nas suas expectativas. Os primeiros instrumentos de avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde apareceram na literatura na década de 70. Estes eram utilizados essencialmente na avaliação da doença e não de saúde pública (Mendes, 2009).

Desde cedo diversas investigações apontavam para a importância da aplicação de mais do que um instrumento para a avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde, constituindo uma abordagem complementar e mais abrangente (Mendes, 2009).

As medidas de avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde têm sido tradicionalmente classificadas em dois tipos distintos de instrumentos: *instrumentos genéricos* e *instrumentos específicos*.

Os *instrumentos genéricos* são concebidos para avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde numa ampla variedade de populações, com ou sem doença crónica. Embora possam ser pouco sensíveis para detetar alterações na qualidade de vida relacionada com a saúde numa doença específica, a principal vantagem destes instrumentos reside no facto de poderem ser usados em estudos de populações, para comparar a qualidade de vida relacionada com a saúde entre doentes e controlos ou para comparar a qualidade de vida relacionada com a saúde entre populações com diferentes doenças (Wells *et al.*, 2011). Além disso, permite a medição dos danos ou prejuízo em doentes com mais que uma doença (Yee *et al.*, 2009). O Medical Outcomes Survey Short Form 36 (SF-36) e o EQ-5D-3L são os instrumentos genéricos mais utilizados nos estudos de qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com LES, mas existem outras medidas genéricas (Quadro 1).

No que respeita aos *instrumentos específicos*, estes surgem como medidas específicas para avaliar quantitativamente um determinado grupo de doenças (como as doenças reumáticas crónicas, cancro entre outras), quer pelo efeito do tratamento dessa doença, quer por outro processo como o envelhecimento ou a gravidez (Mateus, 2010). Estes instrumentos concentram-se em questões relevantes para uma determinada doença, medindo alterações na qualidade de vida relacionada com a saúde ao longo do tempo ou com o tratamento, o que se torna mais difícil com instrumentos genéricos.

A medição da qualidade de vida, relativamente à saúde, está a tornar-se cada vez mais importante, tanto no tratamento clínico como no planeamento de serviços de saúde. Vários instrumentos têm sido desenvolvidos para esse efeito. A informação obtida a partir desses instrumentos pode ser usada para melhorar a eficiência de distribuição dos recursos de saúde.

Deste modo, as principais medidas de qualidade de vida relacionada com a saúde refletem a perspetiva individual no impacto da doença e/ou nos seus tratamentos em funções e domínios sociais e autoperceção do bem-estar (físico, mental, social, num determinado momento), fornecendo assim uma importante ferramenta de resposta ao tratamento na prática clínica e em ensaios clínicos (Tolosa *et al.*, 2011). No Quadro 1 são apresentados os principais instrumentos de medição da qualidade de vida relacionada com a saúde utilizados nos diversos estudos revistos.

Quadro 1 – Instrumentos de medição de qualidade de vida relacionada com a saúde no LES

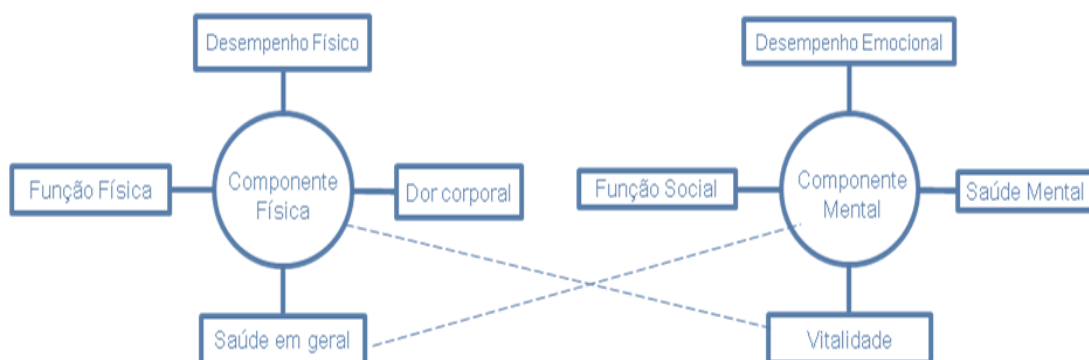
Instrumentos Genéricos	Instrumentos Específicos
Brief Symptom Inventory (BSI)	L-QoL,
EQ-5D	Lupus-PRO
Health-Related Quality of Life (HRQoL)	Lupus-QoL
Illness Perception Questionnaire (IPQ)	SLE-QoL
Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form (SF-36)	
Quality of Life Scale (QoLS)	
Sickness Impact Profile (SIP)	
WHOQoL-100	
WHOQoL-Bref	

2.1 – Os principais instrumentos genéricos

Medical Outcomes Study (MOS) 36-item Short Form Health Survey (SF-36):

O MOS SF-36 é atualmente o instrumento genérico do estado de saúde com melhor performance no LES (Rinaldi, 2004; Dobkin *et al.*, 1999). Inclui os domínios mais importantes da qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com LES, resumidos em duas dimensões: componente de saúde física (CSF) e componente de saúde mental (CSM) (Dobkin *et al.*, 1999). Estas duas componentes agrupam 8 escalas (Figura 2) que contêm de 2 a 10 itens, sendo pontuadas através da escala de Likert, num total de 36 itens: função física (10 itens), desempenho físico (4 itens), dor corporal (2 itens), saúde geral (5 itens), vitalidade (4 itens), função social (2 itens), desempenho emocional (3 itens), saúde mental (5 itens) e uma última questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde atual e de há um ano atrás – mudança de saúde. Este instrumento genérico avalia tanto aspetos negativos de saúde (doença ou perturbação), como aspetos positivos (bem-estar).

Figura 2 – Modelo fatorial SF-36 com duas componentes



Fonte: Adaptado de Ferreira (2000).

As escalas de desempenho do SF-36 medem a limitação em saúde em termos do tipo e da quantidade de trabalho executado. Inclui a limitação no tipo usual de tarefas executadas, a necessidade de redução da quantidade de trabalho e a dificuldade de realizar as tarefas. Ware (1993) considera que ambas as escalas de desempenho — físico e emocional — se aplicam mais a indivíduos reformados ou com mais do que um trabalho-tipo. As escalas da dor representam não só a intensidade e o desconforto causados pela dor mas também a extensão da forma como interfere nas atividades do dia-a-dia. A escala da saúde geral pretende medir o conceito de perceção holística da saúde, incluindo não só a saúde atual mas também a resistência à doença e a aparência saudável, tornando-se assim, aos olhos dos respondentes e em relação às restantes perguntas, menos redundante. A escala referente à vitalidade inclui os níveis de energia e de fadiga. Esta escala, segundo Ware (1993) permite captar melhor as diferenças de bem-estar. A escala da funcionalidade física e social estende a medição “para além da pele do indivíduo” (Ware *et al.*, 1981), pretendendo captar a quantidade e a qualidade das atividades sociais, assim como o impacto dos problemas físicos e emocionais nas atividades sociais do respondente. A escala da saúde mental inclui questões referentes a quatro das mais importantes dimensões da saúde mental. São elas a ansiedade, a depressão, a perda de controlo em termos comportamentais ou emocionais e o bem-estar psicológico. Por fim, a escala da transição ou mudança de saúde pede ao respondente que informe, com base na experiência previamente vivida, a quantidade de mudança em geral na sua saúde.

Os dados são avaliados a partir da transformação das respostas numa escala de 0 a 100 de cada componente, não havendo um único valor que resuma toda a avaliação. Isto resulta num estado geral de saúde melhor ou pior, sendo que quanto maior o

valor, melhor o estado subjetivo de saúde – *qualidade de vida relacionada com a saúde* (Martinez, 2002).

Desde sempre, com importantes aplicações na área da saúde, uma das principais vantagens associadas ao SF-36 consiste na possibilidade de comparar estados subjetivos de saúde entre diferentes grupos de pessoas atendendo ao seu diagnóstico (Dobkin, 1999; Weinberger *et al.*, 1996). Permite também avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde antes e após um determinado tratamento (Vasquez *et al.*, 2013 e Kong *et al.*, 2007). É considerado na literatura o instrumento mais utilizado na avaliação do estado de saúde dos indivíduos, quer saudáveis, quer doentes, sendo também o mais estudado e publicado em jornais e revistas científicas, conferindo-lhe fiabilidade, sensibilidade e credibilidade, no que diz respeito à avaliação do que se pretende (Dobkin, 1999; Rinaldi, 2004; Vasquez *et al.*, 2013).

Entre os métodos de aplicação deste questionário genérico destacam-se a entrevista, autoadministração, resposta por telefone ou por correio, entre outros modos de administração, a indivíduos com catorze ou mais anos de idade (Vasquez *et al.*, 2013). Algumas investigações indicam que os inquiridos preferem preencher este questionário com entrevistador, seguidamente de forma autoadministrada, sendo a via telefónica o modo menos desejado (Weinberger *et al.*, 1996).

A tradução e adaptação cultural da escala SF-36, e a validação das sub-dimensões da versão Portuguesa foram já publicadas por Ferreira (2000), tendo sido posteriormente avaliadas a fiabilidade e a validade dos conceitos teóricos (construct validity) das duas dimensões gerais – CSF e CSM (Severo, 2006).

EuroQoL – 5 Dimensions (EQ-5D):

O EQ-5D é um instrumento genérico de medição da qualidade de vida relacionada com a saúde, desenvolvido a nível europeu (Rabin *et al.*, 2011). Apresenta uma estrutura multidimensional, caracterizando-se por ser autoadministrado e suficientemente curto (demora aproximadamente 1 minuto) para ser utilizado em conjunto com outras medições (Alves, 2011; Rabin *et al.*, 2011).

A versão de três níveis – EQ-5D-3L – foi introduzida em 1990. Trata-se de um questionário simples e geral, constituído por duas componentes principais. A primeira é um sistema descritivo que define a qualidade de vida relacionada com a saúde em cinco dimensões (mobilidade, cuidados pessoais, atividades usuais, dor/desconforto e ansiedade/depressão), cada uma com três níveis de gravidade (1 - nenhum problema/ 2 - algum problema/ 3 - problema extremo). A segunda componente consiste numa escala visual analógica (EVA), uma escala termómetro que varia entre 0 a 100, onde 0 é o pior e 100 o melhor estado de saúde imaginável (Rabin *et al.*, 2011; EuroQoL, 2012).

Encontram-se definidas, deste modo, um total de 243 possibilidades de estados de saúde. Cada estado refere-se a um item de um código de 5 dígitos. Por exemplo, o estado 11111 indica que não existe nenhum problema em qualquer uma das 5 dimensões, enquanto o estado 11223 indica a não existência de problemas com a mobilidade e cuidados pessoais, alguns problemas com as atividades usuais e dor ou desconforto moderado e extrema ansiedade ou depressão (Rabin *et al.*, 2011).

Os estados de saúde, definidos pelo sistema descritivo do EQ-5D, podem ser convertidos num índice simples sumário através da aplicação de uma fórmula que anexa valores a cada nível e a cada dimensão (Rabin *et al.*, 2011).

De referir que outros dois estados (inconsciência e morte) se encontram incluídos na versão completa dos 245 estados de saúde do EQ-5D, mas a informação nesses dois estados não são recolhidos, por razões óbvias, através de autopreenchimento (Rabin *et al.*, 2011; EuroQoL, 2012).

Comparando com outros instrumentos genéricos, em particular com o SF-36, é possível afirmar que o EQ-5D-3L tem uma melhor aplicabilidade em estudos de custo-efetividade no decorrer das doenças. O SF-36, apesar de fornecer medidas numéricas quanto ao estado de saúde, não inclui as preferências relativamente a esses estados de saúde e deste modo não é o mais adequado para estudos do tipo custo-efetividade ou análises ao longo da doença (Rinaldi, 2004; Wolfe *et al.*, 2010). No entanto, o EQ-5D-3L é menos sensível a mudanças do que o SF-36, uma vez que tenta resumir o estado de saúde a apenas 5 questões com 3 níveis cada (Wolfe *et al.*, 2010).

CAPÍTULO 3 – ESTUDOS ANTERIORES A NÍVEL INTERNACIONAL

Alguns dos estudos que têm sido realizados no âmbito da qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com LES, permitem perceber melhor qual o impacto desta doença autoimune e as diversas complicações psicossociais dela advindas, tanto para o doente como para os seus familiares.

Neste trabalho são revistos 26 estudos científicos publicados entre 1998 e 2013 no âmbito da qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com LES. Num cômputo geral, o principal objetivo dos diversos estudos prende-se com a descrição da qualidade de vida relacionada com a saúde; examinar a relação entre variáveis demográficas, clínicas e/ou psicológicas e a qualidade de vida e testar o desempenho psicométrico de questionários de qualidade de vida relacionada com a saúde.

Como se pode notar no Quadro 2, os estudos revistos apresentam diferenças significativas ao nível da metodologia, características da amostra, severidade da doença e medidas de qualidade de vida relacionada com a saúde.

Quadro 2. Estudos anteriores a nível internacional relacionados com a qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com LES

Nº	Ano, Autor	Título	Metodologia	Características da amostra	Severidade da doença	Medidas de QVRS	Conclusões do Estudo
1	1998, Lash - EUA	Quality of life in Sistemic Lupus Erythematosus	Estudo sem controlo, sobre o impacto do LES na QVRS de doentes da Fundação Americana do Lúpus no estado americano de Illinois.	Nº Doentes: 37; Rácio M/H:34/3; Idade Média: 36Anos	-	SIP; AIMS-2	- Avaliação de QVRS pode fornecer aos profissionais de saúde dados que reforcem intervenções holísticas; - As áreas que contribuem para uma pior QVRS no LES são défices de estado de alerta, sono e repouso, recreação / passatempo, equilíbrio emocional, tarefas domésticas e interação social.
2	1999, Dobkin - Canadá	QoL in SLE patients during more and less active disease states: differential contributors to mental and physical health.	Estudo transversal sem controlo em Mulheres canadianas com LES.	NºDoentes: 129; Idade média (SD): 42,01 (11,09); Duração Média de Doença (SD): 10,5 (8,6)	SLAM-R (7,5) SDI (1,5)	SF-36 (PCS 30; MCS 40)	- Menos idade relaciona-se com melhor saúde física. - Melhor saúde mental relaciona-se com melhores níveis de educação e menores estratégias de emoção-orientada. - Há associação entre QVRS e atividade da doença. - LES + ativo associa-se a pior saúde física e saúde geral.
3	2001, Wang - Canadá	The relationship between HRQoL and disease activity and damage in SLE.	Estudo Transversal para avaliar a relação entre autoperceção da QVRS e atividade da doença, lesão, danos, deficiência, incapacidade e dificuldades LES.	NºDoentes:54; Idade Média: 40; Duração Média de Doença (SD):13(8)	SLEDAI (5,0); SLAM (6,3); SDI (1,8)	SF-36 (PCS 38,6; MCS 43,1); EQ-5D (EVA 68)	- EQ-5D EVA correlaciona-se com PCS e desempenho físico e dor corporal do SF-36. - Saúde física relaciona-se com SDI, mobilidade e atividades habituais. - Saúde mental associa-se com ansiedade.
4	2004, Alárcon - EUA	SLE in a multiethnic lupus cohort (LUMINA). Predictors of self-reported health-related QoL early in the disease course	Estudo longitudinal sem controlo, com doentes de ambulatório de 3 etnias diferentes (hispânicos, afro-americanos e caucasianos)	NºDoentes:346; %Mulheres:91; Idade Média (SD): 37,7(13.0); Duração Média Doença(SD): 18 anos (16.5 m)	SLAM	SF-36 (PCS 36,7; MCS 46,6)	- SF-36 está associado com pobreza, grande atividade da doença (SLAM), fibromialgia, fadiga e fraco suporte social. - Variáveis socioeconómicas e comportamentais também estão associadas a uma fraca QVRS reportada. - Duração da doença foi relacionada com QVRS.
5	2004, Rinaldi - Itália	Health-related QoL in Italian patients with SLE. Relationship between physical and mental dimension and impact of age	Estudo longitudinal com grupo de controlo de doentes de ambulatório na unidade de reumatologia da Uni. Pádua, para investigar a relação entre as diferentes dimensões e subescalas dos instrumentos genéricos de qualidade de vida.	NºDoentes: 126; Rácio M/H: 110/16; Idade Média(SD): 38.9 (11.9); Duração Média da doença (SD): 9.9 (6.3);	ECLAM (1,67); SDI (0,33)	SF-36 (PCS 67,7; MCS 67,9)	- Componente Física e Mental correlacionam-se mutuamente, contribuindo ambas para o decréscimo da QVRS nos doentes com LES.
6	2006, Rinaldi - Itália	Influence of coping skills on health-related quality of life in patients with SLE	Estudo caso-controlo para identificar as estratégias de coping utilizadas por doentes do sexo feminino com LES e avaliar a influência das principais variáveis clínicas e de coping na QVRS, Pádua	Nº doentes: 144; Idade Média (SD): 38.2 (11.9); Nº Controlos: 129; Idade Média SD):	ECLAM; SDI (0,3)	SF-36 (PCS 70,9; MCS 66,8)	- Em situações de stress, doentes com LES tendem a usar estratégias coping de situações não modificáveis; - Estratégias que mostram uma atitude passiva e queixas nas articulações parecem prejudicar a QVR, ao contrário de estratégias que exigem uma atitude ativa.

7	2008, Campbell - EUA	Two aspects of the clinical and humanistic burden of SLE: Mortality risk and quality of life early in the course of disease	Estudo caso-controlo para avaliar o risco de mortalidade e indicadores mais recentes no diagnóstico de LES	Nº Doentes: 265; Idade Média (SD): 38.0 (14,2); Controlo: 355	-	SF-8 HRQoL; SF-36 (PCS 49,5; MCS 49,4)	- Homens têm taxas de mortalidade superior em 5 anos em relação às mulheres; - Risco de mortalidade elevado em LES, principalmente em população negra; - Doença cardiovascular foi a principal causa de morte.
8	2008, Kuriya - Canadá	Quality of life over time in patients with SLE.	Estudo longitudinal ao longo de 8 anos para determinar se QV em LES sofre alterações e que doenças influenciam tal mudança.	NºDoentes: 146; %Mulheres:90.4%; Idade Média (SD): 41.9 (11.1) Duração Média de Doença (SD): 13 (8,2)	SLEDAI (4,26); AMS (5,18); SDI (1,30)	SF-36	- Resultados do SF-36 em LES pouco mudaram ao longo de 8 anos, em doentes com doença estabilizada. - Alterações no SF-36 não foram afetadas pela atividade da doença ou acumulação de danos durante este período, mas foram afetados pela presença de fibromialgia.
9	2008, Tam - Hong-Kong	The relationship bt neuropsychiatric, clinical, and laboratory variables and QoL of Chinese patients with SLE	Estudo transversal sem controlo para investigar o papel das variáveis neuropsiquiátricas (NP), clínicas e laboratoriais na QVRS de pacientes chineses com LES..	NºDoentes:291; Idade Média(SD): 42(12); Idade Média no diagnóstico (SD): 32(13); Rácio H/M: 1/23	SLEDAI (4); SDI	SF-36 (PCS 43,1; MCS 42,2)	- Eventos NP e doença cerebrovascular foram associados à função física do SF-36; - SDI não foi associado à QVRS.
10	2009, Hanly - Canadá	Prospective study of neuropsychiatric events in SLE	Estudo de coorte observacional. Eventos NP e a sua atribuição foram identificados no momento da inscrição e em avaliações anuais, até 7 anos. Outras variáveis foram a atividade global da doença de LES e lesões em órgãos cumulativos	NºDoentes:209; Idade Média(SD): 43,7(13,8); %Mulheres: 87,6	SLEDAI (4,4); SDI (1,4)	SF-36	- Não há relação do SDI na QVRS e com eventos NP. - Relação negativa entre eventos NP e QVRS.
11	2010, Hanly - Canadá	Prospective analysis of neuropsychiatric events in an international disease inception cohort of SLE patients	Estudo longitudinal realizado pelo SLICC entre 1999 e 2008 para determinar a frequência, aumento, atribuição e resultado de eventos neuropsiquiátricos e o impacto sobre a qualidade de vida ao longo de 3 anos	Nº Doentes: 1206; %mulheres:89.6; Idade Média (SD): 34.5(13.2); Duração Média da doença(SD): 5.4 (4.2)	SLEDAI (6,1); SDI	SF-36	- Eventos NP presentes maioritariamente no início do curso da doença e tem um impacto negativo na QV ao longo do tempo.
12	2010, Kulcycka (a) - Polónia	Quality of Life and satisfaction with life in SLE patients - the importance of clinical manifestations	Estudo Transversal para perceber a relação entre a qualidade de vida e a satisfação com a vida em doentes com LES do departamento de dermatologia e venereologia da Uni. Med. Lodz, Polónia	Nº Doentes: 83; Rácio M/H: 78/5; idade Média (SD): 42.7; Duração Média da doença 8.9	SLAM (12,31); SDI (0,67)	SF-36	- QVRS e satisfação com a vida apresentam correlação positiva para o SF-36; - Sintomas neurológicos foram correlacionados com a função social do SF-36; - SDI apresenta correlação negativa com desempenho físico e vitalidade do SF-36.

13	2010, Kulczycka (b) - Polónia	The influence of treatment on quality of life in SLE patients.	Estudo sem controlo para determinar o impacto de métodos terapêuticos na QV dos doentes do dep. Dermatologia e Venereologia da Uni. Medicina de Lodz, Polónia.	NºDoentes:83, Rácio M/H: 78/5, Idade Média:43 Duração Média da Doença: 9anos	SLAM	SF-36	- O tipo de medicamento e terapêutica adotados afetam a QVRS dos doentes. - A QVRS e atitude dos doentes em relação à mesma, são muito subjetivos e influenciados pelo estado clínico dos doentes, assim como outros fatores (socioeconómico e demográfico).
14	2010, Reis - Brasil	Qualidade de Vida relacionada com a saúde em doentes com LES no Centro-oeste do Brasil	Estudo caso-controlo de um ano e meio em mulheres com LES no Centro-oeste brasileiro	NºDoentes: 95; Idade Média no estudo (SD): 34,22(8,29); Idade Média no Diagnóstico (SD): 27,57(8,95) Duração média da Doença: 7 anos	SLEDAI (6,11)	WHOQoL-100	- Nível de educação associado à QV. - Limitações nas relações interpessoais incluem dor, fadiga, <i>stress</i> , autoestima, diminuição do líbido. - O processo de adaptação que a mulher está sujeita nas fases de evolução da doença é uma das principais causas de alterações emocionais negativas, como o medo e ansiedade
15	2010, Wolfe - EUA	EQ-5D and SF-36 Quality of life measures in SLE: comparisons with rheumatic arthritis	Estudo longitudinal com questionários bianuais de evolução das doenças reumáticas	NºDoentes SLE: 1316; Idade Mediana: 49.9;	-	EQ-5D (0,72); SF-36 (PCS 36,3; MCS 44,3)	- SLE é diferente dos restantes no domínio mental do SF-36, com score inferior, sendo semelhante nos restantes. - QV em SLE é influenciada pela idade, rendimento, escolaridade, co morbilidade, deterioração da doença.
16	2010, Zhu - China	BMI, disease activity and health-related quality of life in SLE.	Estudo experimental sem controlo, das associações independentes entre o IMC, atividade da doença e QVRS em doentes chineses com LES.	NºDoentes:384; %Mulheres: 89.1; Idade Média (SD): 34,12(10.95)	SLEDAI	SF-36 (PCS 63,3; MCS 67,4)	- IMC, idade e SLEDAI associam-se negativamente com a CSM e CSF do SF-36.
17	2011, Dalebout - Holanda	HRQL in patients with SLE and proliferative lupus nephritis.	Estudo transversal sobre a influência de dois tratamentos diferentes para uma inflamação nos rins (ou seja, nefrite lúpica proliferativa) na QV em doentes com LES.	NºDoentes: 32; Idade Média (SD): 36(10.3); % Mulheres: 62,5 Duração mediada doença: 11.1	SSC (SLE Symptom Checklist)	SF-36	- Fadiga foi o sintoma mais preocupante. - Quimioterapia (55,2%) e Prednisona (34,4%) foram os tratamentos considerados mais dispendiosos.
18	2011, Hanly - Canadá	SF-36 summary and subscale scores are reliable outcomes of neuropsychiatric events in SLE	Estudo internacional que avaliou novos doentes LES em eventos NP atribuídos a causas LES e não LES.	NºDoentes: 274; %Mulheres:92%; Coorte de 1400; Duração média da doença: 5,9	SLEDAI (5.1±5.4) e SDI (0.31±0.70)	SF-36	- SLEDAI é preditivo da CSM; - Idade é preditiva da CSF; - SDI não apresenta correlação com o SF-36.
19	2011, Touma - Canadá	Is there an advantage over SF-36 with quality of life measure that is specific to SLE?	Coorte de 12 meses intervalados mensalmente para avaliar se o LupusQoL contribui com informações adicionais não obtidas com o SF-36.	NºDoentes: 41 (37mulheres); Idade média do diagnóstico de LES (SD): 30.5(10.3); Idade Média no início do estudo (SD): 45.3 (13.2)	SLEDAI-2K (2.32)	SF-36 (MCS 47,2; PCS 41,3); LupusQoL	- LupusQoL e SF-36 foram equivalentes na avaliação da QV ao longo do tempo, neste grupo; - Imagem corporal correlaciona-se com a CSM do SF-36 e as relações íntimas com a CSF do SF-36; - SF-36 parece mais adequado à avaliação da QVRS.

20	2012, Barnado - EUA	QoL in patients with SLE compared with related controls within a unique African American population	Estudo longitudinal com controlo, iniciado em 2006, numa população de mulheres afro-americanas da comunidade "GULLAH".	Nº Doentes:89; Idade Média (SD): 43.3(11.7); NºControlos:37; Idade Média(SD): 47.0(18.0)	SDI (média = 1,4); BMI	SF-36 (CSF 41,8; CSM 55,0)	- CSF correlaciona-se com a hipertensão e depressão; - CSF e CSM não se relacionam com a duração da doença e SDI; - Idade associa-se com pior QVRS.
21	2012, Dua - EUA	Rheumatologist's Quality of care for lupus comparison study between a University and County Hospital.	Estudo descritivo que comparou a qualidade de atendimento médico (P-QoC), a QVRS e atividade de doença e lesões entre doentes com LES em ambulatório.	NºDoentes: 166; Idade Média (SD): 41,5 (13.9); Idade Média no Diagnóstico (SD): 31,5(12.9)	SLEDAI (6,4 ±7,0)	SF-36; EQ-5D	- Satisfação com cuidados médicos relaciona-se significativamente com saúde geral, CSF do SF-36 e componente dor e EVA do EQ-5D; - Estudos longitudinais são mais adequados para estes trabalhos.
22	2012, Garcia-Carrasco - México	HRQL in Mexican women with SLE: a descriptive study using SF-36 and LupusQoL.	Estudo descritivo em mulheres mexicanas com mais de 18 anos e com LES.	NºDoentes:127; Idade Média(SD):40.5(12.6); Duração média da doença(SD): 8.2(5.6)	Mex-SLEDAI (2,4); SDI (0,77 ±1)	SF-36 (CSF 55,4; CSM 60,8); LupusQoL	- SF-36 e LupusQoL relacionam-se principalmente nos domínios comparáveis; - Existe uma ligeira relação entre o SDI e o SF-36 e o LupusQoL e entre a actividade da doença e SF-36 e LupusQoL.
23	2012, Mak - Singapura	Serum tumour necrosis factor-alpha is associated with poor HRQoL and depressive symptoms in patients with SLE	Estudo Transversal caso-controlo, que pretende clarificar o impacto das citocinas pro-inflamatórias o TNF α , nos parâmetros psicossociais.	Nº Doentes: 54; Idade Média (SD): 40.59(14.8); %Mulheres:89; NºControlo:54; Idade Média (SD):40.02(13.7); %Mulheres:82	SLEDAI (3.85); SDI (0,39 ±0,8)	SF-36 (CSF 67,0; CSM 64,5)	- Altos níveis de soro TNF α associam-se com reduzido SF-36 e sintomas depressivos mais severos.
24	2012, Radhakrishnan - India	Domains and determinants of quality of life in schizophrenia and SLE.	Estudo transversal que avaliou as medidas de QV em doentes com LES e esquizofrenia, através da escala WHOQoL-Bref, fatores demográficos, gravidade da doença e co morbilidade psiquiátrica.	Nº Doentes LES: 50; Idade Média(SD): 31.1(10.96); M/H:47/3. Duração média doença: 3 anos	SLEDAI	WHOQoL-Bref	- QVRS na esquizofrenia e LES são comparáveis em todos os domínios, com exceção ao domínio social. - A identificação e tratamento da co morbilidade psiquiátrica, podem melhorar a QVRS desses doentes.
25	2012, Wang - Canadá	Long-Term Outcome of Early Neuropsychiatric Events Due to Active Disease in Systemic Lupus Erythematosus	Estudo longitudinal com controlo na Clínica de Lupus da Universidade de Toronto, entre os anos de 1970 e 2005. Os controlos foram combinados numa proporção de 2:1 para casos de NP com base na idade, sexo, duração da doença e na década da primeira visita à clínica.	Nº Doentes: 72; Idade Média (SD): 34,1(12,5); %Mulheres:90.3; NºControlo:144; Idade Média (SD):34,0(12,4); %Mulheres:90.3 Duração média doença: 3,6 (±6,0)	SLEDAI (18,5); SDI (0,53 ±1,14)	SF-36 (CSF 39,2; CSM 44,7)	- Eventos NP relacionados com o LES em atividade não são os maiores responsáveis para a atividade da doença a longo prazo, o acumular de lesão ou QVRS. - O prognóstico e os padrões de doença em doentes com LES com novos eventos NP são semelhantes aos dos doentes com LES sem esses eventos.
26	2013, Alava - EUA	The relationship between EQ-5D, HAQ and pain in patients with rheumatoid arthritis	Observações repetidas em doentes com diagnóstico de AR numa coorte observacional nos EUA, que forneceu dados sobre HAQ (<i>Health Assessment Questionnaire</i>), dor numa escala visual analógica e o questionário EQ-5D.	NºDoentes: 100 398; Idade Média(SD):62.82(12.24); %Mulheres (79.3) Duração média da doença: 17,17 (11,07)	-	EQ-5D (0,66)	- EQ-5D relaciona-se com a idade; - Os modelos lineares subestimam os benefícios de qualidade ajustados ao ano de vida e, portanto, o custo-benefício, das terapias; - A abordagem multifatorial suprime esse problema; - A adição de dor como variável explicativa melhora muito as estimativas.

No que respeita à dimensão das amostras, estas variam entre 32 e 100.398 registos de doentes, com uma percentagem de mulheres entre 62,5 e 100 % e a idade média dos doentes entre os 31 e os 63 anos. A informação sobre a duração média da doença é apresentada em catorze estudos (2, 3, 4, 5, 8, 11, 12, 13, 14, 17, 22, 24, 25 e 26), a qual varia entre os 3 e os 18 anos. Quanto à severidade da doença, é medida de quatro formas diferentes: i) através do *Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index* (SLEDAI) (14 estudos – 3, 9, 10, 11, 12, 14, 16, 18, 19, 21, 22, 23, 24, 25); ii) mediante o *Systemic Lupus International Collaborating Clinics – SLICC Damage Index* (SDI) (14 estudos – 2, 3, 5, 6, 8, 9, 10, 11, 12, 18, 20, 22, 23, 25); iii) através do *Systemic Lupus Activity Measures* (SLAM) (4 estudos – 2, 3, 4, 11); iv) dois estudos (5 e 6) utilizaram o *European Consensus Lupus Activity Measure* (ECLAM). Importa ainda referir que em quatro dos estudos científicos revistos, não foi apresentada a severidade da doença (1, 7, 15, 26).

A avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde nos diversos estudos pesquisados foi realizada através de oito questionários diferentes: sete genéricos e um específico da doença em estudo (Quadro 3).

Quadro 3 – Instrumentos de medição da QVRS utilizados nos estudos revistos

Instrumentos Genéricos	Instrumentos Específicos
SF-36 ^{2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 15, 16, 17,}	LupusQoL ^{19, 22}
18, 19, 20, 21, 22, 23, 25	
EQ-5D ^{3, 15, 21, 26}	
AIMS-2 ¹	
HRQoL ⁷	
SF-8 ⁷	
WHOQoL-100 ¹⁴	
WHOQoL-Bref ²⁴	

3.1 – Qualidade de vida relacionada com a saúde – instrumentos genéricos

Na revisão sistemática levada a cabo nos diversos estudos científicos, a qualidade de vida relacionada com a saúde foi avaliada em quatro dimensões: global, física, psicológica e mental. De uma forma generalizada, os autores começam por referir as principais conclusões sobre a qualidade de vida vista como um todo, apresentando de seguida as conclusões para as várias dimensões.

Após a avaliação geral podem ser efetuadas comparações entre os resultados globais de alguns estudos, através dos questionários genéricos SF-36, EQ-5D, AIMS-2, SF-8, HRQoL e WHOQoL-100, não sendo possível tal comparação para todos os trabalhos. No Quadro 4 são apresentados valores para cada uma das componentes do SF-36 em onze estudos que utilizaram este instrumento genérico. Verifica-se nestes estudos que são as componentes relacionadas com as funções física e social aquelas que apresentam valores mais elevados, seguidas da saúde mental, com exceção do estudo 20, onde a componente da vitalidade surge com os valores mais elevados.

Por outro lado, a saúde geral parece ser a dimensão mais comprometida com a qualidade de vida relacionada com a saúde dos doentes, apresentando genericamente (com exceção dos estudos 6, 19, 20 e 22) valores médios inferiores aos da população geral (<50).

No Quadro 4 percebe-se que as dimensões do desempenho físico e emocional, particularmente no estudo 12, encontram-se muito reduzidas, dando um sinal alarmante do défice de qualidade de vida relacionada com a saúde nestas duas dimensões.

Quadro 4 – SF-36: Valor de cada uma das componentes

Estudo	N	FF	DF	DC	SG	VT	FS	DE	SM
3.	54	64.5	41.7	53.3	46.9	46.1	67.8	52.5	66.6
4.	346	54.5	44.4	51.9	36.3	43.2	63.1	57.7	66.1
5.	126	83.2	69.8	68.7	49.1	57.9	74.0	72.0	67.6
6.	144	83.6	71.3	75.5	53.1	56.6	70.8	72.6	67.2
9.	291	74.8	51.4	61.9	42.2	43.3	78.0	57.9	62.2
12.	83	55.4	8.7	39.3	45.7	49.5	56.5	11.5	51.8
15.	1316	52.7	36.3	48.5	37.5	35.9	62.0	54.5	67.1
16.	384	73.5	60.3	81.3	49.1	60.5	75.0	63.9	60.2
19.	41	64.0	53.1	64.7	54.1	50.5	75.5	62.6	68.1
20.	89	38.5	39.5	41.3	52.5	65.3	41.3	40.0	53.8
22.	127	59.3	56.1	54.8	51.5	51.8	68.0	60.3	69.9

Legenda: N - dimensão da amostra; FF = função física; DF = desempenho físico; DC = dor corporal; SG = saúde geral; VT = vitalidade; FS = função social; DE = desempenho emocional; SM = saúde mental

Além dos onze estudos que apresentam valores para as oito componentes do SF-36, mais três estudos (7, 10 e 16) referem os seus resultados globais para este instrumento, representados através de um valor único quer para a componente física quer para a componente mental, variam entre 34,3 e 70,9 e entre 42,5 e 67,9, respetivamente (Quadro 5).

De um modo geral, os vários estudos pesquisados apontam para uma associação entre os desempenhos físico, psicológico e social com uma redução da qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com LES. No Quadro 6 são explanadas várias atividades que contemplam estas três dimensões.

Quadro 5 – SF-36: Componente da Saúde Física (CSF) e Mental (CSM)

Estudo	N	CSF			CSM		
		Média ^a	DP	Valor de p ^b	Média ^a	DP	Valor de p ^b
3.	54	36.6	10.9	0,001	43.1	12.3	0,001
4.	346	36.7	12.0	0,001	46.6	11.5	0,001
5.	126	67.7	21.0	0,00001	67.9	20.1	0,00001
6.	144	70.9	20.3	0,001	66.8	20.2	0,007
7.	265	49.5	10.5	0,0001	49.4	9.1	0,0001
9.	291	43.1	8.9	0,1	42.2	10.7	0,1
10.	209	34.3	-	0,001	43.1	-	0,001
13.	1316	36.3	11.5	0,001	44.3	11.8	0,001
14.	384	63.3	18.2	0,001	67,4	20.2	0,001
19.	41	41.3	11.1	0,05	47.2	12.6	0,05
20.	89	41.8	11.3	0,01	55.0	13.0	0,70
22.	127	55.4	24.0	0,0001	60.8	21.8	0,0001
23.	54	67.0	19.1	0,001	64.5	20.0	0,001
25.	72	39.2	10.1	0,03	44.7	10.7	0,27

^a Índices médios superiores a 50 indicam níveis de qualidade de vida superiores aos da população geral

^b Valores de p para um teste T bilateral de diferença entre os índices médios de cada estudo e os índices da população padrão (média, 50; DP, 10)

No que se refere ao desempenho físico as queixas mais frequentes por parte dos doentes prendem-se com outros sintomas associados ao LES: queixas nas articulações, fibromialgia, IMC (índice de massa corporal) aumentado; quanto ao desempenho físico e/ou mobilidade, a maioria das queixas referem-se a uma diminuição da capacidade de caminhar e/ou subir escadas; em relação às atividades diárias, as tarefas domésticas são a principal atividade deteriorada com a presença de LES; a vitalidade, o sono e o repouso, em particular a fadiga, são outras condições reportadas pelos doentes com LES, como estando afetadas na sua qualidade de vida relacionada com a saúde.

No que respeita ao desempenho psicológico, a sua avaliação aprecia dimensões como a saúde mental geral, desempenho emocional e autoestima (Quadro 6). Negativamente afetados quanto à sua saúde mental (ansiedade, depressão e bem-

estar psicológico), os doentes referiram ainda efeitos negativos com o seu corpo e a sua autoimagem (sentir-se sexualmente indesejáveis e fisicamente não atrativos, com efeitos na autoestima, autoconfiança e aparência física).

Finalmente e em relação ao desempenho social, os doentes referem sentir-se afetados negativamente em convívios com a família, amigos e vizinhos, com particular incidência em atividades de grupo em locais públicos. Também as atividades sociais que requeiram a exposição da pele, foram afetadas negativamente com a doença, desde apanhar sol, ir à praia e utilizar vestiários. O tipo de medicamento e a terapêutica adotados afetam de igual modo a qualidade de vida relacionada com a saúde, sendo que alguns estudos referem existir uma relação entre a satisfação dos cuidados médicos e a qualidade de vida relacionada com a saúde.

Quadro 6 – Perturbações nos desempenhos físico, psicológico e social dos diversos estudos esmiuçados

Desempenho físico	Desempenho psicológico	Desempenho social
Sintomas ^{3, 6, 7, 8, 9, 11, 13, 14, 16, 17, 23, 24}	Saúde mental ^{2, 7, 10, 13, 15, 16, 18, 24,}	Contatos sociais e atividades ^{1, 4, 7, 12,}
Desempenho físico e/ou mobilidade ^{1, 3, 5, 7, 12, 14, 20,}	Desempenho emocional ^{2, 4, 5, 12, 14, 23,}	Atividades sociais que requeiram a exposição da pele ^{16,}
Atividades diárias ^{1, 3, 17,}	Corpo e autoestima ^{12,}	Comportamento sexual ^{12,}
Vitalidade ^{2, 3,}		Relações pessoais ^{1, 12}
Sono e repouso ^{1, 17,}		Cuidados médicos ou terapêutica ^{11, 21}

Quanto às características socioeconómico-demográficas surgem referenciadas como preditivas de uma inferior qualidade de vida relacionada com a saúde, num reduzido número de estudos (4, 13, 14, 15).

3.2 – Conclusões da análise aos estudos a nível internacional

Mediante toda a análise efetuada nos diversos estudos revistos, pode concluir-se que o LES afeta em larga escala o desempenho físico, psicológico e social dos doentes, uma vez que estes se sentem inferiores em relação à sua autoimagem corporal, vitalidade, relações pessoais e atividades diárias. Deste modo, parece-nos óbvio que o LES acarreta um forte impacto negativo na qualidade de vida relacionada com a saúde dos indivíduos que dela padecem.

Pode ainda concluir-se, da revisão da literatura efetuada, que apesar de existirem diversos estudos na área da qualidade de vida relacionada com a saúde e no LES, será necessário realizar trabalho futuro com vista a colmatar algumas lacunas. Um exemplo desta consideração encontra-se na medição global da qualidade de vida relacionada com a saúde, onde foram encontrados resultados algo inconsistentes. Em estudos que utilizaram o SF-36, são apresentados resultados que apontavam no sentido da qualidade de vida relacionada com a saúde dos doentes com LES ser inferior à média da população, mas também no sentido de ser idêntica. Deste modo, será necessária uma maior e mais aprofundada investigação que utilize o SF-36, em comparação com outros instrumentos genéricos, para que se consiga conhecer melhor a qualidade de vida relacionada com a saúde dos doentes com LES.

PARTE II. METODOLOGIA

O enquadramento metodológico torna-se imprescindível a qualquer trabalho de pesquisa, nele se descreve e se explica todas as etapas que se vão processar (Fortin, 2003). Um método implica a recolha de dados, a organização e sistematização da informação através da análise e interpretação dos dados colhidos (Quivy e Campenhoudt, 1998).

A parte II deste trabalho assume especial relevo, uma vez que na realidade, a definição de um método para a realização de um estudo é uma fase sempre importante. Isto porque ao definir a metodologia, o investigador terá uma linha de orientação, o que lhe facilita a recolha de informação e a sua respetiva análise e interpretação.

Ao longo do estudo, procurou-se seguir de forma sistemática as diferentes fases do processo de investigação, iniciando com a formulação do problema, construção de hipóteses, identificação do tipo de pesquisa, seleção da amostra, seleção dos instrumentos de colheita, o tratamento de dados, a forma de apresentação dos resultados, terminando com sua discussão e as principais conclusões e sugestões.

CAPÍTULO 1 - OBJETIVOS E PERTINÊNCIA DO ESTUDO

1.1 - Objetivos do Estudo

Percebeu-se anteriormente que a avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde é uma ferramenta fundamental na área da saúde, uma vez que permite avaliar o estado de saúde das pessoas, bem como intervir junto das populações (Demet *et al.*, 2002; Godoy, 2002).

Sabendo que os objetivos do estudo enunciam de forma precisa o que o investigador tem intenção de fazer (Fortin, 2003), pretendeu-se estudar, a partir da análise e reflexão desta problemática, a qualidade de vida relacionada com a saúde nos doentes com LES.

Assim, estabelecemos como objetivo geral:

- Analisar o impacto do LES na qualidade de vida relacionada com a saúde num grupo de doentes portugueses, através de instrumentos genéricos.

A saúde é uma componente fundamental para que o indivíduo se realize enquanto pessoa nas interações do dia-a-dia com a sua família, trabalho e sociedade. A ausência de “saúde perfeita” compromete a qualidade de vida plena do indivíduo.

Assim sendo, urge garantir que os tratamentos disponíveis apresentem melhor efetividade, mais vantagem económica mas que também permitam aos doentes ganhos que possam ser intangíveis para o observador externo.

É neste contexto que definimos como objetivos específicos:

- Comparar a qualidade de vida relacionada com a saúde em indivíduos com LES relativamente às variáveis, sexo, idade, severidade e duração da doença;
- Verificar se existem relações entre as várias dimensões do estado de saúde e as variáveis sexo, idade, severidade e tempo de doença;
- Determinar os fatores associados a uma menor qualidade de vida relacionada com a saúde;
- Quantificar o impacto do LES na qualidade de vida relacionada com a saúde do doente em comparação com outras patologias crónicas.

Estes objetivos foram concretizados através da aplicação dos instrumentos genéricos individuais, SF-36 v.2 e EQ-5D-3L, relativos à medição da qualidade de vida relacionada com a saúde.

Sendo a qualidade de vida relacionada com a saúde uma perceção do indivíduo quanto à sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais

se insere e em relação com os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações, afetado de um modo complexo pela saúde física, psicológica, relações sociais, nível de independência, e pelas suas relações com as características mais relevantes do seu ambiente (Lash, 1998), o objetivo passa por dotar os profissionais de saúde e a sociedade de ferramentas necessárias para uma maior compreensão desta teia complexa.

1.2 - Tipo de Estudo

A opção pelo método de estudo e técnica de pesquisa dependem da natureza do problema definido pelos investigadores ou das características do objeto que se pretende conhecer ou estudar.

Este estudo classifica-se como sendo um estudo descritivo, porque faz a descrição das características da população selecionada e o estabelecimento da relação entre variáveis (Bonita, 2010).

Estes tipos de estudo descritivo efetuam-se num contexto exploratório, porque o comportamento das variáveis medidas e as relações que possam existir entre elas são desconhecidas pelo investigador (Bonita, 2010). Classifica-se ainda como um estudo transversal, porque se pretende determinar a qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com LES, num determinado momento temporal, ou seja no instante da aplicação do instrumento de colheita de dados.

Na região onde desenvolvemos a investigação desconhece-se a existência de estudos desta natureza, o que nos possibilitou explorar as características dessa realidade.

CAPÍTULO 2 – DEFINIÇÃO DA AMOSTRA

Para a seleção dos participantes neste estudo, foi contactado o Hospital Curry Cabral (HCC), do Centro Hospitalar de Lisboa Central (CHLC). Foi pedida a colaboração da Unidade de Doenças Autoimunes e do Serviço de Psiquiatria.

Tratou-se de uma amostra por conveniência de doentes seguidos na consulta de doenças autoimunes do HCC, que participaram de forma voluntária no estudo. Este método tem a vantagem de ser rápido, barato e fácil.

A amostra abrangeu assim 116 doentes com LES-NP, inscritos na Unidade de Doenças Autoimunes do Hospital Curry Cabral em Lisboa. Todos os doentes preencheram os critérios revistos do American College of Rheumatology (ACR) de 1997 para a classificação de LES.

CAPÍTULO 3 - CARACTERIZAÇÃO DO INSTRUMENTO

Para a recolha de informação, estabelecemos como instrumentos os questionários genéricos de qualidade de vida relacionada com a saúde: MOS SF-36 v2 (Anexo I) e o EQ-5D-3L (Anexo II).

Procedeu-se ao pedido de licença para a utilização destes instrumentos, solicitados e obtidos por intermédio da coordenadora do estudo no Hospital Curry Cabral.

O MOS SF-36 tem sido extensivamente utilizado na monitorização do estado de saúde em diversas doenças, na diferenciação de benefícios de saúde produzidos por diferentes intervenções e ainda no exame de avaliação individual.

Bowling (1997) refere que este instrumento é capaz de discriminar entre grupos de doentes jovens e idosos (acima dos 70 anos) relativamente ao seu desempenho funcional, energia, fadiga e função física. Estudos transversais (Hemingway *et al.*,

1997) mostram que esta é uma medida válida e fiável, permitindo detetar diferenças entre grupos definidos pelo sexo, estatuto socioeconómico e condições clínicas.

Autores como Ware (1993) e Bowling (1997) evidenciam a elevada fiabilidade, validade e poder de resposta deste instrumento de medição e respetivas escalas.

Por sua vez, o EQ-5D-3L, tem a sua fiabilidade validada pelo EuroQoL Group (EuroQoL, 2012). Este sistema descritivo da qualidade de vida relacionada com a saúde consiste em cinco dimensões (mobilidade, cuidados pessoais, atividades habituais, dor/mal-estar, ansiedade/depressão) sendo que para cada dimensão existem três opções de escolha. As respostas registam três níveis da severidade (nenhum problema / algum problema ou problemas moderados / problemas extremos) dentro de uma dimensão particular do EQ-5D.

Optámos, no presente estudo, pela aplicação destes dois instrumentos, uma vez que certificam que os dados obtidos serão comparáveis entre si e entre os vários participantes, para além de serem instrumentos altamente reconhecidos e aplicados em diversos estudos no âmbito da qualidade de vida relacionada com a saúde.

CAPÍTULO 4 - APLICAÇÃO DO INSTRUMENTO

De acordo com os objetivos do estudo, cada um dos instrumentos, SF-36 v.2 e EQ-5D-3L, foi preenchido durante a consulta no Serviço de Psiquiatria do HCC, garantindo sempre a confidencialidade e o cariz voluntário do mesmo.

Os instrumentos foram aplicados ao longo de 2012 no âmbito da consulta externa realizada na temática da qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com LES-NP.

CAPÍTULO 5 - PROCESSO ANALÍTICO

A construção de um modelo de análise depende de vários fatores complexos e interativos, que consiste na definição de conceitos em estudo através de um referencial teórico e com a ajuda do levantamento de hipóteses de modo a aferir as suas relações (Fortin, 2003).

Pretende-se, na análise da qualidade de vida relacionada com a saúde, determinar o contributo relativo de cada grupo de variáveis, de modo a perceber as verdadeiras repercussões do LES na qualidade de vida relacionada com a saúde dos doentes.

Após a transcrição de cada instrumento, estes foram analisados de acordo com o contexto, objetivos e conceitos do estudo. Os dados recolhidos do SF-36 e EQ-5D-3L não respondem por si só às questões colocadas, precisando como tal de ser tratados.

Para a análise dos dados referentes à caracterização sociodemográfica e clínica da amostra foi utilizada a estatística descritiva usual.

No que respeita à análise dos dados referentes às dimensões da qualidade de vida relacionada com a saúde recorreu-se às medidas de tendência central e dispersão (média e desvio padrão). Para tal foi considerado um Intervalo de Confiança de 95% (α 5%).

Foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman para analisar as relações existentes entre as várias variáveis em estudo, o teste Kruskal-Wallis e o teste Mann-Whitney.

Quanto à análise estatística dos dados foi utilizada o Statistical Package for the Social Sciences – SPSS, versão 20.0® para Windows.

PARTE III. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Nesta secção faremos a apresentação, a discussão da análise descritiva e inferencial dos dados, uma etapa difícil e exigente quanto ao pensamento crítico por parte do investigador (Fortin, 2003). Teremos como base os instrumentos de colheita de dados, utilizando o software de análise e estatística SPSS 20.0®.

CAPÍTULO 1 – ANÁLISE DESCRITIVA

A apresentação das estatísticas descritivas é feita através de quadros, onde o título de cada um deles define o tipo de distribuição apresentada. A análise dos dados antecede sempre o quadro, onde estarão presentes as medidas de tendência central, frequências relativas e medidas de dispersão.

Para determinar o significado das relações entre as variáveis, utilizamos o nível de significância de $\alpha = 0,05$ (IC=95%).

Omitir-se-á sistematicamente a fonte, local e data dos dados apresentados nos quadros, uma vez que dizem respeito aos dados recolhidos através dos instrumentos de colheita de dados utilizado neste estudo, identificado anteriormente.

1.1 – Caracterização demográfica dos doentes inquiridos

Dos 116 respondentes, 104 eram mulheres (89,7%) e 12 homens (10,3%). A idade média da amostra é de 46 anos (intervalo de confiança a 95% [43; 48]), no entanto, as mulheres apresentam uma idade média inferior à dos homens (45 versus 50) (Quadro 7).

Quadro 7 – Características demográficas da amostra (n = 116)

	%	Média (IC 95%)	Desvio Padrão	Intervalo
Idade		45,8 [43,3; 48,3]	13,5	16 - 82
Homens		50,4 [40,5; 60,3]	15,6	28 - 82
Mulheres		45,2 [42,7; 47,8]	13,2	16 - 76
Sexo (feminino)	89,7			

1.2 – Caracterização do LES nos indivíduos inquiridos

O acompanhamento do tratamento de doentes com LES pode ser fundamentado em instrumentos que sejam capazes de medir, de maneira objetiva, a duração da doença, bem como a sua seqüela (SDI). O índice de lesão do SLICC/ACR – SDI, pode ainda ser utilizado como ferramenta para a constatação de lesão irreversível ou seqüela decorrente da doença.

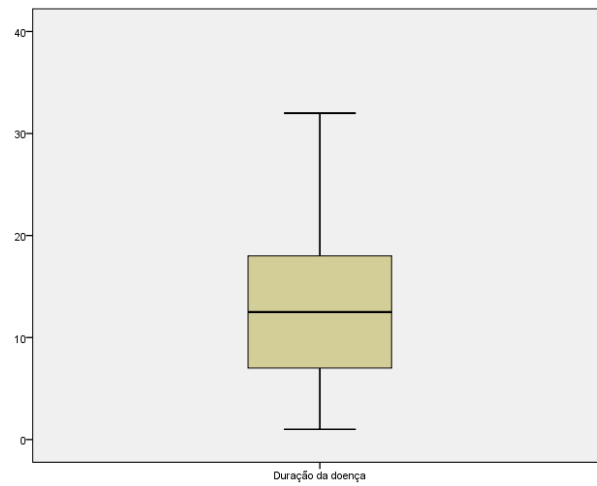
Na amostra em estudo, de 116 respondentes, a duração média da doença foi de 13 anos (intervalo de confiança a 95% [11; 14]). O critério médio de ACR foi de 5,0 (\pm 1,2), com um intervalo de confiança a 95% entre 4,8 e 5,3 (Quadro 8).

Quadro 8 – Duração da doença e critérios ACR da amostra (n = 116)

	Média (IC 95%)	Desvio Padrão	Intervalo
Duração da Doença	12,9 [11,4; 14,4]	8,4	1 - 32
SDI	0,6 [0,4; 0,8]	1,1	0 - 5
Critério ACR	5,0 [4,8; 5,3]	1,2	4 - 10

Pese embora a grande variação da duração da doença entre os respondentes (31 anos), 50% dos participantes no estudo refere ser portador da doença pelo menos há 11 anos (Figura 3).

Figura 3 – *Boxplot* das respostas da duração da doença (n=116)



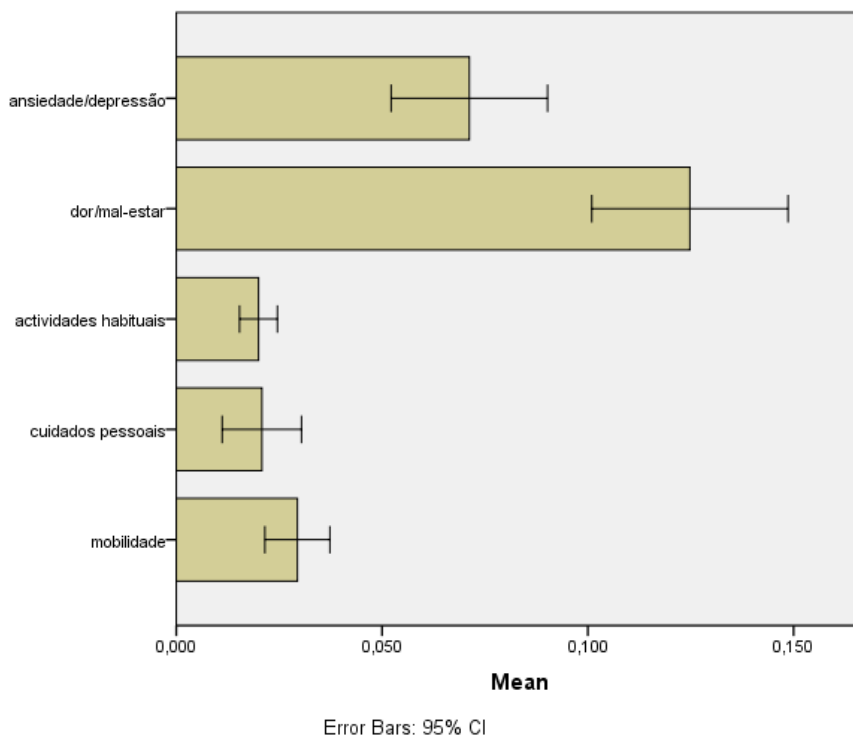
CAPÍTULO 2 – ANÁLISE DOS INSTRUMENTOS DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE

2.1 – EQ-5D-3L

De acordo com as orientações para a análise dos resultados do EQ-5D-3L (Mateus, 2010), estes podem ser reportados utilizando o sistema descritivo, a EVA e o índice, tal como aqui é apresentado neste trabalho.

Na Figura 4 são apresentadas as respostas ao EQ-5D-3L para cada uma das dimensões do instrumento como um perfil. Observa-se que é nas dimensões relativas à dor e mal-estar e ansiedade e depressão que os doentes com LES reportam valores mais elevados.

Figura 4 – Representação gráfica dos resultados médios (e erros padrão da média) para as 5 dimensões do EQ-5D-3L



No Quadro 9 encontram-se apresentadas as pontuações do sistema descritivo para os três níveis possíveis de resposta.

Quadro 9 – Distribuição de frequências (perfil) do sistema descritivo do EQ-5D-3L (n = 79)

Perfil do EQ-5D-3L	Mobilidade	Cuidados pessoais	Atividades habituais	Dor / mal-estar	Ansiedade / depressão
--------------------	------------	-------------------	----------------------	-----------------	-----------------------

Não tenho problemas	43 (55,8%)	61 (77,2%)	35 (44,9%)	16 (20,2%)	30 (38,5%)
Tenho alguns problemas	34 (44,2%)	18 (22,8%)	42 (53,8%)	54 (68,4%)	35 (44,9%)
Tenho problemas	-	-	1 (1,3%)	9 (11,4%)	13 (16,6%)

Nas dimensões mobilidade e cuidados pessoais, mais de 50% dos doentes reportam não ter qualquer problema e nenhum doente afirma ter problemas. No que se refere às atividades habituais e dor / mal-estar, existe uma maior percentagem de doentes a reportar ter alguns problemas, em relação à percentagem de doentes sem nenhum problema (53,8% para 44,9% nas atividades habituais e 68,4% para 20,2% na dor / mal-estar, respetivamente). Relativamente à pergunta sobre ansiedade / depressão, 44,9% dos doentes afirmam ter alguns problemas e 16,6% dizem ter problemas. Deste modo pode depreender-se que para a qualidade de vida relacionada com a saúde medida pelo EQ-5D-3L, o problema que mais afeta os doentes é o da ansiedade / depressão.

Quando é solicitado aos doentes que indiquem na escala de termómetro – EVA – qual é o seu estado de saúde hoje (entre 0 e 100), observa-se que em média indicam o valor 67 (Quadro 10), num intervalo de confiança de 95% entre os valores 62 e 71. Quanto à mediana da distribuição das respostas chega ao valor 70.

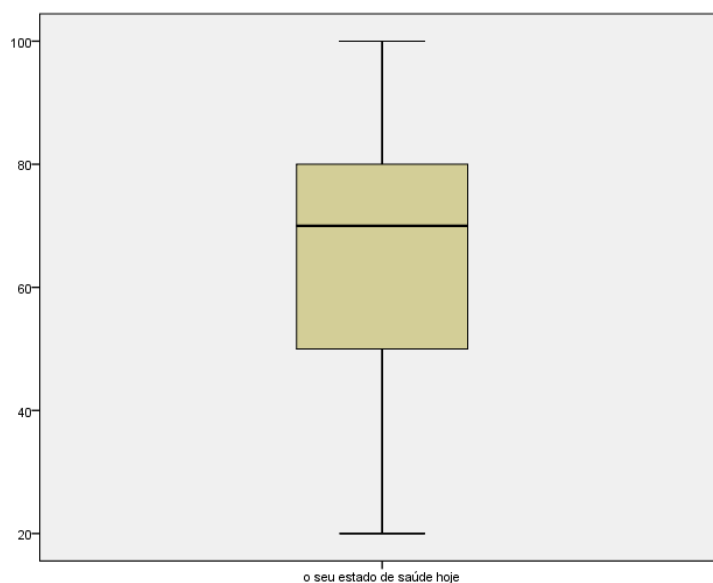
Quadro 10 – Estatísticas descritivas da EVA (n = 75)

Estatísticas	Valores
Média [IC 95%]	66,7 [62,0; 71,4]
Mediana	70,00
Moda	90,00

Desvio Padrão	20,38
Mínimo	20,00
Máximo	100,00
Amplitude total	80,00

Na Figura 5 é possível confirmar que alguns indivíduos indicam valores muito baixos, quando comparados com as respostas dos restantes, para o seu estado de saúde. Embora a amplitude total das respostas seja grande (80), graficamente, como se constata na Figura 5, metade das respostas encontra-se entre os valores 50 e 80.

Figura 5 – *Boxplot* das respostas da EVA (n=75)



Para que se possa ter um valor síntese das respostas dadas pelos doentes ao EQ-5D-3L, as mesmas têm de ser ponderadas. A escolha recaiu sobre a utilização das preferências medidas através da técnica de *time trade-off* numa amostra aleatória da população adulta de Portugal (N = 450), seguindo os critérios do modelo D1. Ferreira e colaboradores (2013) determinaram que o conjunto de coeficientes do modelo D1

seriam os mais adequados para obter os ponderadores do EQ-5D para a população portuguesa. No Quadro 11, as respostas aparecem traduzidas numa escala que varia entre 0,0 (morte) e 1,0 (saúde perfeita).

Quadro 11 – Coeficientes de ponderação para o EQ-5D com base na população portuguesa

Dimensão	Coefficiente	
Mobilidade (M)	Nível 2 (M2)	0.305
	Nível 3 (M3)	0.890
Cuidados Pessoais (CP)	Nível 2 (CP2)	0.354
	Nível 3 (CP3)	0.796
Atividades Habituais (AH)	Nível 2 (AH2)	0.298
	Nível 3 (AH3)	0.759
Dor / Mal-estar (D)	Nível 2 (DM2)	0.306
	Nível 3 (DM3)	0.703
Ansiedade/depressão (AD)	Nível 2 (AD2)	-0.233
	Nível 3 (AD3)	0.632
Constante D1	-0.437	
Interação nível 2 (I2)	0.240	
Interação nível 3 (I3 ²)	-0.034	

Fonte: Adaptado de Ferreira et al. (2013)

Para obter o valor do estado de saúde aplica-se a seguinte fórmula:

$$\bullet \quad M2+M3+CP2+CP3+AH2+AH3+DM2+DM3+AD2+AD3+ID1+I2+I3^2$$

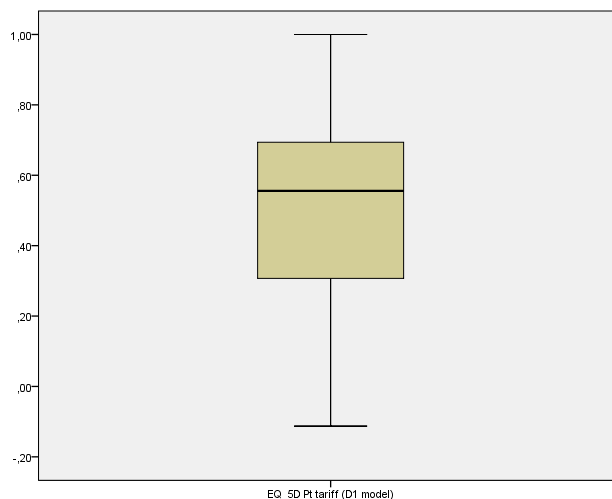
Ou seja, os índices dos estados de saúde são obtidos somando todos os coeficientes de nível 2 e 3 com a constante D1 e os níveis 2 e 3 da interacção (I2 e I3², respetivamente).

Quadro 12 – Estatísticas descritivas do índice do EQ-5D (n =75)

Estatísticas	Valores
Média	0,550
[IC 95%]	[0,486; 0,615]
Mediana	0,556
Moda	1,000
Desvio Padrão	0,280
Mínimo	- 0,110
Máximo	1,000
Amplitude total	1,110

Em média, o valor que se obtém para a qualidade de vida reportada através do EQ-5D é 0,550 (\pm 0,032), a mediana das respostas encontra-se num valor ligeiramente superior (0,556) (Quadro 12). Observando a *Boxplot* verifica-se que a larga maioria das respostas se encontra entre os valores 0,300 e 0,700 (Figura 6).

Figura 6 – *Boxplot* da EVA do índice do EQ-5D (n = 75)



2.2 – SF-36 v.2

No SF-36 é pedido a cada participante no estudo que indique em geral, como considera a sua saúde naquele determinado momento, bem como considera o seu estado de saúde geral em comparação com o que acontecia há um ano (Quadro 13).

Quadro 13 – Distribuição de frequências à pergunta sobre o estado geral da saúde

Em geral, diria que a sua saúde é: (n = 74)	Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral atual: (n = 75)
Ótima 0 (0,0%)	Muito melhor 7 (9,3%)
Muito Boa 4 (5,4%)	Com algumas melhoras 9 (12,0%)
Boa 19 (25,7%)	Aproximadamente igual 41 (54,7%)
Razoável 31 (41,9%)	Um pouco pior 11 (14,7%)
Fraca 20 (27,0%)	Muito pior 7 (9,3%)

Verifica-se nos resultados apresentados no Quadro 13 que, à data do inquérito, 41,9% dos indivíduos referem que no geral a sua saúde é razoável, uma percentagem bem superior em relação aos inquiridos que se referiram à sua saúde como sendo fraca (27,0%) ou boa (25,7%).

Em comparação com o estado de saúde geral de há um ano, a grande maioria (54,7%) refere ter uma saúde aproximadamente igual, e à mesma data, 24,0% dos participantes sentiam-se pior do que há um ano atrás, enquanto os restantes 21,3% notavam variações para melhor em relação ao ano anterior (Quadro 13),

No que respeita a cada uma das dimensões utilizada na construção do SF-36, as respostas obtidas apresentam os valores médios reportados no Quadro 14, após transformação para uma escala de 0 a 100.

Quadro 14 – Valores médios das respostas a cada uma das dimensões do SF-36

Componente	N	Média [IC 95%]
Função física (FF)	56	71,52 [63,31; 79,74]
Desempenho físico (DF)	53	64,54 [55,93; 73,15]
Dor corporal (DC)	59	56,26 [47,80; 64,72]
Saúde em geral (SG)	55	47,35 [40,13; 54,56]
Vitalidade (VT)	57	46,33 [38,72; 53,94]
Função social (FS)	57	66,03 [56,92; 75,15]
Desempenho emocional (DE)	58	70,29 [61,68; 78,90]
Saúde Mental (SM)	57	61,52 [53,75; 69,29]

De acordo com as respostas dadas (Quadro 14) verifica-se que a dimensão onde os doentes reportam pior qualidade de vida relacionada com a saúde é a que se refere à vitalidade (média = 46) e igualmente inferior a 50, surge a dimensão saúde geral (média = 47). A função física (média = 71) e o desempenho emocional (média = 70) são aquelas em que os doentes indicam melhor qualidade de vida relacionada com a saúde.

Com o intuito de facilitar a interpretação dos resultados do SF-36, são calculadas, a partir das oito dimensões do instrumento, duas componentes: uma correspondente à saúde física e a outra à saúde mental.

Estas duas componentes foram desenvolvidas como resultado dos estudos de avaliação das propriedades psicométricas do SF-36, verificando-se que captavam 80 a 85% da variância das oito dimensões e tornavam mais simples a análise e interpretação do instrumento (Mateus, 2010).

De modo a calcular a componente de saúde física (CSF) e a componente de saúde mental (CSM) utiliza-se a análise das componentes principais e a rotação ortogonal, de acordo com os autores do estudo da fiabilidade e validade dos conceitos teóricos da versão portuguesa do SF-36 (Severo, 2006). A utilização destas medidas sumárias permitirá uma maior eficácia na análise dos resultados da versão portuguesa do SF-36 tanto em termos clínicos como de investigação, evitando múltiplas comparações.

Segundo Mateus (2010), a padronização das componentes de saúde física e mental apresenta a vantagem de permitir a comparação e interpretação direta com a norma utilizada, isto é, todas as pontuações acima ou abaixo de 50, encontram-se acima, ou abaixo, da média dos resultados obtidos para a pontuação referência.

No Quadro 15 encontram-se os valores médios para cada uma das componentes, obtidos a partir das respostas dos doentes inquiridos.

Quadro 15 – Estatísticas descritivas das componentes do SF-36 (n=56)

Estatísticas	CSF	CSM
Média	43,30	43,35
Mediana	41,75	42,97
Desvio-padrão	11,76	11,91
Percentil 25	35,30	33,92
Percentil 75	54,43	53,49
Mínimo	21,03	18,75
Máximo	66,52	64,97

Legenda: CSF: Componente de saúde física; CSM: Componente de saúde mental

Constata-se que as duas componentes apresentam valores médios muito semelhantes (43,30 para a componente física e 43,35 respeitante à componente mental), com um valor mínimo para a componente de saúde mental (18,75) inferior ao valor mínimo registado na componente de saúde física (21,03).

2.3 – EQ-5D-3L e SF-36 por sexo

Para perceber se existem diferenças entre a qualidade de vida relacionada com a saúde reportada por sexo, procedeu-se à aplicação do teste T.

Apesar do LES ser uma doença reumática autoimune, como se percebeu no enquadramento teórico deste trabalho, atingindo maioritariamente indivíduos do sexo feminino (10:1) (Lash, 1998), conclui-se, após a realização do teste T, que as médias amostrais para o EQ-5D-3L (0,498 para os homens e 0,556 para as mulheres) são

diferentes, onde os homens apresentam uma qualidade de vida relacionada com a saúde inferior à das mulheres. Estes resultados conduzem à conclusão de que, para um intervalo de confiança de 95%, não existe evidência estatisticamente significativa, que a qualidade de vida relacionada com a saúde média neste instrumento, não seja diferente entre os dois géneros ($p > 0,05$).

No que respeita ao SF-36, constata-se que as médias amostrais para a qualidade de vida relacionada com a saúde não apresentam o mesmo comportamento entre ambos os sexos para as diferentes dimensões. Para o desempenho físico, vitalidade, dor corporal e saúde mental e para as componentes física e mental do SF-36, os valores médios obtidos são idênticos para os sexos masculino e feminino ($p > 0,05$). Porém, quando se analisam os resultados do teste T para as restantes dimensões conclui-se que as diferenças encontradas para os seus valores médios, são estatisticamente significativas ($p = 0,016$). Em relação à função social e desempenho emocional, a qualidade de vida relacionada com a saúde parece ser inferior nas mulheres e na função física e saúde geral há evidência da qualidade de vida relacionada com a saúde ser inferior nos indivíduos do sexo masculino.

No cômputo geral, a qualidade de vida relacionada com a saúde na componente de saúde mental parece estar reduzida na população do sexo feminino e a componente de saúde física encontra-se diminuída na população masculina ($p < 0,01$).

2.4 – EQ-5D-3L e SF-36 por grupo etário

É pretendido neste ponto, avaliar a possível existência de diferenças estatisticamente significativas no que se refere à qualidade de vida relacionada com a saúde reportada em cada grupo etário.

No Quadro 16 apresentam-se algumas estatísticas descritivas da distribuição dos valores dos EQ-5D-3L para cada um dos grupos etários.

Quadro 16 – Estatísticas descritivas por grupo etário no EQ-5D-3L (n=75)

Estatísticas	EQ-5D-3L			
	< 35	35 - 44	45 - 54	≥ 55
N	15	23	19	18
Média	0,691	0,614	0,527	0,378
Mediana	0,694	0,592	0,446	0,307
Desvio padrão	0,191	0,299	0,236	0,288
Mínimo	0,290	- 0,110	0,130	0,010
Máximo	1,000	1,000	1,000	1,000
Amplitude	0,710	1,110	0,870	0,990

Constata-se que são os indivíduos com idade igual ou superior a 55 anos, aqueles que reportam um nível médio de qualidade de vida relacionada com a saúde mais baixo no EQ-5D-3L. No entanto, é no grupo etário entre os 35 e os 44 anos de idade que se observa o valor mínimo mais reduzido (- 0,110) e uma maior amplitude total nas respostas (1,110). O nível médio de qualidade de vida relacionada com a saúde mais elevado (0,691) encontra-se no grupo etário dos indivíduos até aos 35 anos de idade.

Considerando o número de indivíduos em cada um dos grupos etários e a existência de evidência de que nem todas as dimensões seguem uma distribuição Normal, optou-

se pela aplicação do teste não paramétrico de Kruskal-Wallis para averiguar se existem diferenças estatisticamente significativas entre os valores médios da qualidade de vida relacionada com a saúde nos diferentes grupos etários quer para a várias dimensões do SF-36, quer para o EQ-5D-3L (Quadro 17).

Quadro 17 – Teste Kruskal-Wallis para o EQ-5D e dimensões do SF-36 por grupo etário

	Chi-Square	df	Asymp. Sig
Função física	16,259	3	,001
Desempenho físico	7,359	3	,061
Dor corporal	5,692	3	,128
Saúde geral	8,434	3	,038
Vitalidade	6,409	3	,093
Função social	2,637	3	,451
Desempenho emocional	4,160	3	,245
Saúde mental	10,483	3	,015
Saúde Física (CSF)	10,776	3	,013
Saúde Mental (CSM)	1,977	3	,577
EQ-5D total	11,811	3	,008

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Grupo Etário Novo

Através dos resultados obtidos pode concluir-se que para o EQ-5D-3L, a qualidade de vida relacionada com a saúde apresenta evidência de ser diferente entre os grupos etários ($p=0,008$). Iguais conclusões se podem inferir para a componente de saúde física e dimensões da função física, saúde geral e saúde mental do SF-36 ($p<0,05$). Em relação à componente mental e às restantes dimensões do SF-36 (desempenho físico, dor corporal, vitalidade, função social e desempenho emocional), deve concluir-se que os indivíduos apresentam valores médios de qualidade de vida relacionada com a saúde sem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos etários ($p>0,05$).

2.5 – Relação entre a qualidade de vida relacionada com a saúde e as características dos doentes

Nesta quinta secção da análise dos instrumentos de qualidade de vida relacionada com a saúde, pretende-se estudar se as variáveis em análise apresentam relações de dependência, que podem ser, ou não, de causalidade. Será que a qualidade de vida relacionada com a saúde reportada está ligada a variáveis como a idade, sexo, severidade ou duração da doença?

Deste modo, começa-se por determinar a associação existente entre as variáveis categóricas sexo e idade e os instrumentos de medição da qualidade de vida.

Em relação à variável sexo, foi anteriormente realizada a devida análise, apresentada agora em resumo no Quadro 18.

Quadro 18 – Associação entre a variável sexo e instrumentos de qualidade de vida

Variável	EQ-5D-3L	FF	DF	DC	SG	VT	FS	DE	SM	CSF	CSM
Sexo	Não	Sim	Não	Não	Sim	Não	Sim	Sim	Não	Sim	Não

Legenda: FF = Função Física; DF = Desempenho Físico; DC = Dor Corporal; SG = Saúde Geral; VT = Vitalidade; FS = Função Física; DE = Desempenho Emocional; SM = Saúde Mental; CSF = Componente Saúde Física; CSM = Componente Saúde Mental.

Quadro 19 – Teste R de Spearman para as variáveis idade, duração e severidade da doença com as medidas de qualidade de vida

			Correlations											
			Idade	Duração da doença	SDI	EQ-5D	FF	DF	DC	SG	VT	FS	DE	SM
Spearman's rho	Idade	Correlation Coefficient	1,000	,273*	,019	-,392**	-,458**	-,199	-,279	-,326*	-,265	-,113	-,225	-,340**
		Sig. (2-tailed)	.	,003	,837	,000	,000	,096	,027	,005	,022	,329	,055	,003
		N	116	116	116	75	66	71	63	72	75	77	73	74
	Duração da doença	Correlation Coefficient	,273**	1,000	,295**	-,197	-,223	-,334**	-,094	-,188	-,173	-,024	-,135	-,152
		Sig. (2-tailed)	,003	.	,001	,091	,072	,004	,466	,114	,138	,839	,256	,195
		N	116	116	116	75	66	71	63	72	75	77	73	74
	SDI	Correlation Coefficient	,019	,295**	1,000	-,133	-,072	-,161	-,154	-,067	-,095	-,015	-,041	-,047
		Sig. (2-tailed)	,837	,001	.	,256	,567	,179	,229	,579	,420	,900	,733	,690
		N	116	116	116	75	66	71	63	72	75	77	73	74
	EQ-5D Total	Correlation Coefficient	-,392**	-,197	-,133	1,000	,824**	,769**	,605*	,555*	,674	,721**	,740**	,712**
		Sig. (2-tailed)	,000	,091	,256	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		N	75	75	75	75	62	68	59	68	71	73	69	70
	Função Física	Correlation Coefficient	-,458**	-,223	-,072	,824**	1,000	,718**	,566*	,628*	,619	,622	,673*	,657**
		Sig. (2-tailed)	,000	,072	,567	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		N	66	66	66	62	66	62	53	62	65	64	62	64
	Desempenho Físico	Correlation Coefficient	-,199	-,334**	-,161	,769**	,718**	1,000	,456*	,616*	,620*	,682*	,782**	,615*
		Sig. (2-tailed)	,096	,004	,179	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		N	71	71	71	68	62	71	57	66	69	70	69	69
	Dor Corporal	Correlation Coefficient	-,279	-,094	-,154	,605*	,566*	,456*	1,000	,360*	,375*	,560*	,546*	,561*
		Sig. (2-tailed)	,027	,466	,229	,000	,000	,000	.	,006	,003	,000	,000	,000
		N	63	63	63	59	53	57	63	57	59	63	59	58
	Saúde Geral	Correlation Coefficient	-,326*	-,188	-,067	,555*	,628*	,616*	,360*	1,000	,625	,362	,516	,545*
		Sig. (2-tailed)	,005	,114	,579	,000	,000	,000	,006	.	,000	,002	,000	,000
		N	72	72	72	68	62	66	57	72	70	70	67	69
	Vitalidade	Correlation Coefficient	-,265	-,173	-,095	,674	,619	,620	,375*	,625	1,000	,667*	,706	,679*
		Sig. (2-tailed)	,022	,138	,420	,000	,000	,000	,003	,000	.	,000	,000	,000
		N	75	75	75	71	65	69	59	70	75	73	70	74
	Função Social	Correlation Coefficient	-,113	-,024	-,015	,721**	,622	,682*	,560*	,362*	,667*	1,000	,728*	,756*
		Sig. (2-tailed)	,329	,839	,900	,000	,000	,000	,000	,002	,000	.	,000	,000
		N	77	77	77	73	64	70	63	70	73	77	72	72
	Desempenho Emocional	Correlation Coefficient	-,225	-,135	-,041	,740**	,673*	,782**	,546*	,516*	,706	,728*	1,000	,755*
		Sig. (2-tailed)	,055	,256	,733	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000
		N	73	73	73	69	62	69	59	67	70	72	73	69
	Saúde Mental	Correlation Coefficient	-,340**	-,152	-,047	,712**	,657*	,615*	,561*	,545*	,679	,756*	,755*	1,000
		Sig. (2-tailed)	,003	,195	,690	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.
		N	74	74	74	70	64	69	58	69	74	72	69	74

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Quanto à associação entre a idade, severidade e duração da doença, foi aplicado o teste de *Spearman* de modo a avaliar a possível associação com os resultados de medição da qualidade de vida relacionada com a saúde (Quadro 19). Constatou-se que a CSF do SF-36 se correlaciona com a idade dos indivíduos quando esta se encontra agrupada ($p = 0,002$ e $r = -0,400$).

No teste R de *Spearman*, pode afirmar-se que as associações entre as variáveis são estatisticamente significativas quando o valor da probabilidade do teste for $p < 0,05$. Deste modo, mediante os resultados apresentados no Quadro 19 pode concluir-se que:

- i) A idade do doente encontra-se correlacionada com o EQ-5D-3L, a CSF e com as dimensões da função física, dor corporal, saúde geral, vitalidade e saúde mental do SF-36, bem como com a duração da doença.
- ii) A duração da doença correlaciona-se com a dimensão do desempenho físico do SF-36, correlacionando-se também com a idade e a presença de lesão permanente (SDI). Correlaciona-se ainda com a componente física do SF-36 e dimensão de atividades habituais do EQ-5D-3L (Anexo III).
- iii) O índice de dano irreversível (SDI) encontra-se apenas correlacionado com a duração da doença.

No Quadro 20 apresenta-se uma síntese destes resultados. Verifica-se que a idade é a variável que se encontra mais associada ao juízo que os doentes fazem da qualidade de vida relacionada com a saúde, quer no EQ-5D-3L, quer no SF-36. O SDI não parece ser relevante para esta avaliação com os instrumentos aplicados.

Quadro 20 – Correlação entre as variáveis e os resultados dos instrumentos genéricos de medição da qualidade de vida relacionada com a saúde

Variável	EQ-5D-3L	SF-36									
		FF	DF	DC	SG	VT	FS	DE	SM	CSF	CSM
Idade	S	S	N	S	S	S	N	N	S	S	N
Duração da doença	N	N	S	N	N	N	N	N	N	S	N
SDI	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N

Legenda:

Sim = S; Não = N; FF = Função Física; DF = Desempenho Físico; DC = Dor Corporal; SG = Saúde Geral; VT = Vitalidade; FS = Função Física; DE = Desempenho Emocional; SM = Saúde Mental; CSF = Componente de Saúde Física; CSM = Componente de Saúde Mental.

2.6 – Relação entre a qualidade de vida relacionada com a saúde reportada através do EQ-5D-3L e SF-36

Parece-nos relevante perceber se existe alguma relação entre os valores obtidos para o EQ-5D-3L e SF-36 na medição da qualidade de vida relacionada com a saúde. Após o teste à normalidade das distribuições dos resultados, verificou-se que os mesmos não apresentam uma distribuição normal ($p < 0,05$). Por conseguinte foi aplicado o coeficiente de correlação de Spearman para medir a intensidade da relação das respostas a ambos os instrumentos genéricos de medição da qualidade de vida relacionada com a saúde (Quadro 19). Para uma perceção mais detalhada da relação entre estes dois instrumentos pode consultar-se o quadro do Anexo III ao presente trabalho.

Verifica-se que a associação entre o EQ-5D-3L e as várias dimensões do SF-36 é positiva, isto é, os seus valores variam no mesmo sentido. Os valores obtidos para o coeficiente r de *Spearman* (Quadro 19) reforçam a ideia de que as associações encontradas entre as variáveis são estatisticamente significativas ($p < 0,001$).

2.7 – Qualidade de vida relacionada com a saúde por severidade

A partir da informação do índice do SLICC/ACR (SDI) foi possível classificar os doentes em níveis de lesão por LES. Foram considerados como doentes com LES grave todos aqueles que apresentavam um SDI entre 2 e 5; os doentes que apresentavam um SDI entre 0 e 1 foram afetados ao grupo com LES moderado. A distribuição dos doentes por nível de severidade é apresentada no Quadro 21.

Percebe-se neste quadro, que a grande maioria dos doentes participantes no estudo tem uma severidade moderada (81,9%).

Quadro 21 – Doentes por nível de severidade

Severidade	Número de doentes	Percentagem (%)
Moderada	95	81,9
Grave	21	18,1
Total	116	100

Dissecando-se os valores médios obtidos para o EQ-5D-3L e as várias dimensões do SF-36 constata-se que, de um modo geral, os doentes com LES grave apresentam piores níveis de qualidade de vida relacionada com a saúde do que os doentes com LES moderado. Contudo existem exceções para as dimensões da função social, desempenho emocional e saúde mental do SF-36, onde os doentes com LES grave reportam melhor qualidade de vida do que a identificada pelos doentes com LES moderado (Quadro 22). No caso das dimensões da função física e dor corporal, é reportada um mesmo nível de qualidade de vida relacionada com a saúde nos casos de LES moderado e grave.

Quadro 22 – Estatísticas descritivas do EQ-5D-3L e dimensões do SF-36 por nível de severidade

Estatística	EQ-5D-3L		FF		DF		DC		SG		VT		FS		DE		SM	
	M	G	M	G	M	G	M	G	M	G	M	G	M	G	M	G	M	G
N	33	8	33	8	33	8	33	8	33	8	33	8	33	8	33	8	33	8
Média	0,470	0,432	55,00	55,00	56,63	48,44	42,70	42,50	32,12	26,25	31,44	28,91	51,89	54,69	53,54	64,58	48,94	49,38
Mediana	0,446	0,446	55,00	57,50	56,25	46,88	41,00	41,00	32,00	22,50	31,25	34,38	50,00	43,75	50,00	62,50	50,00	55,00
Desvio-padrão	0,219	0,229	24,91	21,38	34,69	22,35	20,42	8,32	19,82	13,02	21,51	15,65	29,00	32,69	32,34	27,37	26,30	31,56
Percentil 25	0,289	0,297	40,00	40,00	25,00	29,69	26,50	34,25	17,50	22,50	12,50	15,63	25,00	75,00	25,00	79,17	25,00	67,50
Percentil 75	0,624	0,659	72,50	72,50	78,13	71,88	62,00	51,00	48,50	38,75	50,00	42,19	25,00	93,75	43,75	93,75	25,00	68,75
Mínimo	-0,110	0,010	5,00	20,00	0,00	12,50	0,00	31,00	0,00	5,00	0,00	0,00	0,00	25,00	0,00	25,00	5,00	0,00
Máximo	1,000	0,690	100,0	85,00	150,0	75,00	74,00	52,00	77,00	45,00	81,25	43,75	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Legenda:

M = moderada; G = grave; FF = Função Física; DF = Desempenho Físico; DC = Dor Corporal; SG = Saúde Geral; VT = Vitalidade; FS = Função Social; DE = Desempenho Emocional; SM = Saúde Mental.

Uma vez que os resultados dos instrumentos de medição da qualidade de vida, EQ-5D-3L e SF-36, não apresentavam uma distribuição normal, foi aplicado o teste de *Mann-Whitney* para duas amostras independentes, testando a hipótese de as duas populações serem iguais em tendência central (Quadro 23).

Quadro 23 – Teste Mann-Whitney para o EQ-5D e dimensões do SF-36 por nível de severidade

Test Statistics ^a			
	Mann-Whitney U	Z	Asymp. Sig. (2-tailed)
EQ-5D total	361,500	-,584	,559
Função física	252,500	-,493	,622
Desempenho físico	314,500	-,936	,349
Dor corporal	298,000	-,142	,887
Saúde geral	333,000	-,409	,682
Vitalidade	297,000	-1,175	,240
Função social	401,500	-,200	,841
Desempenho emocional	376,500	-,198	,843
Saúde mental	353,000	-,279	,780

Como se pode constatar através dos resultados apresentados no Quadro 23, todas as dimensões do SF-36 e o EQ-5D-3L mostram que $p>0,05$, o que leva a concluir que as duas distribuições (doentes com LES moderado e grave) não diferem em termos de medida de tendência central.

Conduziu-se uma análise em tudo semelhante para identificar se para cada um dos géneros as diferenças observadas nos valores médios do EQ-5D-3L e das diferentes dimensões do SF-36 eram relevantes do ponto de vista estatístico. Constatou-se que tanto para os homens como para as mulheres, não existem diferenças estatisticamente significativas entre os valores médios dos instrumentos de qualidade de vida relacionada com a saúde por nível de severidade ($p>0,05$).

Para concluir, foi observar-se se, de acordo com os níveis de severidade, as diferenças entre os valores médios de cada uma das dimensões do SF-36 e do EQ-5D-3L na medição da qualidade de vida relacionada com a saúde eram estatisticamente importantes entre os géneros. Os resultados obtidos permitem concluir que nos doentes com severidade moderada não existe qualquer diferença em termos de tendência central das duas populações ($p>0,05$). Porém, para os doentes com LES grave as diferenças entre os valores médios na dimensão de desempenho emocional do SF-36 apresentam um valor $p=0,46$, reportando as mulheres uma pior qualidade de vida.

CAPÍTULO 3 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Dos 116 respondentes, 104 eram mulheres (89,7%) e 12 homens (10,3%). A idade média da amostra é de 46 anos, no entanto, as mulheres apresentam uma idade média inferior à dos homens.

Os indivíduos apresentam um critério ACR médio de 5,0, num intervalo entre 4 e 10, um índice SLICC/ACR médio de 0,6 ($\pm 1,1$) e uma duração média de doença de 13 anos, onde 50% dos participantes indica ser portador de LES pelo menos há 11 anos.

Relativamente ao EQ-5D-3L, verificou-se que nas dimensões mobilidade e cuidados pessoais mais de 50% dos doentes indicaram não ter qualquer problema. No que se refere às atividades habituais, 54% afirmam ter alguns problemas e às perguntas dor/mal-estar e ansiedade/depressão, 68% e 45% respetivamente afirmam ter alguns problemas e às mesmas questões, 11% e 17% respetivamente, asseguram ter problemas. Quando a qualidade de vida relacionada com a saúde foi medida por este instrumento genérico concluiu-se que o problema que mais afetava os doentes era a dor/mal-estar. Após a transformação das respostas para a obtenção de um único índice – baseado nos coeficientes para a população portuguesa (Ferreira, 2013), o valor médio da qualidade de vida relacionada com a saúde reportado foi de 0,550 ($\pm 0,032$) encontrando-se a mediana das respostas num valor ligeiramente superior (0,556).

Utilizando-se o SF-36, pode concluir-se que, à data do preenchimento deste instrumento, 55% dos indivíduos não notava variações no seu estado de saúde, 24% sentiam-se pior do que há um ano atrás e os restantes 21% sentiam-se melhor do que há um ano.

A componente onde os doentes reportaram pior qualidade de vida relacionada com a saúde foi na que se referia à vitalidade (média = 46) e, igualmente inferior a 50, surgiu a componente saúde geral (média = 47). A função física (média = 72) e o desempenho emocional (média = 70) foram aquelas em que os doentes indicaram melhor qualidade de vida.

Constatou-se que todos os resultados do EQ-5D-3L e SF-36 se encontravam correlacionados. A associação entre estes dois instrumentos genéricos é positiva para o índice de EQ-5D total e as várias dimensões do SF-36, sendo negativa para todas as dimensões do EQ-5D-3L.

Encontra-se a qualidade de vida relacionada com a saúde correlacionada com as várias dimensões do estado de saúde e as variáveis sexo, idade, severidade e tempo de doença?

➤ *Género*

A qualidade de vida relacionada com a saúde era, em média, inferior nas mulheres para as componentes da função social e desempenho emocional do SF-36 e inferior nos homens para as componentes da função física e saúde geral do mesmo instrumento. No entanto a qualidade de vida relacionada com a saúde era, para o EQ-5D-3L e restantes componentes do SF-36, idêntica entre ambos os sexos, apesar de os homens apresentarem um índice para o EQ-5D-3L, ligeiramente inferior.

➤ *Idade*

Foram encontradas diferenças com significância estatística, nas respostas por grupo etário, no EQ-5D-3L e função física, dor corporal, saúde geral, vitalidade e saúde mental do SF-36, apresentando uma associação positiva apenas nas cinco dimensões do EQ-5D-3L.

➤ *Duração da doença*

Relativamente à duração da doença, correlaciona-se negativamente com a dimensão de atividades habituais do EQ-5D-3L, bem como com a componente física e dimensão de desempenho físico do SF-36, para além da sua relação naturalmente positiva com a idade dos doentes e a severidade da doença, onde se percebe que quanto maior é a duração do LES, maior será a idade dos doentes e a sequela da lesão.

➤ *Índice de lesão SLICC/ACR - SDI*

Por fim, a medida de severidade da doença utilizada neste estudo – SDI – surge correlacionada com a duração da doença, não apresentando quaisquer relações com as várias dimensões dos instrumentos utilizados.

3.1 – Paralelo com outros estudos

Quer o número de indivíduos, quer a repartição entre indivíduos dos sexos feminino e masculino é semelhante à de estudos realizados anteriormente. A média de idades dos doentes estudados é ligeiramente superior à encontrada em estudos já revistos. Na grande maioria dos estudos revistos a média etária situava-se entre os 36 e os 42 anos de idade, no entanto, os trabalhos de Kulczycka *et al.* (2010), Touma *et al.* (2011)

e Barnardo *et al.* (2012) apresentam idades médias semelhantes à da amostra portuguesa do presente estudo.

No que se refere à duração média da doença, os 13 anos verificados na população em estudo assemelham-se apenas ao trabalho de Wang *et al.* (2001) e Kuriya *et al.* (2008), sendo superior aos demais estudos revistos.

A severidade da doença, particularmente o valor médio do SDI encontrado para os doentes da amostra ($0,6 \pm 1,1$), é superior ao reportado nos diversos estudos anteriores, com exceção a Dobkin (1999), Wang (2001) e Kuriya (2008), com um valor médio de 1,5, 1,8 e 1,3 respetivamente.

No estudo de Wang *et al.* (2001), o valor da escala visual analógica do EQ-5D-3L foi muito semelhante ao valor encontrado entre os doentes que integravam a amostra portuguesa, não apresentando este estudo canadiano, qualquer valor do índice do EQ-5D-3L.

Quando se comparam os valores obtidos para cada uma das dimensões do SF-36 (função física, desempenho físico, dor corporal, saúde em geral, vitalidade, função social, desempenho emocional e saúde mental) junto dos doentes portugueses com valores encontrados em estudos internacionais constata-se que os doentes portugueses apresentam valores piores para as dimensões de vitalidade, exceção a Alarcón *et al.* (2004) e Wolfe *et al.* (2010), e saúde mental, com exceção para Zhu *et al.* (2010), Kulcycka *et al.* (2010) e Barnardo *et al.* (2012). Por outro lado, na dimensão do desempenho físico, os doentes portugueses neste estudo, apresentam os melhores valores médios, sendo superados apenas pelos doentes de dois estudos com o mesmo autor: Rinaldi *et al.* (2004) e Rinaldi *et al.* (2006).

No que respeita ao paralelismo dos resultados globais do SF-36 com outros estudos revistos, sobressai o facto de o valor médio da componente de saúde mental (CSM) ser o mais baixo de entre os quinze estudos, a par de Wang *et al.* (2001) e Tam *et al.* (2008) que reportam um valor médio de CSM muito similar à dos doentes portugueses (43,1 e 42,2 respetivamente).

O EQ-5D-3L relaciona-se com a idade do doente, o que é coincidente com o encontrado por Wolfe *et al.* (2010) e mais recentemente por Alava *et al.* (2013), sendo o coeficiente de relação ($r = - 0,392$) superior a ambos os estudos. De igual modo as dimensões da função física, saúde geral e saúde mental do SF-36 correlacionam-se significativamente com a idade do doente, associação que ainda não tinha sido avaliada em nenhum dos estudos revistos. Num nível inferior de correlação encontram-se as dimensões da dor corporal e vitalidade. A componente física dos doentes associa-se também à idade do doente à semelhança do verificado por Zhu *et al.* (2010). A idade dos doentes com LES apresenta uma associação positiva com a duração da doença, o que também se constata no estudo de Wolfe *et al.* (2010).

Assim, parece evidente que a idade dos doentes com LES se associa negativamente com a qualidade de vida relacionada com a saúde, corroborando as conclusões de Dobkin *et al.* (1999) e Barnardo *et al.* (2012).

A severidade da doença medida pelo índice de lesão irreversível, o SDI, está relacionada com a duração da doença, resultado que não é evidenciado em nenhum dos estudos internacionais revistos, sendo este o primeiro a demonstrar tal associação. Contudo, o SDI não se relaciona com qualquer um dos dois instrumentos de medição da qualidade de vida relacionada com a saúde ou outras características

da população, à semelhança do que foi verificado por Kuriya *et al.* (2008), Tam *et al.* (2008), Hanly *et al.* (2009) e Hanly *et al.* (2011).

Para além da relação com a idade dos doentes e a presença de lesão permanente, a duração da doença correlaciona-se ainda com a dimensão física do SF-36, contrariando as conclusões de diversos estudos (p. ex. Barnardo, 2012).

Devido ao facto de terem sido utilizados dois instrumentos genéricos de medição de qualidade de vida relacionada com a saúde sobre os mesmos doentes, pode avaliar-se se existe uma relação entre as respostas a cada um deles. Concluiu-se que todos os resultados do EQ-5D-3L e SF-36 se encontravam correlacionados. A associação entre estes dois instrumentos genéricos é positiva para o índice de EQ-5D total e as várias dimensões do SF-36, sendo negativa para todas as dimensões do EQ-5D. Todas as associações encontradas foram significativas do ponto de vista estatístico.

No trabalho de Mateus (2010) é concretizada uma interessante comparação entre os valores do índice do EQ-5D dos doentes portugueses com psoríase com outras patologias comparáveis. Como não se atestam quaisquer estudos em Portugal que reportassem tal índice, a autora recolheu informação de três patologias crónicas com interferência na vida quotidiana: diabetes mellitus, esclerose múltipla e insuficiência renal crónica.

Os três estudos em comparação foram os seguintes: diabetes mellitus com úlceras no pé (Ragnarson Tennvall e Apelqvist, 2000), esclerose múltipla (Parkin *et al.*, 2000) e insuficiência renal crónica a requerer diálise renal (de Wit *et al.*, 1998), juntando-se ao trabalho sobre qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com psoríase (Mateus, 2010). Citando Mateus (2010), em todos os 4 estudos as preferências foram

determinadas na comunidade (Reino Unido), a técnica de elicitação aplicada foi o time trade-off, tendo sido aplicada a tarifa inglesa.

Deste modo, pareceu-nos interessante agrupar a esta comparação, os resultados obtidos para doentes com LES no presente estudo. Para tal comparação ser possível, fomos calcular o índice do EQ-5D destes doentes tendo em conta a ponderação para a população britânica (a mesma ponderação efetuada nos estudos comparativos) que pode ser consultada no Anexo IV. Verificou-se, através desta ponderação, que o valor médio que se obtém para a qualidade de vida relacionada com a saúde reportada mediante o EQ-5D é 0,619 ($\pm 0,038$).

Quadro 24 – EQ-5D: Comparação com outras patologias

(Ponderação para o EQ-5D com base na população britânica)

Estudo	País	Nº Doentes	Patologia	Índice
Ragnarson Tennvall e Apelqvist, 2000	Suécia	310	Diabetes	0,61 ^a
Parkin et al., 2000	Reino Unido	96	Esclerose múltipla	0,87 ^b
				0,71 ^c
de Wit et al., 1998	Holanda	165	Insuficiência renal crónica	0,71 ^d
Mateus, 2010	Portugal	127	Psoríase	0,73 ^e
	Portugal	116	LES	0,62 ^f

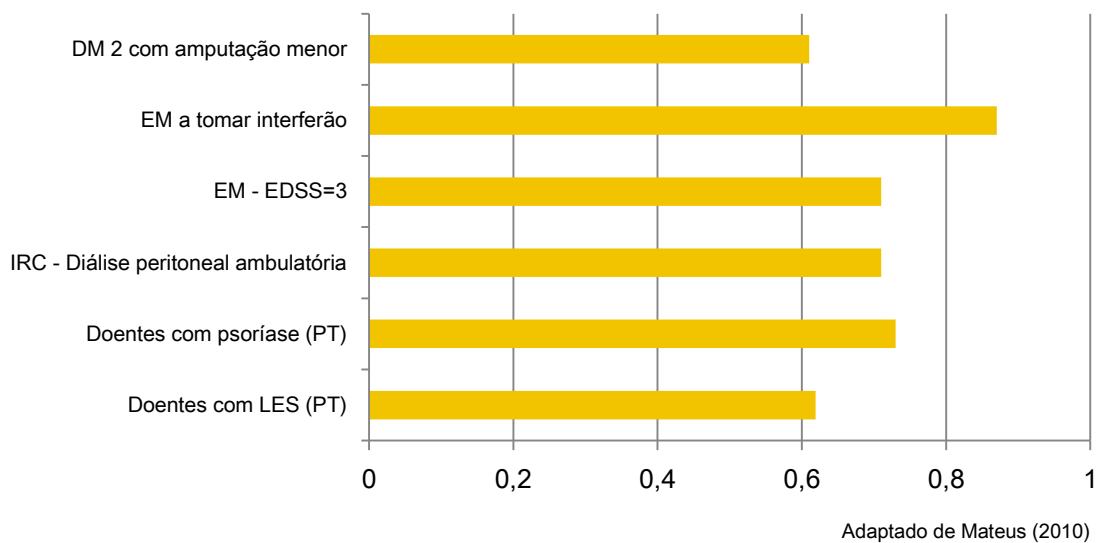
Adaptado de Mateus (2010)

Legenda Quadro 24:

- a – Doentes com diabetes mellitus com úlcera no pé curada e amputação do dedo
- b – Doentes com esclerose múltipla a tomarem interferão beta
- c – Doentes com esclerose múltipla e EDSS = 3
- d – Doentes com insuficiência renal crónica a fazerem diálise peritoneal ambulatoria manual
- e – Doentes com psoríase
- f – Doentes com LES

Figura 7 – EQ-5D: Comparação com outras patologias

(Ponderação para o EQ-5D com base na população britânica)



Constata-se, a partir dos resultados apresentados, que a avaliação que os doentes portugueses com LES fazem da sua qualidade de vida relacionada com a saúde é inferior à reportada por doentes com psoríase, doentes com insuficiência renal crónica a fazer diálise peritoneal ambulatoria, sendo inferior também quando comparada à população de doentes com esclerose múltipla e um EDSS de 3 ou a tomar interferão. Quando a ponderação para o índice do EQ-5D tem por base a população britânica, os doentes inquiridos reportavam uma qualidade de vida relacionada com a saúde muito semelhante à de um doente com diabetes mellitus com amputação de um dedo do pé devido a úlcera (Figura 7).

PARTE IV. CONCLUSÕES E SUGESTÕES

CAPÍTULO 1 - PRINCIPAIS CONCLUSÕES

Chegando à reta final deste trabalho, ficou claro que o aumento da longevidade, associado à melhoria do diagnóstico e terapêutica, tem colocado novos desafios aos profissionais de saúde, sobretudo no que respeita à problemática da qualidade de vida relacionada com a saúde. Hoje parece-nos consensual que, tão ou mais importante do que dar anos à vida, é a necessidade de dar vida aos anos.

Neste contexto, quando o impacto de doenças crónicas na qualidade de vida dos doentes tem preocupado tanto os profissionais de saúde, como a sociedade em geral, e como resposta ao objetivo geral deste trabalho, existe evidência de que os instrumentos genéricos de medição de qualidade de vida relacionada com a saúde, SF-36 v.2 e EQ-5D-3L, são adequados quando se trata de aferir o impacto do LES na qualidade de vida relacionada com a saúde dos doentes portugueses.

Estamos conscientes que atingimos os objetivos propostos, na medida em que, a partir dos resultados alcançados, ficou demonstrado que o LES, como doença crónica incurável, tem uma grande influência na qualidade de vida relacionada com a saúde dos doentes.

Estes resultados abrem portas para a utilização dos coeficientes de ponderação do índice do EQ-5D para a população portuguesa, uma vez tratar-se do primeiro trabalho a utilizar esses ponderadores, tornando os resultados mais característicos desta população.

A partir dos objetivos inicialmente definidos, foram consideradas algumas hipóteses, divididas por 3 níveis – *Parte II do presente trabalho* (pág.39).

De acordo com os resultados obtidos, tendo por base os níveis definidos anteriormente, foi possível concluir que a idade do doente se encontra correlacionada com o instrumento genérico EQ-5D-3L, a componente física do SF-36, estabelecendo ainda uma forte relação negativa (quanto mais idade, piores valores de qualidade de vida) com as dimensões da função física, saúde geral e saúde mental do SF-36. Neste instrumento verificou-se uma relação negativa fraca com as dimensões da vitalidade e dor corporal.

Outras características analisadas neste estudo, prendem-se com o género dos doentes e duração da doença. Este trabalho permite concluir que a duração da doença se correlaciona negativamente com a dimensão do desempenho físico e componente física do SF-36, bem como com a dimensão das atividades habituais do EQ-5D-3L, percebendo-se que quanto maior a duração do LES, menor a qualidade de vida relacionada com a saúde nos doentes, nestas dimensões. Esta característica correlaciona-se também com a idade e a presença de lesão permanente (SDI).

Na análise por género, a qualidade de vida relacionada com a saúde aparenta ser inferior nas mulheres na componente mental e dimensões da função social e desempenho emocional do SF-36, verificando-se o oposto na componente de saúde física e dimensões da função física e saúde geral.

Foi possível concluir que a associação entre o índice do EQ-5D-3L e as várias dimensões do SF-36 é positiva, variando no mesmo sentido em todas as suas dimensões. No que respeita às dimensões do EQ-5D-3L, a relação é negativa (quando um valor da dimensão do EQ-5D-3L aumenta, o valor correspondente à dimensão do SF-36 diminui).

Um achado que nos parece de extrema relevância, não só por não ter sido avaliado noutros estudos de qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com LES, mas também pelas conclusões que dele se podem tirar, atribui-se ao índice de dano irreversível (SDI). Este índice encontra-se correlacionado com a duração da doença, facto que nos permite depreender, que quantos mais anos durar o LES, piores são as sequelas que esta doença acarreta para os doentes crónicos, percebendo-se a necessidade de os apoiar e minimizar os efeitos na sua qualidade de vida.

Ainda relativamente à lesão irreversível no LES, foi possível concluir que a qualidade de vida relacionada com a saúde não difere de forma significativa entre doentes com LES moderado e LES grave ($SDI \leq 1$ e ≥ 2 $SDI \leq 5$, respetivamente).

Por fim, conclui-se que o LES apresenta uma pior qualidade de vida relacionada com a saúde em comparação com outras patologias crónicas, como a esclerose múltipla, insuficiência renal crónica e psoríase, assemelhando-se à qualidade de vida relacionada com a saúde reportada pelos doentes com diabetes mellitus com úlcera no pé curada e amputação do dedo.

Como reflexão final, relembramos a frase inicial da autoria de McElhone e colaboradores (2006): “Avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde consagra aos doentes a oportunidade de participar plenamente no seu tratamento, proporcionando uma melhor comunicação com a equipa multidisciplinar de profissionais de saúde envolvidos nos seus cuidados”

CAPÍTULO 2 - LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Procurei pautar a exposição dos resultados com o máximo rigor, no sentido de responder às questões de investigação inicialmente enunciadas. No entanto, foram perceptíveis algumas limitações.

Desde logo, a amostra global selecionada para este estudo, foi uma amostra de conveniência, não podendo, por esse motivo, ser considerada representativa da população geral portuguesa de doentes com LES.

Uma possível limitação do presente estudo tem que ver com a sua natureza transversal. O LES é uma doença crónica de longa duração, caracterizada por períodos de remissão e exacerbação que podem mudar a perceção da qualidade de vida relacionada com a saúde dos doentes. Durante a remissão, normalmente os doentes sentem-se bem e durante uma exacerbação eles podem-se sentir muito em baixo na sua qualidade de vida. Deste modo, é difícil confirmar a relação causal num estudo transversal, uma vez que existem dúvidas sobre a duração das relações. O facto de não se ter medido a atividade da doença veio limitar esta relação causal.

Outra potencial limitação a ter em conta neste trabalho deve-se ao caso de, dos 116 participantes, apenas 56 responderem à totalidade das dimensões do SF-36 e 75 doentes terem respondido ao instrumento EQ-5D-3L.

Por fim, como limitação ao estudo levado a cabo, referimos que aos doentes com LES, foram diagnosticadas manifestações neuropsiquiátricas. Tendo em conta que estas são extremamente raras, severas e com diagnóstico e tratamento delicado, indicam a necessidade de estudos multifatoriais.

CAPÍTULO 3 - SUGESTÕES PARA ESTUDOS FUTUROS

Aferindo as conclusões e limitações ao presente trabalho, percebe-se que, para um estudo de avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com LES, seria útil optar por uma metodologia longitudinal, que meça as variações nestes valores reportados pelos doentes.

De modo a perceber a mudança nos instrumentos genéricos ao longo do tempo da doença, seria interessante em estudos futuros, aplicar instrumentos que meçam a atividade da doença.

Parece-nos de igual modo relevante, após alguns estudos internacionais terem levantado o véu, medir o impacto sobre a qualidade de vida relacionada com a saúde das terapêuticas para o LES. Este tipo de trabalho pode ter grande utilidade na afectação de recursos, sempre importante na área da saúde.

Para finalizar, consideramos necessária e aconselhável uma continuação da recolha de dados relativos à qualidade de vida relacionada com a saúde, valorizando-os tendo em conta os ponderadores do EQ-5D para a população portuguesa, não só para criar uma base de comparação, mas também para perceber a evolução da qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com LES-NP em Portugal.

BIBLIOGRAFIA

- ALARCÓN, G.; Calvo-Alén, J.; McGwin, G. *et al.* - Systemic Lupus Erythematosus in a Multiethnic Lupus Cohort (LUMINA). XVII. Predictors of Self-Reported Health-Related Quality of Life Early in the Disease Course. Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research). Vol. 51, Nº 3 (junho, 2004) p. 465–474.
- ALAVA, M.; Wailoo, A.; Wolfe, F. e Michaud, K. - The relationship between EQ-5D, HAQ and pain in patients with rheumatoid arthritis. Ernst Mayr Library of the Museum. Harvard University (janeiro, 2013). Disponível em: WWW: <URL: <http://rheumatology.oxfordjournals.org/>>.
- ALVES, E. - Qualidade de vida: considerações sobre os indicadores e instrumentos de medida. Revista Brasileira de Qualidade de Vida. Vol. 3, nº 1 (jan./jun. 2011) p. 16-23.
- BARNADO, A.; Wheless, L.; Meyer, A. K. *et al.* - Quality of life in patients with systemic lupus erythematosus (SLE) compared with related controls within a unique African American population. Lupus Vol.21 (2012) p. 563–569.
- BONITA, R.; Beaglehole, R. e Kjellstrom, T. – Epidemiologia Básica, 2ª edição. Organização Mundial da Saúde. Livraria Santos Editora Com. Imp. Ltda. (2010) p. 39-60.
- BOUMPAS, D.; Austin, H.; Fessler B. *et al.* - Systemic lupus erythematosus: emerging concepts. Part 1: Renal, neuropsychiatric, cardiovascular, pulmonary, and hematologic disease. Ann Intern Med. Vol.122, n.12 (Jun 1995) p.940-50.
- BOWLING, A. - Measuring Health. A Review of Quality of Life Measures Scales. (2nd ed.). Glasgow: Bell & Bain Ltd. (1997).
- BRUNS, A. e Meyer, O. - Neuropsychiatric manifestations of systemic lupus erythematosus. Joint Bone Spine. Vol.73 (2006) p. 639–645.
- CAMPBELL, R.; Cooper, G. e Gilkeson, G. - Two Aspects of the Clinical and Humanistic Burden of Systemic Lupus Erythematosus: Mortality Risk and Quality of Life Early in the Course of

Disease. Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research). Vol. 59, Nº. 4 (abril, 2008) pp 458–464.

CHOGLE, A.; Chakravarty A. - Cardiovascular events in systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis : emerging concepts, early diagnosis and management. J Assoc Physicians India. Vol. 55 (Jan 2007) p. 32-40.

DALEBOUDT, G.; Berger, S.; Broadbent, E. e Kaptein, A. - Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus and proliferative lupus nephritis. Psychology, Health & Medicine. Vol. 16, Nº 4 (agosto, 2011) p. 393–404.

DEMET, K.; Guillemin, F.; Martinet, N. e André, J. – Nottingham Health Profile: reliability in a sample of 542 subjects with major amputation of one or several limbs. Prosthetics and Orthotics International. Vol. 26 (2002) p. 120-123. Disponível em WWW: <URL: <http://poi.sagepub.com/content/26/2/120.long>>

DIOGO, D. – Satisfação Global com a Vida em determinados domínios entre idosos com amputação de membros inferiores. Revista Panamericana de Salud Publica. Vol. 13, nº 6 (2003) p. 395-399.

DOBKIN, P.; da Costa, D.; Dritsa, M. *et al.* - Quality of Life in Systemic Lupus Erythematosus Patients During More and Less Active Disease States: Differential Contributors to Mental and Physical Health. American College of Rheumatology. Vol. 12, Nº 6 (dezembro 1999) p.401-410.

DUA, A.; Aggarwal, R.; Mikolaitis, R. *et al.* - Rheumatologists' Quality of Care for Lupus: Comparison Study Between a University and County Hospital. Arthritis Care & Research. Vol. 64, Nº. 8 (agosto, 2012) p. 1261–1264.

EUROQOL, Group. EuroQol Group Website. **EQ5D**. [Em linha]. The Netherlands. [Consult. 29 Out. 2012]. Disponível em: WWW: <URL: <http://www.euroqol.org/about-eq-5d/eq-5d-nomenclature.html>>.

FERREIRA, P. - Um novo paradigma para a saúde. In: Livro de Obstetrícia (1994) pp.199-205.

- FERREIRA, P. - Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36, Parte I – Adaptação Cultural e Linguística. Acta Med Port. Vol. 13 (2000) p. 55-66
- FERREIRA, P. e Santana, P. - Perceção de estado de saúde e de qualidade de vida da população activa: contributo para a definição de normas portuguesas - Revista Portuguesa de Saúde Pública. Vol. 21, nº 2 (julho/dezembro, 2003) p. 15-30.
- FERREIRA, L.; Ferreira, P.; Pereira, L. e Oppe, M. - The valuation of the EQ-5D in Portugal. Qual Life Res. Vol.10 (junho, 2013) p. 44-48.
- FERREL, R.; Dow, K.; Leigh, S.; Ly, J. e Gulasekaram, P. - Quality of life in long-term cancer patients. Oncology Nursing Forum. Vol. 22 (1995) p. 915-922.
- FORTIN, M. - O processo de investigação: da concepção à realização. Loures: Editora Lusociência, (2003).
- FREIRE, E.; Bruscato, A.; Leite, D.; Sousa, T. e Ciconelli, R. - Translation into brazilian portuguese, cultural adaptation and validation of the systemic lupus erythematosus quality of life questionnaire (SLEQOL). ACTA REUMATOL PORT. Vol. 35 (2010) p. 334-339.
- FREIRE, E.; Souto, L. e CICONELLI, R. - Medidas de avaliação em lúpus eritematoso sistêmico. Rev Bras Reumatol. Vol. 51, nº1 (2011) p. 70-80.
- GARCIA-CARRASCO, M.; Mendoza-Pinto, C.; Cardiel, M. *et al.* – health related quality of life in Mexican women with SLE – Lupus. Vol.21 (2012) p. 1219–1224. Disponível em WWW: <URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22875651> >.
- GLADMAN, D.; Urowitz, M.; Fortin, P. *et al.* - Systemic Lupus International Collaborating Clinics conference on assessment of lupus flare and quality of life measures in SLE. J Rheumatol. Vol.23 (1996) p. 1953–5.
- GODOY, J.; Braille, D.; Buzzato, S. *et al.* - Quality of life after amputation. Psychology, Health & Medicine. Vol. 7, nº 4 (2002) p. 397-400.

- HANLY, J. - Disease activity, cumulative damage and quality of life in systemic lupus erythematosus: results of a cross-sectional study. Lupus. Vol.6 (1997) p.243–7.
- HANLY, J.; Su, L.; Farewell, V. *et al.* - Prospective Study of Neuropsychiatric Events in Systemic Lupus Erythematosus. The Journal of Rheumatology. Vol.36, N°7 (2009) p.1449-1459.
- HANLY, J.; Urowitz, M.; Su, L. *et al.* - Prospective Analysis Of Neuropsychiatric Events In An International Disease Inception Cohort of SLE Patients. Ann Rheum Dis. Vol.69, N°3 (março, 2010) p. 529–535.
- HANLY, J.; Urowitz, M.; Jackson, D. *et al.* - SF-36 summary and subscale scores are reliable outcomes of neuropsychiatric events in systemic lupus erythematosus. Ann Rheum Dis. Vol.70 (2011) p. 961–7.
- HEMINGWAY, H.; Nicholson, A.; Marmot, M. – The impact of socioeconomic Status on Health Functioning as Assessed by the SF-26 Questionnaire: The Whitehall II Study. American Journal of Public Health. Vol.87, n°9 (1997) p.1484-1490.
- HERMOSILLO-ROMO, D. e BREY, R. - Diagnosis and management of patients with neuropsychiatric systemic lupus erythematosus (NPSLE). Best practice & Research Clinical Rheumatology. Vol.16, n° 2 (2002) p. 229-244.
- HOCHBERG, M. - Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. Arthritis Rheum. Vol.40 (1997) p. 1725.
- KLEIN, R.; Moghadam-Kia, S.; Tayloret, L. *et al.* - Quality of Life in Cutaneous Lupus Erythematosus - J Am Acad Dermatol. Vol. 64, n°5 (maio, 2011) p. 849–858.
- KONG, K.; HO, H.; HOWE, H. *et al.* - Cross-Cultural Adaptation of the Systemic Lupus Erythematosus Quality of Life Questionnaire Into Chinese. Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research). Vol. 57, n° 6 (agosto, 2007) p. 980–985.
- KULCZYCKA (a), L., Sysa-Jędrzejowska, A. e Robak, E. - Quality of life and satisfaction with life in SLE patients—the importance of clinical manifestations - Clin Rheumatol. Vol.29 (2010) p. 991–997.

- KULCZYCKA (b), L.; Sysa-Jędrzejowska, A. e Robak, E. - The influence of treatment on quality of life in systemic lupus erythematosus patients. European Academy of Dermatology and Venereology. Vol.24 (2010) p. 38–42-
- KURIYA, B.; Gladman, D.; Ibañez, D. e Urowitz, M. - Quality of Life Over Time in Patients With Systemic Lupus Erythematosus. Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research). Vol. 59, Nº. 2 (fevereiro, 2008) p. 181–185.
- LASH, A. - Quality of Life in Systemic Lupus Erythematosus. Applied Nursing Research. Vol.11, nº 3 (agosto,1998) p. 130-137.
- LUPUS a), Associação de Doentes com. **Missão**. [Em linha]. Lisboa. ADL [Consult. 18 Out. 2012]. Disponível em: WWW: <URL: <http://lupus.pt/index.php/associacao/missao>>
- LUPUS b), Associação de Doentes com. **Notícias**. [Em linha]. Lisboa. ADL [Consult. 18 Out. 2012]. Disponível em: WWW: <URL: <http://www.lupus.pt/index.php/noticias/noticias/34-geral/103> >
- MAK, A.; Tang, C-S e Ho, R. - Serum tumour necrosis factor-alpha is associated with poor health-related quality of life and depressive symptoms in patients with systemic lupus erythematosus. Lupus Vol.0 (2012) p. 1–8.
- MANZI, S.; Selzer, F.; Sutton-Tyrrell, K. *et al.* - Prevalence and risk factors of carotid plaque in women with systemic lupus erythematosus. Arthritis Rheum. Vol.41, n.1 (Jan 1999) p.51-60.
- MARTINEZ, M. - As relações entre a satisfação com aspectos psicossociais no trabalho e a saúde do trabalhador [dissertação de mestrado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP (2002).
- MATEUS, C. - Contributos para a avaliação económica de medicamentos em Portugal. Dissertação submetida para obtenção do grau de Doutor em Saúde Pública, especialidade de Economia da Saúde – Escola Nacional de Saúde Pública. Lisboa (2010). Disponível em WWW. URL:< <http://run.unl.pt/handle/10362/4249>>
- MCELHONE, K.; Abbott, J. e Teh, L-S. - A review of health related quality of life in SLE. Lupus. Vol. 15 (2006) p. 633–643.

- MENDES, S. - Avaliação do estado subjectivo de saúde: utilização de questões singulares por diferentes modos de administração. Mestrado de Saúde Pública - Faculdade de Medicina Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto, (outubro de 2009).
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portal da Saúde. **Dia Mundial do Lúpus**. [Em linha]. Lisboa. PDS [Consult. 17 Out. 2012]. Disponível em: WWW: <URL: <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/eventos/dia+lupus.htm>>
- PANJWANI, S. - Early Diagnosis and Treatment of Discoid Lupus Erythematosus. JABFM. Vol. 22 Nº 2 (março – abril, 2009).
- PANOPALIS, P. e Clarke, A. - Quality of life in systemic lupus erythematosus. Clinical & Developmental Immunology. Vol.13, nº 2 e 4 (junho e dezembro, 2006) p. 321–324.
- QUIVY, R. e Campenhoudt, L. - Manual de investigação em ciências sociais (2ª ed.). Lisboa: Gradiva, (1998).
- RABIN, R.; Oemar, M.; Oppe, M. - EQ-5D-3L User Guide: Basic information on how to use the EQ-5D-3L instrument. EuroQol Group Executive Office. On behalf of the EuroQol Group. Versão 4.0 (Abril 2011).
- RADHAKRISHNAN, R.; Menon, J.; Kanigere, M. *et al.* - Domains and Determinants of Quality of Life in Schizophrenia and Systemic Lupus Erythematosus. Indian J Psychol Med. Vol.34, nº1 (março 2012) p. 49–55.
- REIS, M. G. e Costa, I. - Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico no Centro - Oeste do Brasil. Rev Bras Reumatol. Vol.50, nº4 (2010) p.408-22.
- REUMATOLOGIA, Sociedade Portuguesa de. Área das Doenças Reumáticas. **Lúpus Eritematoso Sistémico**. [Em linha]. Lisboa. SPR [Consult. 17 Out. 2012]. Disponível em: WWW:<URL:<http://www.spreumatologia.pt/diseases/disease/lupus-eritematoso-sistemico/o-que-e>>.
- RIBEIRO, J.P. - A promoção de saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas. Actas – 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde, Braga (1997) p.253-282.

- RINALDI, S.; Doria, A.; Salaffi, F. *et al.* - Health-related quality of life in Italian patients with systemic lupus erythematosus. I. Relationship between physical and mental dimension and impact of age. Rheumatology. Vol. 43 N° 12 (2004) p. 1574–1579 Disponível em: WWW: <URL: <http://rheumatology.oxfordjournals.org/>>
- RINALDI, S.; Ghisi, M.; Iaccarino, I. *et al.* - Influence of Coping Skills on Health-Related Quality of Life in Patients With Systemic Lupus Erythematosus - Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research) Vol. 55, N°3 (junho, 2006) p. 427–433.
- SEVERO, M.; Santos, A. C.; Lopes, C. e Barros, H. – Fiabilidade e validade dos conceitos teóricos das dimensões de saúde física e mental da versão portuguesa do mos sf-36. Acta med port. Vol. 19 (2006) p. 281-288.
- STOLL, T., Gordon, C., Seifert, B. *et al.* - Consistency and validity of patient administered assessment of quality of life by the SF-36; its association with disease activity and damage in patients with systemic lupus erythematosus. J Rheumatol. Vol. 24 (1997) p.1608–14.
- STRAND, V.; Gladman, D.; Isenberg, D. *et al.* - Outcome measures to be used in clinical trials in systemic lupus erythematosus. J Rheumatol. Vol. 26 (1999) p. 490–7.
- STRAND, V. e Crawford, B. - Improvement in health-related quality of life in patients with SLE following sustained reductions in anti-dsDNA antibodies. Expert Rev Pharmacoeconomics outcomes Res. Vol. 5 (2005) p. 317-26.
- STRAND, V.; Petri, M.; Buyon, J. *et al.* - Baseline data from 5 randomized controlled trials (RCTs) demonstrate that systemic lupus erythematosus (SLE) impacts all domains of health-related quality of life (HRQOL). Arthritis Rheum Vol. 54, Supl. 277 (2006).
- STROMBORG, M. - Single instruments for measuring quality of life. Instruments for clinical nursing research. M. Stromborg (Ed.) (1992) p. 78-95.
- SWAAK, A.; Nossent, J.; Smeenk, R. - Prognostic factors in systemic lupus erythematosus. Rheumatol Int. Vol.11, n. 3 (1991) p.127-32.

- TAM, L-S.; Wong, A.; Mok, V. *et al.* - The Relationship Between Neuropsychiatric, Clinical, and Laboratory Variables and Quality of Life of Chinese Patients with Systemic Lupus Erythematosus. J Rheumatol. Vol.35, nº6 (2008) p. 1038-1045.
- TAN, E.; Cohen, A.; Fries, J. *et al.*: The 1982 revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. Arthritis Rheum. Vol.25 (1982) p. 1271-7.
- THE LUPUS SITE – UK. **Lupus information.** [Em linha]. UK. TLS [Consult. 18 Out. 2012]. Disponível em: WWW: <URL: <http://www.thelupusite.com/lupus1.html> >.
- THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. Vol. 41, nº 10 (1995) p.1403-9.
- THUMBOO, J. e STRAND, V. - Health-related Quality of Life in Patients with Systemic Lupus Erythematosus: An Update. Ann Acad Med Singapore. Vol. 36 (fevereiro, 2007) p.115-22.
- TOLOZA, S.; Sequeira, W. e Jolly, M. - Treatment of Lupus: Impact on Quality of Life. Curr Rheumatol Rep. Vol. 13 (2011) p. 324–337.
- TOUMA, Z.; Gladman, D.; Ibañez, D. e Urowitz, M. - Is There an Advantage Over SF-36 with a Quality of Life Measure That Is Specific to Systemic Lupus Erythematosus? The Journal of Rheumatology. Vol.38, Nº9 (2011) p. 1898-1905.
- USA LUPUS, Lupus Foundation of America. **Prognosis and a Hopeful Future.** [Em linha]. Lisboa. ADL [Consult. 13 Jan. 2013]. Disponível em: WWW: <http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnunderstanding.asp?articleid=238&zonei>
- VASQUEZ, R.; Wang, D.; Tran, Q. *et al.* - Multicentre, cross-sectional quality of life study of patients with CLE. 2012 British Association of Dermatologists. Vol.168 (2013) p.145–153.
- WANG, C.; Mayo, N. e Fortin, P. - The Relationship Between Health Related Quality of Life and Disease Activity and Damage in Systemic Lupus Erythematosus J Rheumatol. Vol. 28 (2001) p. 525-532. Disponível em: WWW: <URL: <http://www.jrheum.org/content/28/3/525>>.

- WANG, M.; Gladman, D.; Ibañez, D. e Urowitz, M. - Long-Term Outcome of Early Neuropsychiatric Events Due to Active Disease in Systemic Lupus Erythematosus. Arthritis Care & Research. Vol. 64, nº 6 (junho 2012) p. 833–837.
- WARE, J.; Brook, R.; Davis, A.R. e Lohr, K. - Choosing measures of health status for individuals in general populations. Am J Public Health. Vol.71, nº6 (1981) p.620-5.
- WARE, J. – SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide. The Health Institute. New England Medical Center, Boston. (1993)
- WEINBERGER, M.; Oddone, E.; Samsa, G. e Landsman, P. - Are health-related quality-of-life measures affected by the mode of administration? J Clin Epidemiol. Vol.49 (1996) p.135-40.
- WELLS, G.; Russell, A.; Haraoui, B. *et al.* - Validity of Quality of Life Measurement Tools - From Generic to Disease-specific. The Journal of Rheumatology Supplement. Vol. 38 (2011) Supl. 88.
- WOLFE, F.; Michaud, K.; Li, T. e Katz, R. - EQ-5D and SF-36 Quality of Life Measures in Systemic Lupus Erythematosus: Comparisons with Rheumatoid Arthritis, Noninflammatory Rheumatic Disorders, and Fibromyalgia - J Rheumatol. Vol.37, nº2 (2010) p. 296-304.
- YEE, C-S.; McElhone, K.; Teh, L-S. e Gordon, C. – Assessment of disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus – New aspects. Best Practice & Research Clinical Rheumatology. Vol. 23 (2009) p. 457–467.
- ZHU, L-W.; Zhang, T.; Pan, H-F. *et al.* – BMI, disease activity, and health-related quality-of-life in systemic lupus erythematosus. Clin Rheumatol. Vol. 29 (2010) p. 1413–1417.

ANEXOS

Anexo I – Instrumento genérico de medição de qualidade de vida relacionada com a saúde – MOS SF-36 v.2.

Anexo II – Instrumento genérico de medição de qualidade de vida relacionada com a saúde – EQ-5D-3L.

Anexo III – Teste R de *Spearman* para as variáveis idade, duração e severidade da doença com as várias dimensões das medidas de qualidade de vida.

Anexo IV – Coeficientes de ponderação para o EQ-5D com base na população britânica.

ANEXO I.

Instrumento genérico de medição da qualidade de vida relacionada com a saúde - MOS SF-36 v2

QUESTIONÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE (SF-36v2)

INSTRUÇÕES: As questões que se seguem pedem-lhe opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as actividades habituais.

Pedimos que leia com atenção cada pergunta e que responda o mais honestamente possível. Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê-nos a que achar mais apropriada e, se quiser, escreva um comentário a seguir à pergunta.

Para as perguntas 1 e 2, por favor coloque um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

1. Em geral, diria que a sua saúde é:

Óptima 1	Muito boa 2	Boa 3	Razoável 4	Fraca 5
-------------	----------------	----------	---------------	------------

2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral actual:

Muito melhor 1	Com algumas melhoras 2	Aproximadamente igual 3	Um pouco pior 4	Muito pior 5
-------------------	---------------------------	----------------------------	--------------------	-----------------

3. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto?

(Por favor assinale com um círculo um número em cada linha)

	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
a. Actividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes	1	2	3
b. Actividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	1	2	3
c. Levantar ou pegar nas compras de mercearia	1	2	3
d. Subir vários lanços de escada	1	2	3
e. Subir um lanço de escadas	1	2	3
f. Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	1	2	3
g. Andar mais de 1 Km	1	2	3
h. Andar várias centenas de metros	1	2	3
i. Andar uma centena de metros	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se sozinho/a.....	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades	1	2	3	4	5
b. Fez menos do que queria?	1	2	3	4	5
c. Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras actividades	1	2	3	4	5
d. Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço).....	1	2	3	4	5

5. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades	1	2	3	4	5
b. Fez menos do que queria?	1	2	3	4	5
c. Executou o seu trabalho ou outras actividades menos cuidadosamente do que era costume .	1	2	3	4	5

Para cada uma das perguntas 6, 7 e 8, por favor ponha um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?

Nenhumas	Muito fracas	Ligeiras	Moderadas	Fortes	Muito fortes
1	2	3	4	5	6

8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas.

Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu.

Certifique-se que coloca um círculo em cada linha.

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Se sentiu cheio/a de vitalidade?	1	2	3	4	5
b. Se sentiu muito nervoso/a?	1	2	3	4	5
c. Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?	1	2	3	4	5
d. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	1	2	3	4	5
e. Se sentiu com muita energia?	1	2	3	4	5
f. Se sentiu deprimido/a?	1	2	3	4	5
g. Se sentiu estafado/a?	1	2	3	4	5
h. Se sentiu feliz?	1	2	3	4	5
i. Se sentiu cansado/a?	1	2	3	4	5

10. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
1	2	3	4	5

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações. Ponha um círculo para cada linha.

	Absolutamente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
a. Parece que adoeço mais facilmente do que os outros	1	2	3	4	5
b. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	1	2	3	4	5
c. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. A minha saúde é óptima	1	2	3	4	5

MUITO OBRIGADO

ANEXO II.

Instrumento genérico de medição da qualidade de vida relacionada com a saúde - EQ-5D-3L



Questionário de saúde

Versão Portuguesa para Portugal

(Portuguese version for Portugal)

Assinale com uma cruz (assim ☒) um quadrado de cada um dos seguintes grupos, indicando qual das afirmações melhor descreve o seu estado de saúde hoje.

Mobilidade

- Não tenho problemas em andar
- Tenho alguns problemas em andar
- Tenho de estar na cama

Cuidados Pessoais

- Não tenho problemas com os meus cuidados pessoais
- Tenho alguns problemas em lavar-me ou vestir-me
- Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a

Atividades Habituais (ex. trabalho, estudos, actividades domésticas, actividades em família ou de lazer)

- Não tenho problemas em desempenhar as minhas actividades habituais
- Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas actividades habituais
- Sou incapaz de desempenhar as minhas actividades habituais

Dor/Mal-estar

- Não tenho dores ou mal-estar
- Tenho dores ou mal-estar moderados
- Tenho dores ou mal-estar extremos

Ansiedade/Depressão

- Não estou ansioso/a ou deprimido/a
- Estou moderadamente ansioso/a ou deprimido/a
- Estou extremamente ansioso/a ou deprimido/a

Para ajudar as pessoas a definir o seu bom ou mau estado de saúde, desenhámos uma escala (semelhante a um termómetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcado por 100 e o pior estado de saúde que possa imaginar é marcado por 0.

Gostaríamos que indicasse nesta escala quão bom ou mau é, na sua opinião, o seu estado de saúde hoje. Por favor, desenhe uma linha a partir do quadrado que se encontra abaixo, até ao ponto da escala que melhor indica o seu estado de saúde hoje.

**O seu estado
de saúde**

O melhor estado
de saúde
imaginável



O pior estado de
saúde imaginável

ANEXO III.

Teste R de *Spearman* para as variáveis idade, duração e severidade da doença com as várias dimensões das medidas de qualidade de vida.

Correlations (p. 1/2)			EQ-5D-3L								SF-36										
			Idade	Duração	SDI	EQ_5D	MO	CP	AH	DM	AD	FF	DF	DC	SG	VT	FS	DE	SM	CSF	CSM
Spearman's rho	Idade	Corr.Coef.	1,000	,273**	,019	-,392**	,429**	,333**	,343**	,273*	,316**	-	,458**	-,199	-	-,265*	-,113	-,225	-,340**	-,350**	-,151
		Sig. (2-t)	.	,003	,837	,000	,000	,003	,002	,015	,005	,000	,096	,027	,005	,022	,329	,055	,003	,008	,266
		N	116	116	116	75	77	79	78	79	78	66	71	63	72	75	77	73	74	56	56
	Duração doença	Corr.Coef.	,273**	1,000	,295**	-,197	,146	,156	,274*	,184	,149	-,223	,334**	-,094	-,188	-,173	-,024	-,135	-,152	-,395**	-,020
		Sig. (2-t)	,003	.	,001	,091	,207	,169	,015	,104	,194	,072	,004	,466	,114	,138	,839	,256	,195	,003	,881
		N	116	116	116	75	77	79	78	79	78	66	71	63	72	75	77	73	74	56	56
	SDI (SLICC index)	Corr.Coef.	,019	,295**	1,000	-,133	,122	-,001	,092	,046	,130	-,072	-,161	-,154	-,067	-,095	-,015	-,041	-,047	-,181	,026
		Sig. (2-t)	,837	,001	.	,256	,292	,994	,421	,688	,256	,567	,179	,229	,579	,420	,900	,733	,690	,182	,851
		N	116	116	116	75	77	79	78	79	78	66	71	63	72	75	77	73	74	56	56
	EQ_5D_3L total	Corr.Coef.	-,392**	-,197	-,133	1,000	,812**	,636**	,776**	,769**	,817**	,824**	,769**	,605**	,555**	,674**	,721**	,740**	,712**	,743**	,606**
		Sig. (2-t)	,000	,091	,256	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		N	75	75	75	75	75	75	75	75	62	68	59	68	71	73	69	70	53	53	
	EQ-5D - mobilidade	Corr.Coef.	,429**	,146	,122	-,812**	1,000	,511**	,548**	,455**	,688**	,734**	,654**	,668**	,425**	-,526**	-,580**	-,645**	-,585**	-,601**	-,468**
		Sig. (2-t)	,000	,207	,292	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		N	77	77	77	75	77	77	76	77	76	64	70	61	70	73	75	71	72	55	55
	EQ-5D - cuidados pessoais	Corr.Coef.	,333**	,156	-,001	-,636**	,511**	1,000	,432**	,458**	,388**	,556**	,410**	,376**	,358**	-,390**	-,371**	-,301**	-,386**	-,436**	-,273*
		Sig. (2-t)	,003	,169	,994	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,002	,002	,001	,001	,010	,001	,001	,041
		N	79	79	79	75	77	79	78	79	78	66	71	63	72	75	77	73	74	56	56
	EQ-5D - actividades habituais	Corr.Coef.	,343**	,274*	,092	-,776**	,548**	,432**	1,000	,518**	,539**	,631**	,761**	,359**	,524**	-,621**	-,582**	-,575**	-,591**	-,690**	-,529**
		Sig. (2-t)	,002	,015	,421	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,004	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		N	78	78	78	75	76	78	78	77	65	70	62	71	74	76	72	73	55	55	
	EQ-5D - dor/mal-estar	Corr.Coef.	,273*	,184	,046	-,769**	,455**	,458**	,518**	1,000	,496**	,640**	,581**	,305**	,486**	-,498**	-,499**	-,564**	-,530**	-,666**	-,367**
		Sig. (2-t)	,015	,104	,688	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,015	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,005
		N	79	79	79	75	77	79	78	79	78	66	71	63	72	75	77	73	74	56	56
	EQ-5D - ansiedade/depressão	Corr.Coef.	,316**	,149	,130	-,817**	,688**	,388**	,539**	,496**	1,000	,631**	,583**	,483**	,357**	-,529**	-,699**	-,699**	-,726**	-,436**	-,675**
		Sig. (2-t)	,005	,194	,256	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,002	,000	,000	,000	,000	,001	,000
		N	78	78	78	75	76	78	77	78	78	65	70	62	71	74	76	72	73	55	55
	SF-36 função física	Corr.Coef.	-,458**	-,223	-,072	,824**	-,734**	,556**	,631**	,640**	,631**	1,000	,718**	,566**	,628**	,619**	,622**	,673**	,657**	,771**	,497**
		Sig. (2-t)	,000	,072	,567	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		N	66	66	66	62	64	66	65	66	65	66	62	53	62	65	64	62	64	56	56

(cont.) p. 2/2																				
SF-36 desempenho físico	Corr.Coeff.	-,199	-,334**	-,161	,769**	,654**	,410**	,761**	,581**	,583**	,718**	1,000	,456**	,616**	,620**	,682**	,782**	,615**	,869**	,537**
	Sig. (2-t)	,096	,004	,179	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
	N	71	71	71	68	70	71	70	71	70	62	71	57	66	69	70	69	69	56	56
SF-36 dor corporal	Corr.Coeff.	-,279*	-,094	-,154	,605**	,668**	,376**	,359**	-,305*	,483**	,566**	,456**	1,000	,360**	,375**	,560**	,546**	,561**	,362*	,480**
	Sig. (2-t)	,027	,466	,229	,000	,000	,002	,004	,015	,000	,000	,000	.	,006	,003	,000	,000	,000	,013	,001
	N	63	63	63	59	61	63	62	63	62	53	57	63	57	59	63	59	58	46	46
SF-36 saúde geral	Corr.Coeff.	-,326**	-,188	-,067	,555**	,425**	,358**	,524**	,486**	,357**	,628**	,616**	,360**	1,000	,625**	,362**	,516**	,545**	,740**	,323*
	Sig. (2-t)	,005	,114	,579	,000	,000	,002	,000	,000	,002	,000	,000	,006	.	,000	,002	,000	,000	,000	,015
	N	72	72	72	68	70	72	71	72	71	62	66	57	72	70	70	67	69	56	56
SF-36 vitalidade	Corr.Coeff.	-,265*	-,173	-,095	,674**	-,526**	-,390**	,621**	,498**	,529**	,619**	,620**	,375**	,625**	1,000	,667**	,706**	,679**	,564**	,691**
	Sig. (2-t)	,022	,138	,420	,000	,000	,001	,000	,000	,000	,000	,000	,003	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000
	N	75	75	75	71	73	75	74	75	74	65	69	59	70	75	73	70	74	56	56
SF-36 função social	Corr.Coeff.	-,113	-,024	-,015	,721**	-,580**	-,371**	,582**	,499**	,699**	,622**	,682**	,560**	,362**	,667**	1,000	,728**	,756**	,457**	,901**
	Sig. (2-t)	,329	,839	,900	,000	,000	,001	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,002	,000	.	,000	,000	,000	,000
	N	77	77	77	73	75	77	76	77	76	64	70	63	70	73	77	72	72	56	56
SF-36 desempenho emocional	Corr.Coeff.	-,225	-,135	-,041	,740**	-,645**	-,301**	,575**	,564**	,699**	,673**	,782**	,546**	,516**	,706**	,728**	1,000	,755**	,570**	,773**
	Sig. (2-t)	,055	,256	,733	,000	,000	,010	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000
	N	73	73	73	69	71	73	72	73	72	62	69	59	67	70	72	73	69	54	54
SF-36 saúde mental	Corr.Coeff.	-,340**	-,152	-,047	,712**	-,585**	-,386**	,591**	,530**	,726**	,657**	,615**	,561**	,545**	,679**	,756**	,755**	1,000	,467**	,838**
	Sig. (2-t)	,003	,195	,690	,000	,000	,001	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000
	N	74	74	74	70	72	74	73	74	73	64	69	58	69	74	72	69	74	56	56
Componente física	Corr.Coeff.	-,350**	-,395**	-,181	,743**	-,601**	-,436**	,690**	,666**	,436**	,771**	,869**	,362*	,740**	,564**	,457**	,570**	,467**	1,000	,245
	Sig. (2-t)	,008	,003	,182	,000	,000	,001	,000	,000	,001	,000	,000	,013	,000	,000	,000	,000	,000	.	,068
	N	56	56	56	53	55	56	55	56	55	56	56	46	56	56	56	54	56	56	56
Componente mental	Corr.Coeff.	-,151	-,020	,026	,606**	-,468**	-,273*	,529**	,367**	,675**	,497**	,537**	,480**	,323*	,691**	,901**	,773**	,838**	,245	1,000
	Sig. (2-t)	,266	,881	,851	,000	,000	,041	,000	,005	,000	,000	,000	,000	,001	,015	,000	,000	,000	,000	,068
	N	56	56	56	53	55	56	55	56	55	56	55	46	56	56	56	54	56	56	56

ANEXO IV.

Coefficientes de ponderação para o EQ-5D com base na população britânica

Dimensão	Coefficiente	
Constante (N1)	0.081	
Mobilidade (M)	Nível 2 (M2)	0.069
	Nível 3 (M3)	0.314
Cuidados Pessoais (CP)	Nível 2 (CP2)	0.104
	Nível 3 (CP3)	0.214
Atividades Habituais (AH)	Nível 2 (AH2)	0.036
	Nível 3 (AH3)	0.094
Dor / Mal-estar (D)	Nível 2 (DM2)	0.123
	Nível 3 (DM3)	0.386
Ansiedade/depressão (AD)	Nível 2 (AD2)	0.071
	Nível 3 (AD3)	0.236
Constante nível 3 (N3)	0,269	

Fonte: Mateus (2010)

Para obter o valor do estado de saúde aplica-se a seguinte fórmula:

$$1-N1-M-CP-AH-DM-AD-N3$$