

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

**Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida *WHOQOL-bref* e *SF-36*: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares**

**SUELY SUEKO VISKI ZANEI**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Saúde do Adulto do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo como requisito para obtenção do título de Doutor.

ORIENTADORA: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> MIAKO KIMURA

São Paulo  
2006

**Catálogo na publicação (CIP)**  
**Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta” da EEUSP**

Zanei, Suely Sueko Viski

Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares. / Suely Sueko Viski Zanei. – São Paulo: S. S. V. Zanei; 2006.  
p.135

Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Miako Kimura

1. Qualidade de vida (avaliação) 2. Unidade de Terapia Intensiva  
3. Validade do teste I. Título.

# SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS E QUADROS

ABREVIATURAS

RESUMO

ABSTRACT

## 1. INTRODUÇÃO

- 1.1. Avaliação da qualidade de vida: aspectos conceituais e metodológicos 1
- 1.2. Avaliação da qualidade de vida de pacientes após a alta da UTI 11
- 1.3. Instrumentos de avaliação de qualidade de vida utilizados em pacientes críticos 16
- 1.4. Avaliação da qualidade de vida dos pacientes críticos incapacitados de responder: utilização de um substituto do paciente (*proxy*) 22

## 2. QUESTÕES DO ESTUDO 29

## 3. OBJETIVOS 30

## 4. HIPÓTESES 31

## 5. CASUÍSTICA E MÉTODO 32

### 5.1. Tipo de estudo 32

### 5.2. Aspectos éticos e local do estudo 32

### 5.3. Casuística 33

### 5.4. Instrumentos de coleta de dados 35

#### 5.4.1. Pacientes

- Dados sociodemográficos 35

- Dados clínicos 35

- Instrumentos de avaliação de qualidade de vida

- Seleção dos instrumentos 36

- Instrumento de avaliação SF-36 38

- Instrumento de avaliação WHOQOL-bref 39

- Avaliação de Atividades de Vida Diária: Índice de Katz 40

#### 5.4.2. Familiares

- Dados gerais 40

- Instrumentos adaptados 41

5.5. Procedimento de coleta de dados	41
5.6. Avaliação das propriedades psicométricas	43
5.7. Procedimentos estatísticos	45
6. RESULTADOS	48
6.1. Caracterização sociodemográficas dos pacientes e familiares	48
6.2. Caracterização clínica dos pacientes	50
6.3. Avaliação da qualidade de vida	52
6.4. Avaliação das propriedades psicométricas	53
6.4.1 Confiabilidade	53
6.4.2 Validade	55
6.5. Análise da concordância	65
7. DISCUSSÃO	75
- Estratégias metodológicas	75
- Médias dos domínios, confiabilidade e validade dos instrumentos	77
- Análise da concordância entre paciente e familiar	91
8. CONCLUSÕES	101
9. CONSIDERAÇÕES FINAIS	104
10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	106
11. ANEXOS	
I. Aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa	118
II. Termo de consentimento livre e esclarecido – pacientes	119
III. Termo de consentimento livre e esclarecido - familiares	121
IV. Dados sociodemográficas - pacientes	123
V. Instrumento SF-36	125
VI. Instrumento WHOQOL-bref	129
VII. Instrumento de avaliação de atividades diárias (Índice de Katz)	132
VIII. Dados sociodemográficos - familiares	133
APÊNDICE	134

## LISTA DE TABELAS E QUADROS

TABELA 1	– Distribuição dos pacientes e respectivos familiares segundo características sociodemográficas	49
TABELA 2	– Distribuição dos pacientes segundo características clínicas	51
TABELA 3	– Média dos escores dos domínios do SF-36 e WHOQOL-bref para pacientes e familiares	52
TABELA 4	– Coeficientes Alfa de Cronbach dos domínios do SF-36 e WHOQOL-bref aplicados a pacientes e familiares.	54
TABELA 5	– Correlações dos domínios e consistência interna do SF-36 e do WHOQOL-bref aplicado aos pacientes.	58
TABELA 6	– Correlações dos domínios e consistência interna do SF-36 e do WHOQOL-bref respondido pelos familiares	61
TABELA 7	– Correlação dos domínios dos instrumentos SF-36 e Whoqol- Bref com o número total de comorbidades aplicados a pacientes e familiares.	64
TABELA 8	– Concordância entre pacientes e familiares para os domínios do SF-36 e WHOQOL-bref segundo grau de parentesco	66
TABELA 9	– Concordância entre pacientes e familiares para os itens do SF segundo grau de parentesco.	69

TABELA 10	– Concordância para os itens do WHOQOL-bref entre pacientes e familiares segundo grau de parentesco	71
TABELA 11	– Concordância entre pacientes e familiares para os domínios do SF-36 e WHOQOL-bref segundo número de comorbidades	73
	–	
QUADRO 1	– Estudos sobre a concordância entre pacientes de UTIs e substitutos na avaliação da Qualidade de Vida.	26
QUADRO 2	– Hipóteses de correlação entre os domínios do WHOQOL-bref e do SF-36.	44
QUADRO 3	– Comparação entre as hipóteses iniciais de correlações entre o SF-36 e o WHOQOL-bref e os resultados encontrados para pacientes e familiares	56

## ABREVIATURAS

### **Domínios SF-36**

CF	Capacidade Funcional
AF	Aspectos Físicos
EGS	Estado Geral de Saúde
VIT	Vitalidade
AS	Aspectos Sociais
AE	Aspectos Emocionais
SM	Saúde Mental

### **Domínios WHOQOL-bref**

Fís	Físico
Psic	Psicológico
R. Soc	Relações Sociais
M. Amb	Meio Ambiente

## RESUMO

Zanei SSV. Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida *WHOQOL-bref* e *SF-36*: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2006.

Este estudo teve como objetivos: analisar as propriedades psicométricas dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida *WHOQOL-bref* e *SF-36* aplicados a pacientes adultos após a internação em Unidades de Terapia Intensiva e a seus familiares e, avaliar a concordância entre pacientes e familiares como seus substitutos. A amostra foi composta por 71 pares paciente-família. A confiabilidade foi avaliada pela consistência interna através do Coeficiente Alfa de Cronbach. A validade convergente foi avaliada através das correlações interdomínios dos instrumentos e a validade divergente pelas correlações entre os domínios e o número de comorbidades através da Correlação de Spearman. A concordância entre os pares foi verificada pelo Coeficiente de Correlação Intraclasse e pela estatística *kappa* ponderado. Os resultados mostraram que o SF-36 quanto à confiabilidade apresenta valores aceitáveis (0,70) para a maioria dos domínios tanto para pacientes como para os familiares. Quanto ao WHOQOL-bref o coeficiente foi inferior a 0,70 para todos os domínios, em ambos os casos. A maioria das correlações interdomínios do SF-36 foram positivas e significativas para pacientes e familiares. O WHOQOL-bref quando aplicado aos pacientes apresentou correlações interdomínios positivas e significativas, mas o mesmo não ocorreu com os familiares. As correlações entre os domínios e número de comorbidades, tanto para o SF-36 e o WHOQOL-bref não foram significativas. A concordância entre os pares foi melhor quando o familiar foi o pai ou a mãe, filho e cônjuge, nessa ordem. Domínios e itens que avaliam condições objetivas são os que apresentam valores de concordância mais elevados entre os pares. O SF-36 apresentou maior número de concordâncias moderadas. O domínio Aspectos Físicos do SF-36 foi o que apresentou concordância substancial para todos os familiares. O domínio Físico do WHOQOL-bref apresentou concordância moderada para a maioria dos familiares. Para o SF-36, a concordância foi melhor quando os pacientes tinham duas ou mais comorbidades, Para o WHOQOL-bref foi melhor quando o paciente tinha uma ou duas comorbidades, mas apresentou maior número de concordâncias inconsistentes. De forma geral, os domínios previstos como aqueles que avaliam construtos similares não se correlacionaram. Esses resultados confirmam que no contexto do tratamento intensivo o SF-36 é mais adequado como instrumento de avaliação de qualidade de vida relacionado à saúde. Esses achados são similares aos da literatura internacional.

**Palavras- chave:** Qualidade de vida, Unidade de Terapia Intensiva, Questionários, “proxy”, Avaliação de resultados.



## ***Abstract***

**Zanei SSV. Analysis of the WHOQOL-bref and SF-36: reliability, validity and agreement between patients of the Intensive Care Unit and their families. Thesis. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2006.**

This aims this study were: to analyze the psychometric properties of the instruments for the evaluation of Quality of Life *WHOQOL-bref* and *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (SF-36)* applied to adult patients after discharged from Intensive Care Units and their families and to evaluate the agreement between patients and their families as proxies. The sample consisted of 71 patient-family pairs. The internal consistency reliability was evaluated by the Cronbach's Alfa Coefficient. The convergent validity was evaluated by the inter-domain correlations of the instruments and a divergent validity was evaluated by Spearman correlation between domains and number of comorbidities. Intraclass Correlation Coefficient and weighted *kappa* were used to analyse the agreement between the pairs. Cronbach's Alpha Coefficient was acceptable (0.70) for the majority of SF-36 domains for patients and their families. For the WHOQOL-bref, the coefficients were below 0, 70 for all domains in both cases. The majority of inter-domains correlation of SF-36 for patients and proxies were positive and significant. WHOQOL-bref inter-domain correlations were positive and significant when applied to the patients but not for the families. For the correlations between domains and number of comorbidities, the majority of SF-36 and WHOQOL-bref domains did not correlate for either the patients or their families. The divergent validity was not supported in both instruments. Agreement between the pairs was better when the relatives were the parents or sons. Domains and items that evaluated objective conditions presented much higher values of agreement between the pairs. The SF-36, showed a larger number of domains with moderate agreement. The Physical Role domains of SF-36 were what showed a substantial agreement for all of the families. The Physical domain of WHOQOL-bref, showed moderate agreement between each of the family members. The agreement SF-36, was better when the patients had 2 or more comorbidities, regarding the WHOQOL-bref, it was better when a patiente had 1 or 2 comorbities, however it showed a greater number of inconsistent agreements. In general, domains hypothesized to measure similar constructs do not correlated. These results confirm that the SF-36 is more suitable for the evaluation of quality of life in the intensive care context. These findings are similar to from international literature.

**Keywords:** Quality of Life, Intensive Care Unit, Questionnaires, Proxy, Outcome assessment.



## 1. INTRODUÇÃO

### **1.1 Avaliação da qualidade de vida: aspectos conceituais e metodológicos**

Nas últimas duas décadas a expressão qualidade de vida (QV- *Quality of Life - QOL*) tem se tornado muito freqüente na medicina e na área de saúde em geral e os estudos que tratam dessa temática são cada vez mais numerosos<sup>1,2,3</sup>. Em uma busca eletrônica recente, realizada na base de dados MEDLINE/PUBMED, utilizando o descritor “*quality of life*” (qualidade de vida), foram localizados 573 artigos entre 1970 e 1980. Na década seguinte há o registro de 3.960 e de 1991 a 2000 foram identificados 21.962 artigos. A partir de 2001 até janeiro de 2006 estão disponíveis 27.931 artigos sobre o assunto. Esses números mostram claramente o interesse dos profissionais das várias áreas relacionadas à saúde sobre o tema em questão.

A expressão *Qualidade de Vida* foi, originalmente, difundida nos EUA após a II Grande Guerra Mundial para descrever os efeitos devastadores do acelerado crescimento industrial/tecnológico sobre o meio ambiente. A produção e utilização desenfreada de produtos industrializados, que direta ou indiretamente afetam os recursos naturais, poderiam levar esses recursos à exaustão ao longo dos anos comprometendo a qualidade das condições ambientais e, conseqüentemente, a qualidade de vida das gerações futuras<sup>1,2,4</sup>. O significado do termo estava vinculado às questões relacionadas ao meio ambiente e à contaminação ambiental causada pelo crescimento econômico-industrial e suas conseqüências. Com o passar do tempo, a expressão popularizou-se em várias partes do mundo através da mídia em geral e foi associada a outros conceitos dentro do mesmo universo semântico e ideológico como bem-estar, modo de vida, nível de vida, condições de vida, satisfação, felicidade<sup>2</sup>, podendo inclusive significar aquisição e acúmulo de bens materiais<sup>5</sup>.

Setién<sup>2</sup> ressalta que QV é um conceito elusivo, abstrato, complexo, mensurável indiretamente que admite múltiplos enfoques e, portanto,

definições distintas.

Com base nessas premissas, vários autores afirmam que QV é um conceito subjetivo, multidimensional e dinâmico, podendo ser influenciado por aspectos culturais, religiosos, éticos e valores pessoais<sup>5,6</sup>. Por estas características, o conceito pode ser controverso, variando segundo seu autor e a área de conhecimento na qual o conceito está inserido e sendo utilizado. Na atualidade é, provavelmente, um dos termos com maior alcance multidisciplinar, o que explicaria as inúmeras definições e pontos-de-vista relativos à expressão<sup>7</sup>. Grande parte dos estudiosos considera, ainda, indicadores objetivos e subjetivos para a delimitação do conceito, sendo estas abordagens refletidas nos instrumentos de avaliação da QV<sup>8,9</sup>.

A afirmação de que QV é um conceito multidimensional está relacionada ao fato de que a vida compreende múltiplos aspectos ou dimensões: o social, material, físico, mental, espiritual, entre outros<sup>2</sup>. É considerado dinâmico devido a sua característica mutável ao longo do tempo, ou entre pessoas de diferentes condições sociais, culturais ou de locais diversos. Pode, ainda, variar no mesmo indivíduo, dependendo do seu estado de espírito ou humor<sup>5</sup>. Essa variabilidade do conceito, dependendo das circunstâncias, reforça seu aspecto subjetivo e mutável. Para Oleson<sup>8</sup>, “*a qualidade de vida é uma experiência cognitiva manifestada pela satisfação com os domínios da vida importantes para o indivíduo e uma experiência afetiva manifestada pela felicidade*”. Em outras palavras, a conceituação de qualidade de vida baseia-se na percepção do significado que as pessoas atribuem as suas experiências de vida. O julgamento subjetivo dos indivíduos sobre a sua qualidade de vida global seja ele positivo ou negativo, é determinado principalmente por sua percepção do nível de satisfação e/ou felicidade em relação aos vários domínios considerados importantes para eles. Vale comentar que *satisfação com a vida* é considerada como o núcleo central do conceito qualidade de vida e, por esse motivo, é freqüentemente utilizada para a sua avaliação<sup>8,10</sup>.

Na área da saúde a expressão QV se consolidou nas discussões sobre os custos dos tratamentos médicos em geral. Foi utilizada pela primeira vez

em 1966 por Elkinton num artigo no qual ele discutia a necessidade de alocação de recursos, que contribuíssem para a saúde e a qualidade de vida de todos os membros de uma sociedade. Nesse contexto, ele apontava os efeitos ambivalentes dos tratamentos invasivos, tais como as diálises e transplantes renais<sup>1</sup>.

Com o desenvolvimento cada vez maior em todas as áreas da medicina e concomitante aumento dos custos financeiros envolvidos nos tratamentos, a discussão a respeito dos resultados obtidos com a utilização de novas tecnologias ou intervenções médicas passou a ser relevante. Se, por um lado, o aumento da sobrevida de um paciente, antes considerado irrecuperável, torna-se possível com a utilização destes recursos, independentemente dos custos envolvidos, nem sempre as condições resultantes são as desejáveis, tais como seqüelas e incapacidades permanentes. Outras vezes, tal como ocorre em muitas doenças crônicas, apesar dos investimentos, a cura ainda não é possível e não há como aumentar a expectativa de vida, mas a convivência com os limites e incapacidades decorrentes da doença pode-se tornar mais confortável ou suportável. Essas situações justificam verificar a repercussão do tratamento na qualidade de vida desses indivíduos, considerando-se o ponto de vista do principal envolvido: o próprio paciente<sup>1</sup>. Assim, a QV passa ser uma medida valorizada no contexto da saúde, impulsionada principalmente por determinantes socioeconômicos e políticos, bem como por questões éticas e filosóficas relacionados ao dilema quantidade *versus* qualidade de vida<sup>7</sup>.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) teve um papel importante no incentivo dos estudos relacionados à qualidade de vida das populações na área de saúde. Em 1947, ao definir que “*saúde é um estado de bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade*”, implicitamente, introduziu a noção de qualidade de vida e enfatizou sua característica multidimensional<sup>7</sup>.

Com o decorrer dos anos e o desenvolvimento da área médica associada à incorporação de novas tecnologias, pesquisadores da OMS perceberam que medidas de saúde objetivas, no contexto da medicina

mecanicista vigente, não avaliavam a qualidade de vida *per se*. Era necessário também agregar medidas que tornassem possível reverter essa tendência de valorizar apenas dados obtidos por meios tecnológicos, de forma a dar um caráter mais humanista às avaliações de saúde. Além desses aspectos, os instrumentos disponíveis até aquele momento não mediam verdadeiramente a qualidade de vida e, quando utilizados em outro país de língua e cultura diferentes do país no qual havia sido criado (geralmente em países de língua inglesa), havia distorções de interpretação devido a problemas de tradução e adaptação cultural <sup>11</sup>.

Em 1995, a OMS organizou um grupo multicêntrico (*WHOQOL Group*), envolvendo vários países, para criar uma definição e um instrumento que avaliasse a QV com um caráter genuinamente internacional.

Assim, apesar de inúmeras controvérsias sobre o conceito de QV<sup>4,9,12,13</sup>, o do *WHOQOL Group* tem sido citado em vários estudos: “*qualidade de vida é a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas padrões e preocupações*” <sup>11,14</sup>. O instrumento de medida criado pelo grupo fundamenta-se no pressuposto que a QV é uma construção subjetiva (percepção individual), multidimensional (envolve aspectos culturais, sociais e de meio ambiente) e abrange tanto aspectos positivos quanto negativos<sup>11,14,15</sup>.

As definições de QV na área de saúde, devido ao enfoque mais direcionado, englobam de um modo geral a percepção da saúde e seu impacto sobre as dimensões sociais, psicológicas e físicas<sup>6,16</sup>. Dessa forma, prefere-se utilizar a expressão *Qualidade de vida relacionada à Saúde - QVRS (Health Related Quality of Life — HRQOL)*, que inclui aspectos relacionados à saúde, mas exclui outros mais genéricos contemplados na abordagem ampliada de QV como, por exemplo, rendimentos, liberdade e qualidade do meio ambiente<sup>6</sup>. A título de exemplo citamos duas definições de *QVRS* que bem representam o conceito:

*“É o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais; as percepções e condições*

*sociais que são induzidas pela doença, agravos e tratamentos*<sup>17</sup>.

*“QVRS refere-se ao nível de bem-estar e satisfação associada à vida do indivíduo e como ela é afetada pela doença, acidentes e tratamentos sob o ponto de vista do próprio paciente”*<sup>18</sup>.

Destaca-se que, independentemente do tipo de instrumento utilizado, a perspectiva do avaliado sobre a sua QV é que deve ser valorizada e, portanto, o questionário deve ser respondido, preferencialmente, por ele próprio<sup>7,12</sup>.

Os instrumentos para a avaliação da QV são conhecidos como gerais ou genéricos quando idealizados para aplicação em populações sadias ou doentes e indicados para estudos populacionais ou epidemiológicos, planejamentos e avaliação geral do sistema de saúde. Os instrumentos de avaliação de QVRS são mais direcionados a populações de pacientes, ou seja, portadores de algum tipo de enfermidade. Esses, por sua vez, podem ser genéricos (para qualquer tipo de paciente) ou específicos, para uma determinada condição ou doença. A seleção de um tipo de instrumento depende das características da população a que se destina ou peculiaridades que se queiram avaliar<sup>6,19,20,21</sup>.

Os instrumentos de avaliação de QV são questionários compostos por um determinado número de itens ou questões que são agrupados por afinidade e mensuram indiretamente um mesmo construto, domínio ou dimensão<sup>16</sup>. O domínio se refere à área do comportamento ou experiência que se deseja medir<sup>9,19,22</sup>. Os domínios, em geral, são o físico, o psicológico ou emocional e o social<sup>19,22</sup>, podendo-se incluir também aspectos como mobilidade, dor, atividade sexual, capacidade para o autocuidado, satisfação, depressão, entre outros<sup>9,20,25</sup>.

A forma de administração dos questionários pode variar de auto-administrável à entrevista direta, por telefone ou através de carta<sup>9,22,23</sup> e recentemente, por via eletrônica<sup>21</sup>, privilegiando sempre a perspectiva do

próprio paciente.

Os instrumentos procuram refletir a multidimensionalidade do conceito de QV<sup>16,22</sup> e devem possuir certas propriedades consideradas essenciais enquanto instrumentos de medida: confiabilidade, validade e responsividade<sup>21,22,24</sup>.

A **confiabilidade** refere-se ao grau de coerência ou precisão com que o instrumento mede o atributo que se propõe a medir<sup>20,21,24</sup>. Está relacionada a quanto o instrumento está livre do erro randomizado e o quão consistente, exato e estável ele é ao longo do tempo, entre pacientes ou observadores<sup>24</sup>. Essa propriedade, também denominada de precisão e fidedignidade<sup>24,25,26</sup>, é considerada uma das propriedades mais importantes em estudos que avaliam resultados a partir do auto-relato dos pacientes (*patient-based outcome*), uma vez que, em estudos clínicos, é essencial a certeza de que as mudanças observadas são devido às intervenções realizadas e não a um problema de medida do instrumento utilizado<sup>20</sup>.

A confiabilidade de um instrumento pode ser verificada através da medida da *consistência interna* e da *reprodutibilidade*<sup>21,20,24,26</sup>.

- *Medida da Consistência Interna*: Os itens ou questões que compõem um domínio devem ser homogêneos para que consigam mensurar o mesmo atributo. Assim, a *consistência interna* diz respeito à análise dos itens separadamente, considerando-se sua respectiva dimensão (subescala) e o instrumento na sua totalidade. A consistência interna pode ser avaliada pelo Coeficiente Alfa de Cronbach, sendo que os itens devem ser altamente correlacionados uns com os outros, uma vez que o atributo avaliado, teoricamente, é o mesmo<sup>20,25</sup>. Seu valor pode variar entre zero e um (1,0), sendo que quanto maior for o valor, maior a consistência interna do instrumento ou maior a congruência entre os itens, indicando a homogeneidade na medida do mesmo fenômeno. Entretanto, quando o valor é muito elevado pode significar que há redundância entre os itens; assim, sugere-se que o valor do Alfa de Cronbach seja acima de 0,70 e no máximo 0,90<sup>20,24</sup>.

- *Reprodutibilidade*: esta propriedade avalia de forma mais direta se o



instrumento produz os mesmos resultados em repetidas aplicações, desde que o respondente mantenha as condições da primeira mensuração. Uma forma de se avaliar a reprodutibilidade é através do *Teste e Reteste*, cujo foco é a estabilidade da medida ao longo do tempo<sup>26,27</sup>. Essa característica é verificada pelo grau de concordância entre os escores obtidos na primeira avaliação e na avaliação subsequente. Não há consenso entre os estudiosos sobre o tempo exato entre uma e outra medida. É necessário que este tempo seja suficiente para que o respondente não se recorde das respostas da primeira avaliação, mas não tão longo a ponto de ocorrerem mudanças reais das dimensões avaliadas. Sugere-se de dois a 14 dias<sup>20</sup>. A reprodutibilidade pode ser avaliada também através da concordância interobservadores, ou seja, dois ou mais observadores realizam a mesma medida de forma concomitante e independente. Quanto maior a concordância entre eles, maior a confiabilidade da medida<sup>24</sup>.

Quanto à **validade**, considera-se que um instrumento é válido quando ele *é capaz de medir aquilo que se propõe a medir*<sup>20,21,24,25,26</sup>. Essa propriedade refere-se a acurácia da medida ou à sua capacidade de representar o objeto estudado<sup>28</sup>.

Uma particularidade da validade é que ela não apresenta um valor fixo, ela depende tanto dos objetivos do estudo quanto da possibilidade de comparação dos resultados obtidos com um padrão-ouro pré-existente (*gold-standard*), caso esse seja um critério conhecido<sup>20,24</sup>.

Especificamente para a medida da QV, assim como de outros conceitos subjetivos como dor, incapacidade e depressão, uma dificuldade freqüente é a inexistência de um padrão-ouro para comparação<sup>20,24</sup>. É, portanto, necessário reunir vários indicadores que confirmem ou refutem uma determinada teoria sobre o construto que o instrumento pretende representar.

A validade de um instrumento de medida pode ser estabelecida utilizando-se algumas formas específicas de avaliação:

– *Validade de conteúdo:*

Considera-se que um teste tem validade de conteúdo se houver consenso de que ele mede o que se propõe a medir. O julgamento quanto à clareza, compreensibilidade ou redundância dos itens ou escalas do instrumento avaliado é realizada através de um comitê de especialistas<sup>20,22,24,25,26</sup>.

– *Validade de critério:*

Refere-se ao quanto uma medida é capaz de relacionar-se com um critério externo que seja amplamente aceito, ou considerado *gold-standard* para o construto que está sendo avaliado<sup>24,26</sup>. Divide-se a validade de critério em duas formas: *concorrente* e *preditiva*, dependendo se o critério adotado refere-se a uma condição atual (concorrente) ou futura (preditiva). A diferença fundamental entre os dois tipos é basicamente a diferença do tempo entre a coleta de informação pelo teste a ser avaliado e a coleta da informação sobre o critério. Se as coletas forem mais ou menos simultâneas, a validação será do tipo concorrente; caso os dados sobre o critério sejam coletados após a coleta da informação sobre o teste, fala-se em validade preditiva<sup>29,24</sup>. O mais relevante para a validação, independentemente do tempo, é a definição de um critério válido<sup>29</sup>. Nos estudos de avaliação de saúde por meio de auto-relato, a validade de critério é raramente utilizada devido à falta de uma medida de critério que seja amplamente aceita<sup>24,28-32</sup>.

– *Validade de construto ou de conceito:*

Quando não é possível mensurar diretamente o fenômeno estudado, a validade de construto é o método mais utilizado por ser considerado um dos mais rigorosos<sup>21</sup>. As subescalas que compõem um instrumento multidimensional, como é o caso dos questionários de QV, podem ser consideradas como um conjunto de construtos inter-relacionados. Elas devem estar altamente correlacionadas, considerando-se que o construto avaliado é o mesmo. Os testes para a validade de construto visam verificar se a mensuração pelas subescalas corresponde àquilo que teoricamente espera-se que cada uma mesure<sup>21</sup>. Ou seja, o ponto central é a preocupação com a validação da teoria que dá sustentação ao teste<sup>7</sup>.

Várias formas de avaliação da validade de construto dos instrumentos têm sido propostas e há algumas controvérsias quanto às terminologias utilizadas para definir os tipos de validade e os métodos utilizados<sup>30</sup>.

Segundo Fayers e Machin<sup>31</sup> pode-se avaliar a validade dos instrumentos de QV por meio de testes de correlação com outras medidas, mudanças ou alterações do construto avaliadas através do tempo ou pelas diferenças conhecidas entre os grupos de indivíduos. Essas estratégias envolvem a construção de hipóteses que devem expressar a inter-relação entre os domínios e a variável que será utilizada para a correlação. Quanto aos métodos utilizados para a validação, os autores propõem quatro formas:

– *Validade convergente:*

Pressupõe que alguns domínios do instrumento de QV avaliado se correlacionam uns com os outros da forma como a teoria sobre o construto sugere que esteja. Por exemplo, pacientes com dor, teoricamente podem apresentar depressão associada. Assim, a correlação entre os escores de dor e depressão presentes no mesmo instrumento deve ser alta<sup>31</sup>.

Outros autores propõem determinar a validade convergente do instrumento de QV com um critério externo. No caso dos instrumentos multidimensionais como os de QV, avalia-se a correlação de uma das dimensões, por exemplo, a física, com um instrumento que avalie também aspectos físicos, tal como a locomoção. É possível, também, avaliar a dimensão emocional de um instrumento correlacionando-a com um instrumento específico para avaliar algum aspecto nessa área. Os resultados de ambas avaliações devem estar fortemente correlacionados<sup>22,24,28</sup>. A validade convergente corresponde ao conceito de *sensibilidade*<sup>24</sup>.

– *Validade discriminante ou divergente:*

Admite-se que algumas dimensões de QV não se correlacionem entre si ou se correlacionem fracamente. Pode ser compreendida como o lado extremo da validade convergente<sup>31</sup>.

Para McDowell e Newell<sup>24</sup>, a validade divergente equivale ao conceito de *especificidade* e consiste na verificação de que o teste não se

correlaciona com as variáveis do construto medido, pois, teoricamente, devem diferir. Assim sendo, busca-se a correlação negativa entre os fenômenos<sup>24,32</sup>. Por exemplo, em um indivíduo com depressão profunda, aspectos da qualidade de vida, como o bem-estar psicológico ou emocional, deve apresentar escores mais baixos. Se o instrumento detectar essa situação, podemos inferir que ele tem boa validade discriminante<sup>29</sup>.

– *Validade Grupo-conhecida (Known-Groups validation)*:

Nesse método a validade de construto dos domínios dos instrumentos de QV é avaliada comparando-se dois grupos que, reconhecidamente, devem diferir nos escores. Por exemplo, indivíduos saudáveis *versus* indivíduos doentes; fase inicial de uma doença *versus* fase final, antes e após tratamento, esperando-se escores mais elevados na condição de doença ou fase inicial e escores mais elevados após o tratamento<sup>31</sup>. Fayers e Machin consideram esse tipo de validação como uma forma combinada de teste de validade e responsividade ou sensibilidade. McDowell e Newell denominam esse tipo de teste como *Group differences* (diferenças de grupo) ou *Discriminant evidence* (evidência discriminatória)<sup>24</sup>.

As análises de validação podem ser realizadas através de testes de correlações usuais para verificar se há relação entre as variáveis estudadas.

– *Análise Multitraço-Multimétodo (Multitrait-Multimethod Analysis — MTMM)*:

Nesse método cria-se uma matriz com os dados estatísticos agrupados e ordenados resultantes das correlações dos domínios de um mesmo instrumento ou entre domínios de diferentes instrumentos. Esse método permite visualizar numa única tabela, se os “traços” (que nos questionários de QV correspondem aos domínios) medem construtos relacionados ou não através das correlações entre os domínios, bem como se associa outro “método” para avaliar se o traço mediu o que se propunha de forma coerente, por meio da análise da consistência interna. No lugar da consistência interna, se houver interesse, pode-se utilizar outro “método”, como por exemplo, em estudos onde se queira verificar a reprodutibilidade (avaliações tipo *Teste-reteste*), esse resultado pode ser mostrado simultaneamente com a correlação entre os domínios<sup>31</sup>. Essa estratégia

também é citada por Streiner e Norman como *Multitrait-Multimethod Matrix (MTMM – Matriz Multitraço-Multimétodo)*<sup>30</sup>. Um exemplo recente da aplicação do MTMM pode ser visto no estudo de Huang, Wu e Frangakis comparando as propriedades psicométricas de dois instrumentos de QV aplicados à população geral<sup>33</sup>.

A *responsividade* refere-se à habilidade do instrumento em detectar mudanças ao longo do tempo, evidenciada pelas alterações nos escores em determinados domínios ou em vários aspectos da QV, como consequência dos efeitos terapêuticos da intervenção aplicada. Corresponde ao conceito de *sensibilidade*, ou seja, o quanto o instrumento é capaz de detectar, adequadamente, mudanças clínicas relevantes ocorridas no decorrer do tempo. Nesses casos, para que seja possível a verificação das alterações, usualmente, comparam-se dois grupos em estudos longitudinais<sup>20,25,26</sup>.

Cabe enfatizar que as propriedades psicométricas dos instrumentos não são atributos estáveis, pois elas são influenciadas pelas características da população estudada e pela situação sob a qual a medida é conduzida<sup>7</sup>. Alguns autores afirmam que a confiabilidade e a validade são características que se apóiam em graus maiores ou menores de evidências, sendo que a validação é considerada um processo contínuo que vai somando informações a cada uso repetido do instrumento<sup>7,20,24</sup>.

## **1.2 Avaliação da qualidade de vida de pacientes após a alta da UTI**

As Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) têm merecido especial destaque por envolver pacientes críticos num ambiente diferenciado. A internação nessas unidades é reservada a pacientes cuja peculiaridade é o risco de vida mas que sejam potencialmente recuperáveis<sup>34</sup>. Isto significa que a situação de risco, motivo pelo qual o paciente é admitido, é possivelmente transitória e aguda e, se devidamente tratada, possibilitará ao indivíduo retornar à sua condição basal de saúde.

Para alcançar tal finalidade, além de uma equipe multiprofissional especializada, as UTIs concentram recursos tecnológicos complexos para

atender pacientes considerados, também, de alta complexidade. Este conjunto de recursos é indispensável para a monitorização de diversos parâmetros fisiológicos visando a detecção precoce de complicações, assim como para o tratamento imediato dos pacientes que podem ter um ou mais sistemas orgânicos seriamente comprometidos. Entretanto, apesar de todo o arsenal tecnológico e os investimentos realizados, os resultados obtidos podem não ser os esperados, visto que apesar da sobrevivência, pode haver seqüelas físicas ou mentais que podem comprometer em vários aspectos a vida do indivíduo como um todo.

A QV dos pacientes que sobrevivem a uma doença aguda grave e à internação em UTIs tem despertado o interesse de muitos pesquisadores. Atualmente, é consenso entre os especialistas da área que o cuidado intensivo deve ter como objetivo, além do diagnóstico e tratamento das doenças, a restauração da condição de saúde e da qualidade de vida prévia dos pacientes<sup>35,36,37</sup>.

Essa nova abordagem foi, em parte, decorrente da constatação de que, nas UTIs, há um grande consumo de recursos financeiros no tratamento dos pacientes, entre os quais muitos com prognósticos limitados. Além disso, no caso dos sobreviventes, muitas vezes os resultados relacionados à qualidade de vida são questionáveis ou indeterminados<sup>38</sup>.

Estudos americanos estimam que cerca de 30% do total dos recursos financeiros destinados a tratamentos de saúde são consumidos com pacientes internados em UTIs, apesar do número de leitos nessas unidades corresponderem somente a 10% do total de leitos hospitalares<sup>39</sup>.

A escassez de recursos para a área de saúde, tanto no setor público como no setor privado, é uma realidade em vários países, sendo que os custos com a assistência intensiva são de extrema relevância pois representam um gasto três a quatro vezes maior do que em unidades de internação não intensiva. Essa combinação de fatores torna imperativa a avaliação dos resultados obtidos, visando um melhor aproveitamento dos investimentos, ou seja, uma alocação de recursos mais racional, justificada e proporcional aos benefícios obtidos<sup>35,38</sup>.

Essas situações propiciaram o desenvolvimento de estudos que visam avaliar os resultados (*outcomes*) do cuidado intensivo, na tentativa de justificar os elevados custos da assistência em UTI<sup>38</sup>.

Nos últimos anos, vários estudos enfocando a QV dos pacientes após a admissão e alta nas UTIs têm sido publicados. Alguns deles referem-se à pesquisas com pacientes de UTIs gerais<sup>40-42</sup>, outros focalizam pacientes de UTIs especializadas<sup>43-47</sup>, sendo o período de avaliação da QV pós-UTI bastante variável, de poucos meses a alguns anos. Há ainda estudos sobre a utilização e validação de questionários de QV aplicados a diversos tipos de pacientes graves<sup>48-50</sup>.

Constata-se que o aumento crescente dos estudos específicos sobre a QV dos pacientes críticos é justificado, em parte, pela valorização da opinião daqueles que efetivamente são submetidos a novas intervenções ou tratamentos, assim como, pelo incentivo de especialistas da área para a realização de novos estudos<sup>35,36</sup>. Há uma tendência a se considerar: a análise de resultados, antes baseada predominantemente em medidas laboratoriais ou clínicas, necessita ser complementada por medidas subjetivas<sup>3,9,20,51</sup>, isto é, aquelas que expressam a percepção dos próprios pacientes sobre os sentimentos ou reações diante das intervenções e sua repercussão na vida cotidiana.

Essa preocupação justifica-se pela diversidade de alternativas de tratamento, tanto para pacientes com doenças crônicas como para os pacientes agudos submetidos a diversas modalidades terapêuticas (procedimentos invasivos, cirúrgicos, utilização de grande número de medicamentos, entre outros). De forma concomitante, e na mesma proporção, cresce também a possibilidade de possíveis efeitos iatrogênicos, que podem comprometer a percepção de bem-estar e qualidade de vida de forma imediata ou ao longo do tempo<sup>9,20</sup>.

Vale ressaltar que estudos dessa natureza têm sido valorizados, também, porque a avaliação da QV pode auxiliar os profissionais de saúde a identificar e a priorizar os problemas do paciente, tanto da área física como social ou psicológica; facilitar a comunicação interpessoal; auxiliar na

identificação das preferências do paciente em relação aos resultados e tratamentos instituídos e a detectar as respostas do tratamento ou as mudanças ocasionadas por ele<sup>52,53</sup>.

Em razão do surgimento de inúmeros estudos relacionados à QV de pacientes após a internação em UTI, alguns autores estudaram a frequência e o rigor destas pesquisas<sup>38,54</sup> e outros comentam o tema em editoriais de publicações prestigiadas da área<sup>53,55</sup>. Heyland et al<sup>38</sup> analisaram os artigos publicados em três conceituados periódicos: *Critical Care Medicine*, *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* e *Intensive Care Medicine* entre os anos de 1992 a 1995. Foram levantados 64 artigos nos quais foram utilizados 108 diferentes questionários. A confiabilidade e a validade dos instrumentos aplicados foram testadas somente em sete artigos (6%) e 15 artigos (14%), respectivamente. Apenas em três artigos (5%) os autores avaliaram a confiabilidade, validade, responsividade e interpretabilidade. Os autores concluem que os estudos específicos de avaliação de QV dos pacientes críticos, além de pouco freqüentes até aquele momento, careciam de rigor metodológico<sup>38</sup>.

Buscando dar continuidade à análise dessas pesquisas, Suzuki<sup>56</sup> identificou 249 artigos em quatro periódicos específicos da área de cuidados intensivos, no período de 1997 a 2001, por meio de busca eletrônica e manual. As palavras chaves utilizadas foram: qualidade de vida e qualidade de vida relacionada à saúde. Do total de artigos identificados, 70 tinham como foco central a avaliação da QV de pacientes após a alta da UTI. Destes, apenas 24,3% explicitavam o conceito de QV no qual se baseou o estudo; 33,3% continham dados sobre a confiabilidade, 13,0% avaliaram a responsividade e apenas 4,4% a validade do instrumento adotado<sup>56</sup>.

No Brasil, os estudos relacionados à QV iniciaram-se na década de 90 como resultado de produções acadêmicas (dissertações de mestrado ou teses de doutorado). Dantas<sup>57</sup> constatou que em quatro universidades públicas do Estado de São Paulo, entre 1993 e 2001, foram produzidas 160 pesquisas que abordavam essa temática. Deste total, a autora selecionou 84 que tinham como objetivo investigar a QV de populações em diferentes



contextos, mas analisou apenas os resumos disponíveis *on line* de 53 teses/dissertações. Destas, somente uma estudou a QV de pacientes após a alta da UTI. Em relação aos instrumentos, 34% (18 estudos) utilizaram o SF-36 (*Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey*) e 7,5% (quatro estudos) aplicaram o Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers.

Após o período analisado por Dantas, foram finalizados mais três estudos relacionados à QV do paciente crítico: o primeiro, que além da QV analisou a mortalidade, a capacidade funcional e os custos<sup>58</sup>; o segundo, que pesquisou a variação da QV do paciente antes e após a internação na UTI<sup>59</sup> e o terceiro foi um estudo de revisão bibliográfica<sup>56</sup>.

No primeiro estudo, desenvolvido por Fadiga<sup>58</sup>, o objetivo principal foi analisar os resultados da internação após a UTI, entre eles, a avaliação da QV dos pacientes clínicos sobreviventes. Para isso utilizou o SF-36 em 53 pacientes, com seguimento de seis meses após alta hospitalar. Desse total apenas 20 completaram as três consultas ambulatoriais previstas (um, três e seis meses). Vale comentar que, nesse estudo, ficou clara a dificuldade que o autor encontrou para avaliar a QV dos pacientes críticos sobreviventes. Primeiro, pelo pequeno número de pacientes que completaram o seguimento devido à elevada mortalidade intra-hospitalar e, posteriormente, pelas dificuldades de transporte ao hospital, sendo necessário realizar visitas domiciliares. Não há descrição no estudo se em alguma entrevista foi necessária a ajuda de algum familiar ou algum substituto do paciente para obter as respostas do questionário ou outro tipo de dificuldade relacionada a sua aplicação. Nesse estudo, a opção pelo SF-36, segundo o autor, foi baseada no fato de ser o único instrumento de QV que, naquele momento, estava traduzido e validado no nosso país além de ser freqüentemente utilizado nos estudos internacionais envolvendo pacientes críticos. Os aspectos conceituais de QV foram apresentados, porém não foram avaliadas as propriedades psicométricas do instrumento.

Outro estudo de avaliação da QV foi realizado por Barros<sup>59</sup> entre os pacientes sobreviventes de uma UTI geral, clínicos e cirúrgicos, da rede

privada no município de São Paulo. A autora comparou os resultados obtidos através do questionário WHOQOL-bref em dois momentos: no início da internação na UTI, que se referia a QV prévia, e após seis meses da alta hospitalar. A população inicial era constituída de 89 pacientes. Os sobreviventes, após seis meses de alta, foram 60 pacientes (67,4%), nos quais foram aplicados os questionários de avaliação de QV, em local previamente combinado, fora do ambiente hospitalar. Nesse estudo tampouco foram documentadas as propriedades psicométricas do instrumento utilizado.

### **1.3. Instrumentos de avaliação de QV utilizados em pacientes críticos**

Até o momento, não existe um instrumento específico de avaliação de QV para pacientes críticos, traduzido e validado em nosso país e, mesmo na literatura internacional, estes instrumentos são pouco freqüentes. Na Europa, pesquisadores do *Spanish Group for the Epidemiological Analysis of Critical Patients (PAEEC)*, desenvolveram um instrumento para ser aplicado a esta população<sup>50</sup>. Segundo o grupo, considerando-se as peculiaridades dos pacientes críticos, o instrumento de QV ideal deve atender, entre outros requisitos, a possibilidade de ser preenchido por algum familiar próximo ao paciente, visto que, em geral, este se encontra incapacitado para responder, especialmente durante sua internação na UTI. Além desse requisito, o grupo destaca outras especificidades relacionadas ao instrumento<sup>53</sup>:

- ser aplicável a todos os pacientes;
- ser aplicável no momento em que se decide encaminhar o paciente para a UTI e também no seu seguimento;
- ser aplicável entre 6 e 12 meses depois da alta da UTI, com o objetivo de avaliar os resultados da terapêutica;
- incluir parâmetros característicos dos pacientes críticos;
- possibilitar a avaliação de dimensões objetivas e subjetivas da qualidade de vida;
- expressar os resultados em um índice e agrupar os pacientes em níveis com diferentes valores prognósticos;

- permitir a avaliação de um período de estabilidade anterior ao momento da admissão e do evento que a motivou, e também no seguimento pós-UTI;
- poder ser preenchido de forma fácil e rápida para permitir seu uso rotineiro<sup>42</sup>.

Além desse instrumento específico, pesquisadores italianos da área de assistência intensiva também criaram um instrumento específico, denominado QOL-It (*Quality of Life – Italian*)<sup>49,60</sup>. Entretanto, além dos estudos dos próprios autores, esses instrumentos específicos foram pouco utilizados até o momento, não sendo localizados outros estudos publicados em inglês após o ano 2000 através da base de dados PUBMED/MEDLINE.

A avaliação da QV, seja no período pré-admissão ou pós-alta das UTIs, tem sido realizada com diferentes questionários. Alguns estudos utilizaram instrumentos específicos elaborados pelos próprios autores<sup>49-62</sup>, mas a maioria tem utilizado instrumentos genéricos, tais como o *Sickness Impact Profile (SIP)*<sup>63-65</sup>, *Nottingham Health Profile (NHP)*<sup>41,44</sup> e o *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (SF-36)*<sup>45,46,47,48,66,67,68,69,70,73,74,75,76</sup>.

A elaboração de um novo questionário de QV pressupõe investimentos financeiros e de tempo, além de grande empenho acadêmico, uma vez que o investigador necessitará buscar um referencial conceitual e aplicar testes extensos para verificação das propriedades psicométricas dos instrumentos antes de considerá-lo apropriado para a sua finalidade<sup>77, 78</sup>.

Outro aspecto a considerar é que, diante dos inúmeros questionários já desenvolvidos, é importante que se faça uma escolha compatível com os objetivos que se queira alcançar<sup>21,25</sup>. Especialistas no assunto têm recomendado aos pesquisadores que, ao invés de criarem novos instrumentos, optem pela utilização de questionários já existentes, após adaptação cultural e validação no idioma e no país dos interessados, facilitando assim estudos comparativos multinacionais<sup>4,22,78,79</sup>. Além disso, é importante que os instrumentos sejam adaptados e validados conforme critérios estabelecidos e aceitos internacionalmente por especialistas<sup>72,78,79</sup>.

Atualmente, existem inúmeros instrumentos para avaliação de QV, genéricos ou específicos, desenvolvidos em outros países, principalmente em língua inglesa<sup>20</sup>, sendo que alguns deles já foram traduzidos e validados no nosso país, para diferentes populações e contextos. Todavia, no Brasil, não há nenhum instrumento específico traduzido e validado para pacientes críticos. Quanto aos genéricos, têm sido mais utilizados em estudos nacionais envolvendo essa população o *Índice de Qualidade de Vida (IQV) de Ferrans e Powers*<sup>80</sup>, o *WHOQOL-bref*<sup>14</sup> e o *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (SF-36)*<sup>81</sup>, sendo este último um instrumento de avaliação de *QVRS*.

O Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers (IQV)<sup>σ</sup> um instrumento genérico de avaliação de QV, desenvolvido pelas enfermeiras e pesquisadoras americanas Carol Estwing Ferrans e Marjorie J. Powers<sup>10,80</sup>, é um instrumento construído com base em um modelo conceitual de qualidade de vida especificamente desenvolvido, mediante o uso de abordagens metodológicas qualitativas e quantitativas. O conceito que subsidiou a construção do instrumento de medida foi assim definido: “a sensação de bem-estar de uma pessoa deriva da satisfação ou insatisfação com as áreas da vida que são importantes para ela”<sup>10,80</sup>.

O sistema de atribuição dos escores foi desenvolvido de tal forma que cada item que avalia a satisfação é ponderado pelo seu correspondente de importância (total 68 itens), resultando em valores combinados, onde os mais altos representam alta satisfação e alta importância e os mais baixos, baixa satisfação e alta importância. Esta forma de pontuação parte da premissa de que pessoas satisfeitas com áreas consideradas importantes para elas desfrutam de melhor qualidade de vida do que aquelas insatisfeitas com áreas por elas valorizadas<sup>10,80</sup>.

A primeira publicação sobre o instrumento ocorreu em 1985<sup>10,82</sup>. Até o momento, ele já foi traduzido e validado em 14 idiomas, incluindo-se o português. Encontram-se publicados mais de uma centena de estudos que

---

<sup>σ</sup> Traduzido e adaptado pela Dra. Miako Kimura – Escola de enfermagem USP, 1999

utilizaram o IQV, contendo dados satisfatórios sobre a confiabilidade e validade do instrumento. O IQV foi aplicado na população geral e em vários tipos de pacientes, tais como os submetidos à hemodiálise, com câncer, cardiopatias, diabéticos, portadores de artrite, Acidente Vascular Cerebral, pós-transplante hepático e de medula óssea, HIV/AIDS, entre outros<sup>10,82</sup>.

Além da versão original, foram desenvolvidas 12 versões do IQV para uso em populações específicas (por exemplo: portadores de doenças pulmonares, oncológicas, acidente vascular cerebral, epilepsia, diabetes mellitus), nas quais itens pertinentes a cada situação foram acrescentados para a criação das versões específicas<sup>82</sup>. Em 1998, Ferrans e Powers revisaram o instrumento original e a versão em português foi atualizada em 2002<sup>δ</sup>.

O WHOQOL-bref é a versão abreviada do WHOQOL-100, desenvolvido pelo WHOQOL-Group da Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1998<sup>14,15,83</sup>. Ambos foram criados por um grupo multicêntrico envolvendo 15 países com a finalidade de obter um questionário genérico que pudesse ser aplicado em qualquer cultura ou país. A preocupação da OMS era obter um instrumento de caráter internacional, considerando-se que, na concepção do grupo, há um “universal cultural” de qualidade de vida, ou seja, sentimento de bem estar psicológico, boas condições físicas, estar socialmente integrado e funcionalmente competente, independente de nacionalidade, cultura ou época<sup>14,15,83</sup>.

O grupo da OMS considerou como fundamentais três aspectos referentes ao construto *qualidade de vida*: (1) subjetividade; (2) multidimensionalidade e (3) presença de dimensões positivas (exemplo: mobilidade) e negativas (exemplo: dor)<sup>14,15,83</sup>.

A partir dessas considerações, o grupo empreendeu um trabalho extensivo envolvendo todos os centros para a construção do conceito e das questões considerados pertinentes às diversas culturas e representativas das facetas ou domínios da QV. Após a construção do instrumento preliminar, foi

---

<sup>δ</sup> Silva JV, Kimura M. atualização do IQV de Ferrans e Powers. Não publicado.

realizado um teste piloto com 4.500 pessoas de várias nacionalidades e, a seguir, o instrumento foi submetido a procedimentos estatísticos que permitiram selecionar as melhores questões para a composição dos domínios. Assim estruturado, o questionário foi submetido a um teste piloto para a verificação de suas propriedades psicométricas (validade, confiabilidade e responsividade). O resultado de todo o processo foi um instrumento com 100 questões compondo seis domínios (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e espiritualidade/religião/crenças pessoais) e 24 facetas, cada uma delas explorando um aspecto específico do domínio. Há ainda uma faceta geral que inclui quatro questões de avaliação global de QV e de saúde<sup>14,15,83</sup>.

Posteriormente, novos centros foram admitidos, inclusive o Brasil, para que o instrumento fosse utilizado por um número crescente de países. Para ser utilizado, o questionário deve ser traduzido para o idioma do país, adaptado culturalmente e validado, seguindo-se uma metodologia padronizada. Atualmente o instrumento está disponível em 19 línguas<sup>83,84</sup>.

A versão abreviada — WHOQOL-bref — surgiu da necessidade de se ter um instrumento de aplicação rápida, mas que preservasse as características do instrumento original, ou seja, que mantivesse seu caráter abrangente, passível de ser aplicado em qualquer cultura (perspectiva transcultural) e que mantivesse suas propriedades enquanto instrumento de medida<sup>14,83,84</sup>.

Na versão reduzida cada faceta ficou representada pelo subitem que mais se correlacionou com o escore global do WHOQOL-100. Os domínios foram reduzidos a quatro após análise fatorial: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio-Ambiente<sup>14,83,84</sup>. A aplicação dessa versão é indicada para as situações em que a versão original de 100 questões seja de difícil aplicação e/ou quando se utilizam concomitantemente múltiplos instrumentos de avaliação<sup>14,83,84</sup>. As características psicométricas do WHOQOL-bref, na sua versão em português, foram semelhantes às do estudo multicêntrico do instrumento original. Tanto o instrumento de 100 itens como a versão abreviada foram traduzidos e validados no nosso país pelo Grupo WHOQOL -

Brasil<sup>14 β</sup>.

Um dos instrumentos mais utilizados por pesquisadores de QV na área de saúde é o SF-36. Igualmente, em estudos com pacientes críticos de várias especialidades, o SF-36 aparece com maior frequência<sup>36,85</sup>. Trata-se de um instrumento derivado de um questionário que constava de 149 itens denominado *149-item Functioning and Well-Being Profile (FWBP)*, testado em mais de 22.000 pacientes americanos, como parte de um estudo de avaliação de saúde - *The Medical Outcomes Study – MOS*<sup>86,87</sup>.

A criação do SF-36 foi baseada numa análise que envolveu diversos instrumentos freqüentemente utilizados na década de 70 e 80 para a mensuração da capacidade funcional, aspectos físicos e emocionais, dor, saúde mental, entre outros. Foi criado com a finalidade de ser um questionário genérico relacionado à saúde, de fácil administração e compreensão e que não fosse tão extenso quanto os existentes até aquele momento. O instrumento final foi concluído com oito domínios selecionados entre os 40 incluídos no MOS<sup>81,86,87</sup>.

Em razão do crescente interesse pelo instrumento, seus autores, Ware e colaboradores, em 1991, criaram um projeto denominado de IQOLA (*International Quality of Life Assessment Project*), com a finalidade de produzir traduções válidas do instrumento para vários idiomas para que pudessem ser utilizadas em ensaios clínicos internacionais e multicêntricos. Atualmente, o SF-36 já foi submetido à adaptação transcultural em mais de 60 países, em seis continentes, e há cerca de 4.000 artigos publicados com o uso do instrumento, sendo cerca de 800 só referentes à tradução e validação. O instrumento já foi aplicado em diversos tipos de pacientes: portadores de artrite, câncer, doenças pulmonares, cardíacas, renais, diabéticos, pós-procedimentos cirúrgicos específicos, transplantes, traumas, HIV/AIDS, doenças psiquiátricas, neuromusculares, gastrointestinais, neurológicas, distúrbios de sono, abuso de drogas, entre outros<sup>86,87</sup>.

O SF-36 tem sido aplicado também em pacientes após internação em

---

<sup>β</sup> WHOQOL –Brasil . Coordenador Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck . UFRGS, 1998.

UTI e foi avaliado quanto a sua confiabilidade e validade em vários estudos. Tendo em vista os resultados obtidos, foi considerado um instrumento consistente para avaliação de QV dos pacientes críticos por inúmeros autores<sup>42,55,67</sup>.

Em 1996, seus autores iniciaram uma revisão do SF-36 e criaram a versão SF-36 v2 e há ainda versões mais curtas: SF-12, SF-12 v2 e SF-8<sup>86,87</sup>. No Brasil<sup>∞</sup>, encontra-se disponível a versão original do SF-36 traduzida e validada com uma amostra de pacientes portadores de artrite reumatóide<sup>81</sup>.

Na área da assistência intensiva, especialistas do *2nd European Consensus Conference in Intensive Care Medicine* realizada em 1993, cujo foco foi a avaliação de resultados (*outcomes*) de pacientes de UTI, recomendaram que dentre as avaliações de resultados do tratamento intensivo, além dos indicadores usuais, tais como mortalidade na UTI e hospitalar, fosse avaliada também a QV<sup>35</sup>. Após a publicação dessas recomendações houve um crescente interesse na temática, refletida pelo aumento de publicações nos periódicos especializados.

Entretanto, apesar das recomendações para se realizar a avaliação da QV em pacientes de UTI, estudos dessa natureza não são simples e há questões que devem ser consideradas.

#### **1.4. Avaliação da QV dos pacientes críticos incapacitados de responder: utilização de um substituto do paciente (proxy)**

Apesar dos inúmeros estudos sobre QV na literatura internacional, no nosso país eles ainda são escassos, principalmente aqueles envolvendo pacientes críticos. Essa situação pode ser devida, em parte, às características próprias dos pacientes cujas condições físicas e/ou mentais dificultam ou impossibilitam a obtenção dos dados a partir de seu próprio relato. Nas UTIs muitos pacientes podem apresentar alterações na área cognitiva (por exemplo, devido à sedação ou estado de coma), de

---

<sup>∞</sup> Traduzido e adaptado pela Dra Rozana M. Ciconelli, UNIFESP, 1997.



comunicação (intubação traqueal) ou encontrarem-se tão graves que a aplicação de qualquer tipo de questionário é inviável. Essas dificuldades de comunicação também estão presentes nos pacientes pediátricos, extremamente idosos ou com incapacidades físicas e/ou psicológicas graves. Estudos que avaliam a QV de uma determinada população, mas que excluem aqueles com algum tipo de incapacidade que os impeçam de responder questionários, poderão resultar conclusões errôneas e conseqüentemente as soluções ou tratamentos propostos poderão ser igualmente errôneos<sup>88</sup>. Como por exemplo, os indivíduos com seqüela de acidente vascular cerebral, sem comprometimento cognitivo, muito provavelmente avaliarão a sua condição de saúde e QV de forma diferente daqueles que ficaram com esse tipo de incapacidade, mas que foram excluídos. Esse tipo de amostra, certamente não refletirá as reais condições de saúde e QV dessa população como um todo<sup>88</sup>.

Particularmente, para esses grupos populacionais a avaliação da QV é considerada de extrema valia para a tomada de decisões clínicas<sup>88,89</sup>. Assim, alguns pesquisadores acreditam que é melhor substituir a auto-avaliação da QV, no caso, impossível de ser realizada, pelas informações de um substituto autorizado pelo paciente, ou que seja próximo a ele (*proxy*), do que não ter nenhum dado a seu respeito.

Entretanto, um aspecto importante, recentemente apontado por Pickard e Knight<sup>90</sup> que pode influenciar nos resultados dos estudos, refere-se à perspectiva utilizada pelo substituto ao responder os questionários. Segundo esses autores, o substituto pode entender que ele deve responder “como se fosse o próprio paciente” ou “tentar responder vendo a situação como o paciente veria” (*proxy-patient perspective*) e a outra possibilidade seria “responder pelo paciente” baseado naquilo que ele, o substituto, acredita ser verdade, com base na sua perspectiva, (*proxy-proxy perspective*). Como exemplo os autores citam as respostas de uma mãe que responde pela sua criança pequena. No caso, as respostas da mãe serão baseadas no seu próprio julgamento e não no da criança. Cada uma dessas visões tem o potencial para prover informações valiosas que podem convergir ou divergir

em vários graus com a avaliação do próprio paciente. Se quem responde pelo paciente não for claramente esclarecido sobre qual perspectiva deve adotar, os vieses quanto à concordância entre as respostas poderão ocorrer mais facilmente<sup>90</sup>.

Em relação à utilização do *proxy*, vários estudos vêm apontando um direcionamento para diminuir os possíveis vieses causados pela sua utilização. Alguns trabalhos têm mostrado que quanto mais íntimo do paciente (esposa/o ou filhos) e maior o tempo de convivência mútua, maior a validade da informação<sup>88-92</sup>. Outro dado interessante é que a presença de doença crônica grave ou incapacidade prévia também influencia no nível de concordância entre os pares. Sneew et al<sup>93,94</sup> constataram que em pacientes oncológicos o nível de concordância foi diferente quando estes se encontravam em condições extremas de saúde. Se a condição prévia era muito boa ou muito ruim, o nível de concordância era maior do que quando a condição prévia gerava discreta ou moderada incapacidade.

Em relação à presença de doenças crônicas, um estudo multicêntrico internacional utilizando o SF-36 revelou que pacientes que convivem com doenças tais como artrite, doença pulmonar crônica, insuficiência cardíaca, doença cardíaca isquêmica e diabetes apresentam comprometimento maior no aspecto físico, com conseqüente impacto na QV nessa dimensão<sup>95</sup>.

A comorbidade refere-se a presença de uma ou mais condição patogênica em pessoas que já possuem alguma doença de base<sup>96</sup>. Essa condição pode prejudicar a capacidade funcional ou a qualidade de vida, principalmente em alguns tipos de pacientes, por exemplo, diabéticos ou portadores de doenças pulmonares devido aos efeitos sinérgicos das doenças combinadas<sup>97</sup>. Em outros tipos de pacientes com doenças crônicas, tais como oncológicos ou cardíacos, os efeitos da comorbidade são variáveis, podendo afetar a QV em algumas ou em todas as dimensões em graus variados<sup>96</sup>.

Nas UTIs é possível encontrar pacientes internados com diferentes condições prévias de saúde, variando do estado hígido total até aqueles com incapacidades físicas ou cognitivas parciais ou totais, decorrentes da

presença de uma ou mais doenças crônicas prévias. Posteriormente, pacientes sem limitação de saúde prévia, podem adquiri-la em razão de alguma seqüela da doença aguda ou complicação inesperada. A depender da gravidade do comprometimento, essa situação poderá tornar sua condição crônica e, muitas vezes, com reflexos em vários aspectos da vida. Se a condição mórbida for grave ou se houver associações de várias doenças debilitantes (comorbidades), o potencial de limitação física, mental ou social é maior, podendo comprometer a comunicação familiar-paciente em diferentes níveis.

Situação semelhante pode ocorrer com um paciente agudo crítico. Como coletar informações sobre a vida e saúde de um paciente grave que se encontra no momento da internação, por exemplo, com intubação traqueal ou sedado? Após a sua alta, se o paciente permanecer impossibilitado de se comunicar por qualquer motivo, como fazer esse tipo de avaliação? Nesses casos, as informações obtidas por meio de um substituto confiável poderiam ser extremamente úteis.

Revisando o período de 1970 a 2005, observou-se que na literatura internacional, as pesquisas sobre QV envolvendo a utilização de substitutos dos pacientes em estado crítico internados em UTIs começaram a surgir em meados da década de 90.

No período referido foram localizadas com as palavras chaves *Intensive Care Unit, quality of life, proxy, proxy responses, relatives e critically ill*, apenas cinco estudos publicados em periódicos especializados, cujo objetivo principal foi a análise da concordância entre a avaliação da QV feita pelo paciente crítico e o seu substituto. O quadro a seguir mostra o resumo desses estudos.

**Quadro 1.** Estudos sobre a concordância entre pacientes de UTIs e substitutos na avaliação da Qualidade de Vida. São Paulo, 2005.

Autor	Ano	Instru-mentos	Tipo de Paciente	Tipo de Substituto	Nº pares *	Principais resultados
Badia X <sup>98</sup>	1996	Euro-Qol	Clínicos e Cirúrgicos	Mora com paciente há 03 anos	103	Moderada a boa concordância na área física. Menor concordância no estado de ânimo.
Rogers J <sup>99</sup>	1997	SF-36	Adultos Clínicos e Cirúrgicos	Parente próximo	99	Alta concordância nos aspectos físicos e menor na vitalidade/aspectos subjetivos.
Diaz-Pietro A <sup>100</sup>	1998	Euro Qol 5D <sup>1</sup> KF <sup>2</sup>	Trauma, Cirúrgico Eletivo, Cirúrgico Emergência e Clínicos	Mora com paciente há 03 anos	538	Fraca a moderada correlação. Melhor nos aspectos físicos.
Capuzzo, M <sup>49</sup>	2000	QOL-It <sup>3</sup> QOL-Sp <sup>4</sup>	Clínicos e Cirúrgicos	Esposo/a, pais, filhos	172	Correlação aceitável dos escores totais. Menor correlação na dimensão emocional.
Hofhuis J <sup>101</sup>	2003	SF-36	Pacientes admitidos pela Emergência e eletivos	Relacio-namento próximo e regular	112	Correlação significativa nas oito dimensões avaliadas – melhor nas dimensões físicas.

Fonte: Pubmed, 2005. 1. 5D: cinco dimensões; 2. KF: Escala de desempenho funcional de Karnofsky, 3. It: italiano, 4.Sp: espanhol (instrumento do grupo espanhol-PAEEC)

Apesar do número limitado de estudos comparando a concordância entre pacientes críticos e pessoa próxima (familiares, cuidadores, profissionais de enfermagem ou o médico do paciente), na área de assistência à pacientes crônicos há um número mais relevante de publicações.

Recentemente, Sneeuw, Sprangers e Aaronson<sup>93</sup> realizaram uma revisão sistemática de estudos que utilizaram um substituto na avaliação da QV de pacientes crônicos no período de 1991 a 2000, totalizando 23 pesquisas. Apenas um dos estudos analisados referia-se à avaliação da QV de pacientes críticos sobreviventes de UTIs após seis meses da alta.

Em um estudo de revisão bibliográfica sobre o tema, abrangendo o período de 1993 a 2003, Souza, Gonçalves, Kimura (2004) identificaram 168 artigos publicados em periódicos indexados nas bases de dados MEDLINE e LILACS. Destes, 31 tinham como foco central a avaliação da concordância entre as informações de um substituto e de pacientes adultos com incapacidades física ou intelectual. Quase a metade destas publicações concentrou-se nos últimos três anos analisados (2001 a 2003), o que demonstra a crescente preocupação dos pesquisadores quanto ao uso dessa estratégia, em diferentes situações clínicas. No tocante à população-alvo das pesquisas, foram encontrados 13 tipos de pacientes, sendo que os portadores de câncer foram os mais freqüentemente investigados (oito estudos), seguidos dos pacientes críticos e demenciados, ambos em quatro estudos<sup>102</sup>.

Os resultados da revisão de Sneeuw, Sprangers e Aaronson mostraram uma concordância de moderada a alta entre o paciente e o substituto, sendo que a concordância era melhor ou mais elevada no domínio físico (médias de correlação entre 0,60 - 0,70) e menor no domínio psicossocial (0.50). Nos estudos realizados em que o número de pares paciente-substituto era de 50 ou menos, a média de correlação entre eles foi menor. Os autores concluíram que a avaliação realizada por profissionais de saúde ou por pessoas significativas para os pacientes, em vários aspectos da QV, tem razoável acurácia. Enfatizam que os estudos envolvendo substitutos devem avaliar a confiabilidade e validade dos instrumentos com métodos psicométricos tradicionais utilizados e ainda, devem ser considerados os possíveis vieses com a utilização dos substitutos *versus* os vieses devido à exclusão de importantes subgrupos na avaliação da QV<sup>93</sup>.

Além disso, vale lembrar que, quando se utiliza um substituto do paciente, é importante que os pesquisadores estejam atentos aos potenciais erros de interpretação para, de fato, fazer as inferências apropriadas sobre os resultados<sup>89</sup>. As respostas dos substitutos que diferem das respostas do paciente podem levar o pesquisador a subestimar ou superestimar, por

exemplo, o nível de depressão ou dor, gerando conclusões inválidas e a possível implementação de condutas inapropriadas<sup>20,88,103,104</sup>.

Muito provavelmente, a problemática encontrada em relação à utilização de um substituto para os pacientes crônicos será similar à dos pacientes sobreviventes das UTIs em diversos aspectos, uma vez que, após a superação da fase aguda, muitos deles passam a conviver com novos problemas de saúde ou retornam à condição anterior de doentes crônicos. Todavia, essas suposições devem ser comprovadas com outros estudos utilizando-se diversos tipos de substitutos e em situações diversas.

## 2. QUESTÕES DO ESTUDO

Conforme comentado anteriormente, não há um instrumento de medida de qualidade de vida específico para pacientes de UTI disponível no nosso meio. O WHOQOL-bref e o SF-36 são os instrumentos genéricos para avaliação de QV e QVRS, respectivamente, mais freqüentemente utilizados na literatura internacional, em diferentes populações, e encontram-se traduzidos para o português. Apesar de já terem sido utilizados em estudos brasileiros com pacientes de UTI, não tiveram suas propriedades psicométricas avaliadas nessa população.

No cenário mundial, conforme já relatado, estudos que avaliam a concordância do substituto com pacientes críticos são incomuns. São também escassos os estudos que avaliam a concordância das respostas dos dois grupos utilizando-se diferentes instrumentos de medida e que analisam os fatores que interferem no grau de concordância.

Frente ao exposto, torna-se importante buscar respostas às seguintes questões:

- Qual dos dois instrumentos de medida de qualidade de vida (WHOQOL-bref e SF-36) teria melhor desempenho psicométrico (confiabilidade e validade) quando aplicado em pacientes após a alta da UTI?
- Esses questionários seriam confiáveis e válidos se respondidos por um familiar próximo, como substituto do paciente?
- Qual o grau de concordância entre as respostas do paciente e do seu familiar obtidas pela aplicação do WHOQOL-bref e do SF-36?
- O grau de morbidade e o parentesco com o paciente influenciam na concordância das respostas entre o paciente e o familiar a esses instrumentos?

## 3. OBJETIVOS

O presente estudo tem os seguintes objetivos específicos:

- Avaliar a confiabilidade e a validade dos instrumentos genéricos de avaliação de qualidade de vida SF-36 e WHOQOL-bref aplicados a pacientes após a alta da UTI.
- Avaliar a confiabilidade e a validade dos instrumentos SF-36 e WHOQOL-bref quando respondidos pelos familiares desses pacientes, como seus substitutos.
- Analisar a concordância entre pacientes e respectivos familiares em relação à avaliação da qualidade de vida, utilizando-se os instrumentos SF-36 e WHOQOL-bref.
- Analisar a influência das comorbidades e do grau de parentesco na concordância das respostas dos pacientes e dos familiares, utilizando-se os instrumentos SF-36 e WHOQOL-bref.



#### 4. HIPÓTESES

- O SF-36 aplicado a pacientes após a alta das UTIs apresentará resultados mais satisfatórios em relação à confiabilidade e validade, quando comparado ao WHOQOL-bref.
- O SF-36 respondido pelo familiar no lugar do paciente, como seu substituto, apresentará resultados mais satisfatórios em relação à confiabilidade e validade, quando comparado ao WHOQOL-bref.
- Haverá maior concordância entre pacientes e familiares na avaliação da qualidade de vida realizada por meio do instrumento SF-36.
- Independente do instrumento haverá maior concordância entre os pares de respondentes quando:
  - o familiar for o cônjuge
  - o paciente não apresentar nenhuma doença de base ou quando tiver três ou mais comorbidades.

## **5. CASUÍSTICA E MÉTODO**

### ***5.1. Tipo de Estudo***

Trata-se de um estudo transversal, metodológico, que se propõe analisar dois instrumentos de medida de Qualidade de Vida, no que se refere às suas propriedades psicométricas e à concordância entre as respostas de pacientes que receberam alta das UTIs e seus familiares.

### ***5.2. Aspectos éticos e local de coleta de dados***

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa da instituição (Anexo I) e de todos os responsáveis pelas respectivas UTIs e unidades de internação, foi realizada a coleta de dados durante quatro meses consecutivos (janeiro a abril de 2005). Os documentos comprobatórios de autorização não foram aqui anexados a fim de manter o anonimato das respectivas unidades, porém, encontram-se em poder da pesquisadora.

O local é um hospital governamental, de grande porte, geral, de ensino e de nível terciário, localizado no Município de São Paulo, que atende predominantemente, pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS). Entre as várias UTIs do hospital, foram selecionadas aquelas que atendem pacientes adultos, clínicos e cirúrgicos. As UTIs Cirúrgicas totalizam 27 leitos, uma que pertence ao Pronto Socorro e outra à Unidade de Gastrocirurgia. No período referido, a metade dos leitos da UTI de Gastrocirurgia foi cedida temporariamente à Clínica de Moléstias Infecto-contagiosas devido à reforma da planta física do local, sendo considerados como leitos ativos da unidade cirúrgica apenas seis leitos totalizando, portanto, 21 leitos. As UTIs Clínicas perfazem 22 leitos, sendo uma delas pertencente ao Pronto Socorro e a outra à unidade de Clínica Médica.

### **5.3. Casuística**

A estimativa do tamanho da amostra foi realizada com base em dois estudos que utilizaram o instrumento SF-36: de Hofhuis et al<sup>101</sup> aplicados a pacientes críticos e familiares e o outro estudo utilizou o SF-36 em pacientes idosos e pessoas significativas, de Pierre U. et al<sup>105</sup>. A partir dos valores de médias e do desvio-padrão dos domínios foi calculado o tamanho do efeito (*effect size*). Assim, considerando o erro  $\alpha$  (ou tipo I) de 0,05 e um  $\beta$  de 0,20 foi estimada a amostra com 43 pares.

Foram incluídos todos os pacientes adultos admitidos nas UTIs participantes do estudo durante o período de coleta de dados que atenderam os seguintes critérios de inclusão:

- Idade igual ou superior a 18 anos.
- Alta da UTI e encaminhamento para uma unidade de internação não intensiva.
- Tempo de permanência na UTI por no mínimo 24 horas e no máximo sete dias.
- Capacidade para compreender as instruções e de responder verbalmente.
- Participação voluntária no estudo assinando o Termo de Consentimento livre e informado. (Anexo II)

A limitação do tempo máximo de internação na UTI em sete dias deveu-se ao fato de que esse período é próximo à média de permanência nas UTIs brasileiras, que é de seis dias<sup>9</sup>. Levou-se também em consideração o tempo de referência para responder os instrumentos selecionados. No WHOQOL-bref, as respostas referem-se à condição das últimas duas semanas, enquanto que no SF-36, elas devem abranger as últimas quatro semanas. No caso de o paciente permanecer na UTI por duas semanas ou

---

<sup>9</sup> AMIB Associação de Medicina Intensiva Brasileira. 2º Censo brasileiro de UTIs - 2002/2003.

mais (período a que se referem as questões dos instrumentos), as respostas seriam dadas em relação a sua condição durante a internação. Para evitar a sobreposição, o respondente deveria reportar-se ao período anterior à internação. Supusemos que um tempo de permanência na UTI maior que sete dias prejudicaria as lembranças do paciente quanto às condições prévias de vida e de saúde, uma vez que ele seria entrevistado após a alta da Unidade. Além disso, a situação de internação, rompendo a convivência diária entre o paciente e seu familiar, poderia prejudicar também a análise da concordância, visto que o familiar tem um acesso bastante restrito à variada gama de experiências vivenciadas pelo paciente durante a internação.

Os familiares correspondentes foram selecionados de acordo com os seguintes critérios:

- Ser um familiar próximo (esposa/o, filho/a, irmão/ã ou pais).
- Residir no mesmo domicílio do paciente a pelo menos um ano.
- Ter conhecimento da condição clínica do paciente.
- Ter idade igual ou superior a 18 anos.
- Ser capaz para compreender as instruções e de responder as questões verbalmente.
- Aceitar participar do estudo, assinando o Termo de Consentimento livre e informado. (Anexo III)

Foram excluídos:

- Pacientes e familiares estrangeiros com dificuldade de compreensão e expressão na língua portuguesa.
- Pacientes que moravam sozinhos ou não moravam com familiar próximo.
- Pacientes que não receberam visitas de familiares durante o período.
- Pacientes ou familiares que se recusaram a participar do estudo.

## **5.4. Instrumentos de coleta de dados**

### **5.4.1. Para os pacientes:**

#### *1º) Dados sociodemográficos: (Anexo IV)*

- Número de registro hospitalar e de identificação da amostra
- Primeiro nome
- Idade, em anos completos
- Estado civil: casado ou união consensual, viúvo, solteiro, separado/divorciado
- Endereço e telefone
- Nível de escolaridade, em número de anos de estudo
- Situação de trabalho atual: empregado, desempregado, aposentado, licença-saúde, dona de casa, estudante e nunca trabalhou.
- Renda pessoal, em salários mínimos.

#### *2º) Dados clínicos: (Anexo V)*

- Motivo principal da internação em UTI: diagnóstico médico de admissão
- Data de internação no hospital e data de internação na UTI
- Tempo de permanência na UTI, em dias
- Outras doenças associadas
- Variáveis clínicas para cálculo do APACHE II: dados referentes às primeiras 24 horas de internação na UTI.
- Data da alta na UTI.

Na caracterização clínica dos pacientes, o índice APACHE II (*Acute Physiology and Chronic Health Evaluation*) foi utilizado para avaliar o nível de gravidade do paciente. Trata-se de um índice desenvolvido em 1981 por Knaus e colaboradores<sup>108</sup>, considerado o primeiro índice prognóstico de avaliação de gravidade da doença que recebeu reconhecimento mundial.

Este instrumento avalia 12 variáveis clínicas fisiológicas e laboratoriais obtidas nas primeiras 24 horas de internação (frequência cardíaca, frequência respiratória, temperatura, pressão arterial, pressão arterial de oxigênio, pH arterial, sódio, potássio e creatinina séricos, hematócrito, leucócitos e escala de coma de Glasgow), além de idade e presença de doenças crônicas graves. Através do uso de uma equação de regressão logística, pode-se calcular o risco de óbito para um paciente considerando-se as variáveis mencionadas<sup>108</sup>

O APACHE II tem sido amplamente utilizado em estudos envolvendo pacientes críticos para estratificar pacientes ou grupos de pacientes de acordo com a gravidade das doenças e/ou para calcular o risco de morte.

### *3º) Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida*

- Seleção dos instrumentos:

Para o presente estudo, optamos por analisar o SF-36 (Anexo V) e o WHOQOL-bref (Anexo VI), em suas traduções validadas no Brasil.

Conforme comentado anteriormente, o SF-36 é o instrumento mais utilizado em pacientes críticos nos estudos internacionais. Por ser um instrumento genérico, parece adequado para esse tipo de população, pois, teoricamente, pode ser aplicado a qualquer tipo de paciente internado em UTI (clínico, cirúrgico ou com uma doença específica). Supõe-se também que, sendo uma medida de QVRS que descreve o perfil de saúde do paciente, ele pode apreender melhor o impacto da doença aguda e da internação na UTI em diferentes aspectos da vida. Entretanto, o SF-36 não inclui questões relacionadas à vida sexual e ao sono, fatores que podem influenciar na qualidade de vida dos pacientes após a alta da UTI. A ausência dessas questões é apontada como uma desvantagem do instrumento<sup>81</sup>.

O WHOQOL-bref, ao contrário, tem sido pouco utilizado nessa população específica, mas há uma vasta literatura, sobretudo internacional, relatando sua aplicação em pacientes portadores de doenças crônicas, como

distúrbios psiquiátricos, neurológicos, portadores de HIV/AIDS, hipertensos, entre outros<sup>84</sup>.

Um dos motivos que explicaria o pouco uso do WHOQOL-bref pelos pesquisadores da área intensiva é o fato de tratar-se de uma medida de QV geral, onde as questões diretamente relacionadas às condições de saúde e de funcionamento físico são integradas a outras que avaliam aspectos não-médicos, como recursos financeiros, ambiente físico, segurança, recreação e lazer. Embora esse enfoque mais abrangente possa parecer inadequado e insuficiente para avaliar especificamente a dimensão saúde no contexto da doença aguda grave que, muitas vezes, envolve risco de vida, o WHOQOL-bref pode mostrar-se como um instrumento útil quando o objetivo for o estudo da qualidade de vida geral dos pacientes após a alta da UTI, e não somente o seu estado de saúde. Um aspecto a destacar é o fato de que, na sua abrangência, o WHOQOL-bref aborda a satisfação com o sono e com a vida sexual, aspectos que, como já mencionado, não estão presentes no SF-36. Essas inserções tornam o instrumento interessante e pertinente, dependendo do que se queira avaliar no paciente sobrevivente de uma doença aguda grave.

Um outro aspecto importante a ser considerado ao se propor a análise de um instrumento de QV geral e outro de QVRS para aplicação nesses pacientes é que os conceitos medidos, apesar de distintos, podem ser inter-relacionados. Quanto aos instrumentos de QVRS, há autores que consideram que o uso combinado de medidas genéricas e específicas tem mostrado resultados mais úteis e abrangentes do que quando aplicadas individualmente<sup>19,31</sup>.

Da mesma forma, considera-se que a aplicação concomitante de dois instrumentos genéricos, um de QV geral e um de QVRS, pode ser uma alternativa até que seja disponibilizado entre nós um instrumento específico para pacientes de UTI.

*- Instrumento de avaliação de QVRS: SF-36 (Anexo V)*

Os domínios avaliados no SF-36 são oito: Capacidade Funcional - CF (10 itens), Aspectos Físicos – AF (4 itens), Dor (2 itens), Estado Geral de Saúde – EGS (5 itens), Vitalidade – VIT (4 itens), Aspectos Sociais – AS (2 itens), Aspectos Emocionais - AE (3 itens), Saúde Mental - SM (5 itens) e uma questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde atual e a de um ano antes. Os quatro primeiros domínios (CF, AF, Dor e EGS) avaliam a saúde física e os quatro últimos (VIT, AS, AE e SM) a SM. Esta separação em dois grandes componentes, físico e mental, permite analisar de forma genérica os dois aspectos envolvidos que podem apresentar-se distintamente em diversas patologias<sup>81,86,87</sup>.

As 36 questões do SF-36 foram estruturadas em escalas, com várias possibilidades de pontuação (de 1 a 6; de 1 a 5; 1 e 2; 1, 2 e 3), a variação é de intensidade crescente ou decrescente conforme a pergunta. Para a obtenção dos escores, após a aplicação, as questões devem ser pontuadas de acordo com normas pré-estabelecidas. Os valores dos escores em algumas questões são repontuados. Há questões em que os valores dos sub-itens devem ser somados, como nas questões 3, 4 e 5. Outras, como as questões 6 e 7, os escores obtidos são invertidos (por exemplo, 1=5; 2=4; 3=3; 4=2 e 5=1). Entretanto, as questões cujos escores são invertidos não seguem uma ordem seqüencial previsível (por exemplo, 1=6,0; 2=5,4; 3=4,2) devendo-se, portanto, obedecer à ponderação preconizada. Posteriormente, os valores das questões são transformados em notas de oito domínios que variam numa escala de zero a 100, onde zero corresponde ao pior estado de saúde e 100 ao melhor. Cada domínio é analisado separadamente, não se admitindo um escore total<sup>81,86,87</sup>. O SF-36 inclui, ainda, um item de avaliação das alterações de saúde ocorridas no período de um ano e que não é pontuada (questão nº 2), mas que é utilizada para comparação da saúde em geral<sup>81</sup>.



- *Instrumento de avaliação de QV: WHOQOL-bref (Anexo VI)*

O WHOQOL-bref consta de 26 questões, das quais duas são gerais de QV e as 24 restantes representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original (WHOQOL - 100). As questões, por sua vez, compõem quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente<sup>14,83</sup>.

As questões do WHOQOL-bref possuem quatro tipos de escalas de respostas: intensidade, capacidade, frequência e avaliação, todas graduadas em cinco níveis. Estas escalas são do tipo Likert, sendo que a escala de intensidade varia de *nada a extremamente*; a escala de capacidade varia de *nada a completamente*; a escala de avaliação de *muito insatisfeito a muito satisfeito* e *muito ruim a muito bom* e a escala de frequência varia de *nunca a sempre*. Todas as palavras âncoras possuem uma pontuação de um a cinco e para as questões de número 3, 4 e 26<sup>14,83</sup> os escores são invertidos em função de 1=5; 2=4; 3=3; 4=2 e 5=1.

O instrumento não admite um escore total de QV, considerando a premissa de que QV é um construto multidimensional; portanto, cada domínio é pontuado de forma independente. A determinação dos escores dos domínios é realizada multiplicando-se a média de todos os itens incluídos dentro de um domínio por quatro. Dessa forma, o escore pode variar de zero a 100, sendo que quanto maior o valor, melhor é o domínio de qualidade de vida avaliado. Esse último passo possibilita comparar os escores com a versão original WHOQOL-100. A sintaxe para o cálculo dos escores está disponível no *site* do WHOQOL- *Group*, em português<sup>8</sup>.

---

<sup>8</sup> WHOQOL Brasil: <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol7.html>.

- *Avaliação de Atividades de Vida Diária: Índice de Katz (Anexo VII)*

No presente estudo, além da avaliação da QV foi aplicado um instrumento que avalia capacidade funcional denominado “Índice de Katz para Atividades de Vida Diária (AVD)”.

O índice AVD foi desenvolvido por Sidney Katz, em 1963, tendo como objetivo principal avaliar as alterações funcionais que ocorrem ao longo do tempo, em pessoas idosas cronicamente doentes. Na versão original o instrumento avaliava oito atividades, sendo que posteriormente, foi reduzida para seis. São elas: tomar banho, vestir-se, ir ao banheiro, locomoção, continência e alimentação<sup>106</sup>.

A forma de pontuação foi sendo modificada ao longo do tempo e tem sido utilizada a forma simplificada na qual zero significa *sem dependência* e 1 *dependente* na atividade avaliada. O escore máximo de valor seis, corresponde ao número de AVDs nas quais o indivíduo é dependente<sup>106,107</sup>.

O Índice de Katz pode ser auto-aplicável ou pode-se utilizar um substituto tal como familiar ou cuidador nas situações em que o paciente encontra-se impossibilitado. Vários estudos têm demonstrado boa concordância nas respostas entre o respondente e o paciente, principalmente quando o respondente é um familiar próximo<sup>106,107</sup>.

Este índice vem sendo amplamente utilizado em estudos internacionais e nacionais para a verificação da capacidade funcional dos indivíduos em vários tipos de pacientes. A sua utilização foi recomendada, inclusive, para avaliação de pacientes críticos<sup>36</sup>.

**5.4.2. Instrumentos aplicados ao familiar:**

*1º) Dados Gerais (Anexo VIII)*

- Primeiro nome
- Idade, em anos completos

- Estado civil: casado ou união consensual, viúvo, solteiro, separado/divorciado
- Endereço e telefone
- Nível de escolaridade, número de anos de estudo
- Situação de trabalho atual: empregado, desempregado, aposentado, licença-saúde, dona de casa, estudante
- Renda pessoal e familiar, em salários mínimos
- Tempo de residência com o paciente, em anos
- Grau de parentesco.

2º) *Instrumento de avaliação de QV: SF-36 adaptado.*

3º) *Instrumento de avaliação de QV: WHOQOL-bref adaptado.*

4º) *Instrumento de avaliação de Atividades de Vida Diária: Índice de Katz (Anexo VI)*

As adaptações nos instrumentos de avaliação de QV foram realizadas para que ficasse claro ao familiar que as respostas deveriam ser relativas ao paciente e na perspectiva do paciente (*proxy-patient perspective*). Para isso, a palavra “você” foi substituída por “o paciente”, “seu familiar”, “seu esposo/a”, “seu pai/mãe”. Por exemplo, frases como “você recebe dos outros o apoio de que necessita?” (WHOQOL-bref) foi formulada como: “o seu esposo/a recebe dos outros o apoio de que necessita?”; “quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?” (SF-36), foi substituída por: “quanta dor no corpo seu esposo/a teve durante as últimas 4 semanas?” Foi solicitado ao familiar respondesse as questões de forma a ser a mais parecida possível com a resposta que o paciente daria e enfatizado que o período avaliado correspondia à situação do paciente anterior à internação hospitalar.

### **5.5 Procedimento de coleta de dados:**

Pessoalmente, em dias alternados ou consecutivos foi levantado se havia pacientes de alta nas UTIs participantes do estudo e o local de destino pós-alta. Nas enfermarias, os pacientes que atenderam aos critérios de inclusão foram abordados para a entrevista após 24 horas da alta da UTI (tempo mínimo) e até cinco dias após a alta. Após os esclarecimentos necessários relacionados à pesquisa, foi enfatizado que os momentos para as aplicações dos questionários de avaliação da QV, poderiam ser de acordo com sua disposição e vontade. Os dados clínicos e de caracterização sociodemográfica dos pacientes foram coletadas do prontuário, quando disponíveis, e os dados dos familiares foram colhidos pessoalmente. A seqüência de aplicação dos questionários de QV foi aleatória, baseada num sorteio prévio e a mesma para o par. Conforme previsto, alguns pacientes durante a aplicação dos questionários relataram um pouco de cansaço ou houve necessidade de interromper a entrevista devido a algum procedimento relacionado ao tratamento, visita médica ou social. Nesses casos as entrevistas foram remarçadas e realizadas posteriormente.

Os respectivos familiares foram entrevistados ao longo da internação do paciente, tão logo fosse possível, em ambiente isolado e privativo, sem a presença do paciente. Alguns familiares optaram por responder os questionários diretamente ao invés da aplicação na forma de entrevista. Nesses casos, foi salientado que o respondente não poderia solicitar ajuda do próprio paciente.

Os dados para o cálculo do APACHE II foram obtidos dos prontuários e registrados no instrumento de coleta de dados clínicos do paciente. Esses dados foram encontrados em 36 prontuários, estando ausentes principalmente em pacientes cirúrgicos. Os dados omissos eram relacionados à função respiratória, realizada através do exame de gasometria arterial. A ausência de todos os dados necessários inviabilizou o cálculo para 35 pacientes.

### **5.6. Avaliação das propriedades psicométricas**

No presente estudo, as propriedades psicométricas dos instrumentos de medida utilizados foram verificadas por meio da avaliação da confiabilidade e validade para ambos os instrumentos, aplicados tanto para os pacientes como para os familiares.

A confiabilidade foi verificada pela medida da consistência interna através da análise do Coeficiente Alfa de Cronbach.

A validade dos instrumentos foi verificada por meio da validade convergente e divergente. A validade convergente foi realizada através da correlação interdomínios de cada instrumento para a verificação da validade de construto, pressupondo-se que as correlações seriam satisfatórias na maioria dos domínios. Outra estratégia de verificação desse tipo de validade foi a correlação entre os domínios de cada instrumento. Esperava-se correlações moderadas ou fortes entre domínios com construtos correlacionados como o físico (WHOQOL-bref) com a *capacidade funcional* e *aspectos físicos, dor, estado geral de saúde e vitalidade*. Por outro lado, esperavam-se correlações ausentes entre domínios que aparentemente não avaliam o mesmo construto tais como relações sociais (WHOQOL-bref) e aspectos físicos (SF-36) ou meio ambiente (WHOQOL-bref) com a *capacidade funcional* ou *aspectos sociais* (SF-36). Previu-se também que algumas correlações poderiam ser fracamente correlacionadas tais como físico (WHOQOL-bref) e AE (SF-36). Outras possíveis correlações e suas magnitudes estão representadas no quadro 2.

Quadro 2. Hipóteses de correlação entre os domínios do WHOQOL-bref e do SF-36. São Paulo, 2005

Componentes do SF-36	Componentes do Whoqol –bref			
	<i>Físico</i>	<i>Psicológico</i>	<i>Relações Sociais</i>	<i>Meio Ambiente</i>
Capacidade funcional	★	≠	≠	≠
<i>Aspectos Físicos</i>	◆	≠	≠	≠
<i>Dor</i>	★	≠	⊗	≠
<i>Estado Geral de Saúde</i>	★	⊗	≠	⊗
<i>Vitalidade</i>	◆	◆	≠	⊗
<i>Aspectos sociais</i>	⊗	⊗	◆	⊗
<i>Aspectos Emocionais</i>	⊗	◆	≠	⊗
<i>Saúde Mental</i>	⊗	◆	◆	⊗

≠ Ausência de correlação/muito fraca (0,00 - 0,19)

⊗ Fraca/baixa correlação (0,20 – 0,39)

◆ Moderada correlação (0,40 – 0,59)

★ Alta/muito forte correlação (0,80 – 1,00)

A validade divergente foi realizada correlacionando-se os domínios de cada instrumento com o total de comorbidades presentes nos pacientes. A hipótese elaborada era que haveria correlações negativas de fracas a moderadas com todos os domínios dos respectivos instrumentos. A base para essa elaboração é que pessoas que convivem com várias doenças simultâneas apresentam comprometimento maior em vários domínios de QV e, portanto, essa relação seria divergente.

A análise de concordância entre o paciente e seu familiar foi verificada para ambos os instrumentos, utilizando-se testes recomendados para estudos comparativos que envolvem concordância entre pares de observadores, dependendo do tipo de variáveis estudadas<sup>24,25,31</sup>.

## 5.7. Procedimentos estatísticos

Todos os dados sociodemográficos e clínicos, bem como as respostas aos questionários dos pacientes e seus familiares foram compilados num único banco, utilizando-se o programa estatístico SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 13,0<sup>110</sup>. Esses dados foram digitados duplamente, por duas pessoas distintas, de forma independente e, posteriormente, conferidos eletronicamente. As análises foram feitas utilizando-se o mesmo programa e para as análises de concordância, medida pela estatística *kappa ponderado*, foi utilizado o programa PEPI v.3.0<sup>111</sup>. Foram realizadas:

- Estatística descritiva: para a análise dos dados sociodemográficos e clínicos e descrição dos domínios dos instrumentos de QV, de pacientes e familiares, foram utilizadas medidas de tendência central (frequência simples, frequência relativa, média, máximo e mínimo) e medidas de dispersão (desvio-padrão).
- Teste de Kolmogorov-Smirnov: foi utilizado para verificar se os valores dos domínios dos instrumentos de QV possuíam distribuição normal para definição dos testes entre paramétricos e não paramétricos<sup>112</sup>.
- Teste de Mann-Whitney: foi utilizado para comparar as médias dos domínios dos instrumentos de QV entre paciente e familiares. Como apenas alguns domínios tinham distribuição normal, optou-se por utilizar um teste não paramétrico para uniformização dos dados<sup>113</sup>.
- Coeficiente Alfa de Cronbach: utilizado para atestar a confiabilidade dos itens e domínios dos instrumentos de QV através da consistência interna aplicados a pacientes e familiares. O Coeficiente Alfa de Cronbach provê uma estimativa da confiabilidade baseada em todas as possíveis correlações entre dois conjuntos de itens<sup>25</sup>. O valor de referência adotado para

analisar o grau de consistência interna como aceitável (boa confiabilidade) foi igual ou maior a 0,70<sup>24,25</sup>.

- Coeficiente de Correlação de Spearman: considerando-se que a maioria das médias dos domínios dos instrumentos não apresentou distribuição normal, esse teste foi utilizado para testar a validade convergente e divergente dos instrumentos tanto para os pacientes como para os familiares. O teste de Spearman é considerado uma alternativa não paramétrica para o Coeficiente de Correlação de Pearson<sup>113</sup>. O grau de correlação é dado por um valor  $r$  que pode variar de -1,00 a +1,00, passando pelo zero. O valor +1,00 indica correlação perfeita, o zero indica que não existe nenhuma correlação e o -1,00 significa correlação perfeita negativa. Os valores positivos e negativos indicam o tipo de relação existente entre as variáveis. Se positivo, significa que quando uma aumenta, a outra também o faz, ou negativa, quando uma aumenta a outra diminui. O valor de  $r$  (positivo ou negativo) pode ser interpretado como a “força” ou a magnitude da correlação entre as variáveis, mas a interpretação dos valores absolutos depende do contexto do estudo<sup>112,113</sup>. Algumas pequenas diferenças são encontradas entre diferentes autores. Especialistas do *British Medical Journal* (BMJ)<sup>φ</sup> sugerem as seguintes interpretações para as correlações, ressaltando, entretanto, que para as interpretações de significado deve-se considerar o contexto do estudo:

- 0,00 – 0,19      ausente ou muito fraca
- 0,20 – 0,39      fraca
- 0,40 – 0,59      moderada
- 0,60 – 0,79      forte
- 0,80 – 1,00      muito forte

---

<sup>φ</sup> disponível em: <http://bmj.bmjournals.com/collections/statsbk/11.shtml>



- Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC): indicado para a análise de concordância entre dois ou mais observadores. O ICC mede a “força” da concordância, quando as variáveis são contínuas<sup>31</sup>. O índice foi utilizado para avaliar o grau de concordância entre os escores dos domínios dos instrumentos aplicados a pacientes e familiares. O ICC pode variar de zero a 1,0 sendo que o zero indica ausência de concordância e o 1,0 indica a concordância perfeita. O valor usualmente recomendado para ser considerado como boa concordância é maior do que 0,70<sup>31</sup>. Nesse estudo, foi adotado para a análise o valor sugerido por McDowell e Newell, a saber <sup>24</sup>:
  - < 0,40: fraca ou pobre concordância
  - 0,41 - 0,60: moderada concordância
  - 0,61 - 0,80: boa ou substancial concordância
  - > 0,81: quase perfeita ou muito boa concordância
- *Kappa ponderado (Weighted kappa)*: indicado para avaliar a concordância entre dois observadores quando as variáveis são ordinais. Esse teste mede a concordância além do que seria esperado tão somente pelo acaso. A diferença desse teste em relação à estatística *kappa* é que nessa são consideradas apenas as concordâncias absolutas e no *kappa* ponderado, além das concordâncias, considera-se também as discordâncias que recebem diferentes pesos. Os resultados variam de zero a 1,0, sendo que o zero reflete a total discordância e o valor 1,0 reflete a concordância máxima. Valores negativos representam concordâncias menores do que o esperado pelo acaso ou a inconsistência do teste<sup>30,114</sup>. A atribuição dos valores quanto aos pesos é subjetiva e por esse motivo tabelas de referências, tal como a utilizada para o ICC, não são aplicáveis<sup>31</sup>.

Para todo o estudo serão considerados significativos os testes que obtiverem um nível descritivo menor a 5% ( $p < 0,05$ ).

## **6. RESULTADOS**

### **6.1 Caracterização sócio-demográfica dos pacientes e familiares:**

No período de coleta dos dados, entre os pacientes que receberam alta para as unidades de internação, 71 atenderam aos critérios de inclusão. Um familiar de cada paciente foi incluído no estudo, totalizando 71 pares ou 142 indivíduos. As principais características sociodemográficas dos sujeitos estão sumarizadas na tabela 1.

**Tabela 1.** Distribuição dos pacientes e respectivos familiares segundo características sociodemográficas. São Paulo, 2005.

Variáveis	Pacientes (P)		Familiares (F)	
	N	%	N	%
<b>Sexo (P =71 ; F = 71)</b>				
Feminino	36	50,7	48	67,6
<b>Faixa Etária* (P=71 ; F =71 )</b>				
18 — 30 anos	15	21,1	15	21,1
31 — 45 anos	10	14,1	23	32,4
46 — 60 anos	20	28,2	15	21,1
61 — 75 anos	19	26,7	16	22,5
≥76 anos	7	9,9	2	2,9
<b>Escolaridade** (anos de estudo) (P = 67; F = 69)</b>				
< 1	6	8,9	-	-
1 — 3	10	14,9	9	13,1
4 — 7	20	29,9	19	27,5
8 — 11	24	35,9	30	43,5
≥12	7	10,4	11	15,9
<b>Situação conjugal (P =70; F =71)</b>				
Casado/união consensual	43	61,4	49	69,0
Solteiro	14	20,0	14	19,7
Víuvo	9	12,9	1	1,4
Separado/divorciado	4	5,7	7	9,9
<b>Situação de Trabalho (P=70; F = 71)</b>				
Empregado	22	31,4	37	52,1
Desempregado	18	25,8	17	23,9
Aposentado	16	22,9	7	9,9
Licença saúde	8	11,4	2	2,8
Dona de casa	4	5,7	8	11,3
Estudante	1	1,4	-	-
Nunca trabalhou	1	1,4	-	-
<b>Renda Mensal (per capital) - SM *** (P = 68; F = 64)</b>				
<1	21	30,8	22	34,4
1 — 2	14	20,6	09	14,1
3 — 4	12	17,7	14	21,8
4 — 5	09	13,2	08	12,5
≥6	12	17,7	11	17,2
<b>Grau de parentesco (F = 68)</b>				
Cônjuge	-	-	32	47,1
Filho(a)	-	-	19	27,9
Pais	-	-	10	14,7
Irmão(a)	-	-	7	10,3
<b>Tempo residência com o paciente (anos) ( F= 69)</b>				
1 — 8	-	-	19	27,5
9 — 22	-	-	15	21,8
23 — 36	-	-	17	24,6
≥ 37	-	-	18	26,1

Notas: \*Classificação gerontológica adaptada - OMS; \*\*Classificação adotada pelo DATASUS/2000/Indicadores socioeconômicos - Nível de escolaridade; \*\*Salário mínimo (2004) = R\$ 260,00.

Observa-se na tabela que, entre os pacientes, houve uma distribuição equitativa entre os sexos; a idade variou de 19 a 85 anos, com média de 51,39 ( $\pm$  19,34) anos; a porcentagem de indivíduos com mais de 60 anos foi de 36,7%. Quanto à escolaridade, a média foi de 7,52 ( $\pm$  4,12) anos de

estudos, sendo 8,9% com escolaridade inferior a um ano e 10,4% com nível superior. Mais de 60% moravam com um companheiro (casados ou em união consensual) e naquele momento estavam desempregados, aposentados ou em licença médica devido à doença. Mais da metade da amostra possuía renda mensal inferior a três salários mínimos.

Quanto aos familiares, 48 (67,6%) eram mulheres casadas, com idade média de 45,62 ( $\pm 16,76$ ) anos e média de escolaridade de 8,10 ( $\pm 4,21$ ) anos. A maioria estava empregada (52,1%) e a renda mensal média era de 5,17 ( $\pm 1,97$ ) salários-mínimos. Os familiares que responderam os questionários foram os cônjuges (47,1%), seguidos dos filhos (27,9%) e pais (14,7%). O tempo médio de residência entre os pares foi de 23,61 ( $\pm 16,71$ ) anos, com variação de 1 a 54 anos.

A caracterização clínica dos pacientes apresenta-se resumida na tabela 2.

## **6.2 Caracterização clínica dos pacientes:**

**Tabela 2.** Distribuição dos pacientes segundo características clínicas.  
São Paulo, 2005.

Variáveis	Pacientes	
	N	%
<b>Tipo de paciente (n=71)</b>		
Clínico	33	46,5
Cirúrgico	38	53,5
<b>Tempo de permanência na UTI (n=71)</b>		
Média = 3,11 ( $\pm 2,0$ ) dias, mínimo = 1; máximo = 7		
< 3 dias	33	46,5
$\geq 3$ dias	38	53,5
<b>Nível de Gravidade – APACHE II (n=36)</b>		
Média=13,78 ( $\pm 6,05$ ); mínimo = 5; máximo = 29		
<b>Nº de comorbidades (n=71)</b>		
Nenhuma	7	9,9
1	32	45,1
2	20	28,2
$\geq 3$	12	16,9
<b>Comorbidades</b>		
Hipertensão arterial	30	42,3
Neoplasia	20	28,2
Diabetes Mellitus	13	18,3
Doença cardíaca	9	12,7
Doença respiratória	8	11,3
Outros	29	40,8
<b>Dependência para AVD** (n=70)</b>		
Dependente em 1 a 2 atividades	5	7,1
Dependente em 3 a 4 atividades	2	2,9
Dependente em 5 a 6 atividades	1	1,4
Independente	62	88,6

Notas: \*Hepatopatia, Lupus Eritematoso Sistêmico, Tabagismo, Etilismo, Insuficiência Renal Crônica, Obesidade Mórbida; \*\*AVD = Atividades da Vida Diária.

A tabela 2 mostra um ligeiro predomínio de pacientes cirúrgicos (53,5%) em relação aos clínicos (46,5%). A maioria dos pacientes (53,5%) permaneceu internada na UTI por, no mínimo, três dias, sendo que o tempo médio de permanência nas Unidades clínicas foi de 4,3 ( $\pm 2,1$ ) dias e nas cirúrgicas, de 2,0 ( $\pm 1,1$ ) dias. A causa de internação de todos os pacientes cirúrgicos foi pós-operatório imediato e nos pacientes clínicos houve predomínio de duas ou mais causas concomitantes, tais como: insuficiência cardíaca congestiva + insuficiência respiratória aguda; hipertensão arterial + dissecação de aorta; dor abdominal a esclarecer + plaquetopenia; emergência hipertensiva + insuficiência renal crônica; diabetes mellitus descompensada + insuficiência renal + hipertensão arterial. O escore médio do APACHE II foi 13,78 ( $\pm 6,0$ ), obtidos de 36 pacientes, sendo 24 clínicos e 12 cirúrgicos. Quanto à comorbidades, 30 pacientes (42,3%) eram hipertensos, 20 (28,2%)

possuíam uma neoplasia, 13 (18,3%) eram diabéticos. Mais de 50% tinham uma ou duas doenças associadas. O Índice de Katz, que avalia a capacidade do paciente em realizar as atividades de vida diária (AVD), tal como comer ou vestir-se com ou sem ajuda, mostrou que a maioria dos pacientes (88,6%) era independente para realizar atividades de natureza semelhante.

### 6.3 Avaliação da qualidade de vida

O tempo médio para responder os questionários SF-36, no caso dos pacientes, foi de 11,61 ( $\pm$  8,34) minutos; variando entre 03 e 64 minutos. Para o WHOQOL-bref o tempo médio foi 9,23 ( $\pm$  4,79) minutos; sendo a variação de 02 a 30 minutos.

Para o familiar, o tempo médio de resposta do SF-36 foi de 9,89 ( $\pm$  5,45) minutos; com variação entre 3,0 e 25 minutos. Para o WHOQOL-bref o tempo médio foi de 8,87 ( $\pm$ 7,64) minutos; variando entre 03 e 60 minutos.

As médias dos domínios dos instrumentos utilizados tanto para pacientes como para familiares foram calculadas para fins de comparação e para análise das propriedades psicométricas. A tabela 3 demonstra esses resultados.

**Tabela 3.** Média dos escores dos domínios do SF-36 e WHOQOL-bref para pacientes e familiares. São Paulo, 2005.

Domínios	Média (dp)			Kolmogorov –Smirnov p-valor**	
	Paciente	Familiar	p-valor	Paciente	Familiar
<b>SF-36</b>					
Capacidade funcional	62,54 (39,94)	61,27 (29,78)	0,990	0,053	0,473*
Aspectos físicos	29,93 (42,39)	36,62 (43,68)	0,277	0,001	0,001
Dor	47,23 (30,88)	42,00 (28,73)	0,280	0,213*	0,012
Estado geral de saúde	62,75 (22,12)	59,24 (21,53)	0,408	0,807*	0,661*
Vitalidade	50,56 (22,39)	47,75 (23,16)	0,420	0,733*	0,535*
Aspectos sociais	61,27 (29,82)	63,38 (29,30)	0,712	0,153*	0,093*
Aspecto emocional	44,13 (46,04)	44,13 (44,64)	0,942	0,001	0,001
Saúde mental	62,87 (39,97)	58,82 (24,18)	0,989	0,047	0,184
<b>WHOQOL-bref</b>					
<b>Físico</b>	55,72(12,58)	57,21(14,38)	0,386	0,029	0,094*
Psicológico	59,74(12,99)	59,95 (12,24)	0,797	0,269*	0,001
Relações sociais	70,72(19,45)	67,84(19,12)	0,477	0,035	0,023
Meio ambiente	57,88(13,48)	57,43(12,32)	0,608	0,011	0,397*

**Notas:** \* Teste de Mann-Whitney, nível de significância  $p < 0,05$ . \*\* Distribuição normal ( $p > 0,05$ ).

Em relação ao SF-36, o domínio aspectos físicos apresentou a média mais baixa em relação aos demais domínios, seguida pelo domínio dor e aspectos emocionais, tanto para os pacientes como para os seus familiares. Considerando-se a totalidade dos domínios (oito), em cinco, as médias dos familiares foram menores (*capacidade funcional, dor, estado geral de saúde, vitalidade e saúde mental*). Em dois foram maiores (*aspectos físicos e aspectos sociais*) e no domínio *aspectos emocionais* o escore de ambos foi idêntico.

Quanto ao WHOQOL-bref, o familiar atribuiu maiores escores nos domínios Físico e Psicológico do que os pacientes. Ao contrário, nos domínios Relações Sociais e Meio Ambiente, os familiares atribuíram escores menores.

Apesar das diferenças observadas na maioria dos domínios, tanto no SF-36 como no WHOQOL-bref, as médias dos dois grupos não diferiram de forma estatisticamente significativa.

#### **6.4 Avaliação das propriedades psicométricas dos instrumentos de qualidade de vida**

Os resultados apresentados a seguir referem-se às propriedades psicométricas dos instrumentos aplicados aos pacientes e familiares.

##### **6.4.1 Confiabilidade**

A tabela 4, a seguir, mostra os coeficientes de confiabilidade Alfa de Cronbach dos domínios do SF-36 e do WHOQOL-bref, obtidos das respostas dos pacientes e dos familiares.

**Tabela 4.** Coeficientes Alfa de Cronbach dos domínios do SF-36 e WHOQOL-bref aplicados a pacientes e familiares. São Paulo, 2005.

Domínios	Nº de itens	Número de casos		Coeficiente Alfa de Cronbach	
		Paciente	Familiar	Paciente	Familiar
<b>SF-36</b>					
Capacidade funcional	10	71	71	0,675	0,924
Aspectos físicos	4	71	70	0,941	0,913
Dor	2	71	71	0,752	0,769
Estado geral de saúde	5	71	70	0,746	0,690
Vitalidade	4	71	71	0,778	0,834
Aspectos sociais	2	71	71	0,700	0,822
Aspecto emocional	3	71	71	0,913	0,876
Saúde mental	5	71	71	0,424	0,868
<b>WHOQOL-bref</b>					
<b>Físico</b>	7	67	69	0,241	0,537
<i>Psicológico</i>	6	71	68	0,511	0,508
<i>Relações sociais</i>	3	69	70	0,537	0,549
<i>Meio ambiente</i>	8	71	70	0,646	0,625

O coeficiente de consistência interna do SF-36 aplicado a pacientes foi satisfatório (alfa > 0,70) em seis dos oito domínios. No domínio capacidade funcional foi ligeiramente inferior ao valor 0,70 e no domínio saúde mental ficou aquém do valor aceitável.

Quando aplicado aos familiares, o SF-36 demonstrou boa confiabilidade em todos os domínios. Observa-se também que praticamente não houve ausência de respostas tanto do paciente como do familiar.

Em relação ao WHOQOL-bref aplicado aos pacientes o coeficiente Alfa ficou abaixo de 0,70 em todos os domínios e, particularmente no domínio Físico, foi bastante insatisfatório (0,241). Da mesma forma, quando respondidos pelos familiares, os valores do Alfa também ficaram aquém do aceitável. Pacientes e familiares deixaram de responder algumas questões.



## **6.4.2. Validade**

### **– Validade de Construto**

Para a verificação da validade convergente foram testadas para pacientes e familiares:

- Correlações interdomínios do SF-36
- Correlações interdomínios do WHOQOL-bref
- Correlações entre os domínios do SF-36 e WHOQOL-bref

Todas as correlações acima mencionadas foram sintetizadas nas tabelas 5 (pacientes) e tabela 6 (familiares).

Para a verificação da validade divergente foram testadas:

- Correlações entre os domínios dos instrumentos SF-36 e WHOQOL-bref e o número total de comorbidades aplicados aos pacientes e familiares (tabela 7).

Uma outra forma de visualizar as correlações encontradas é mostrada no quadro 3 que se segue, no qual são comparadas em paralelo as hipóteses iniciais de correlação entre os domínios dos instrumentos e as correlações encontradas entre os pacientes e os familiares, respectivamente.

**Quadro 3.** Comparação entre as hipóteses iniciais de correlações entre o SF-36 e o WHOQOL-bref e os resultados encontrados para pacientes e familiares. São Paulo, 2006.

C O R R E L A Ç Õ E S																		
SF-36	HIPÓTESES						RESULTADOS - PACIENTE						RESULTADOS - FAMILIAR					
	WHOQOL-bref						WHOQOL-bref						WHOQOL-bref					
	Fis	Psic	R. Soc	M. Amb	Fis	Psic	R. Soc.	M. Amb	Fis	Psic	R. Soc.	M. Amb	Fis	Psic	R. Soc.	M. Amb		
CF	★	≠	≠	≠	⊗	≠	≠	⊗	◆	⊗	≠	⊗	◆	⊗	⊗	⊗		
AF	◆	≠	≠	≠	⊗	≠	⊗	≠	⊗	≠	≠	⊗	⊗	⊗	≠	-		
Dor	★	≠	⊗	≠	≠	⊗	⊗	⊗	⊗	≠	⊗	⊗	⊗	⊗	⊗	⊗		
EGS	★	⊗	≠	⊗	★	◆	≠	⊗	≠	≠	⊗	⊗	≠	⊗	≠	≠		
VIT	◆	◆	≠	≠	★	⊗	⊗	⊗	◆	⊗	≠	◆	◆	⊗	⊗	⊗		
AS	⊗	⊗	◆	≠	⊗	≠	≠	≠	≠	≠	≠	≠	⊗	⊗	⊗	≠		
AE	⊗	◆	≠	≠	⊗	≠	≠	⊗	≠	≠	≠	⊗	⊗	⊗	≠	-		
SM	⊗	◆	◆	⊗	★	≠	≠	≠	≠	≠	≠	◆	⊗	⊗	⊗	⊗		

≠ Ausência de correlação; - Correlações negativas; ⊗ Fraca/baixa correlação; ◆ Moderada correlação; ★ Alta correlação

A tabela 5 e 6, a seguir, mostram simultaneamente os dados relacionados à confiabilidade e validade do SF-36 e do WHOQOL-bref aplicado aos pacientes e aos familiares, respectivamente.

**Tabela 5 .** Correlações dos domínios e consistência interna do SF-36 e do WHOQOL-bref aplicado aos pacientes. São Paulo, 2005.

SF-36	CF	AF	DOR	EGS	VIT	AS	AE	SM	FIS	PSIC	R.SOC	M.AMB
CF	<b>0,675<sup>a</sup></b>											
AF	0,327** <sup>b</sup>	<b>0,941</b>										
DOR	0,246*	0,503**	<b>0,752</b>									
EGS	0,261*	0,181	0,179	<b>0,746</b>								
VIT	0,345**	0,417**	0,541**	0,378**	<b>0,778</b>							
AS	0,310**	0,538**	0,517**	0,140	0,392**	<b>0,700</b>						
AE	0,194	0,712**	0,519**	0,180	0,422**	0,547**	<b>0,913</b>					
SM	0,111	0,226	0,397**	0,397**	0,596**	0,186	0,297*	<b>0,424</b>				
<b>WHOQOL-bref</b>												
FIS	0,359** <sup>b</sup>	0,206	0,149	0,389**	0,423**	0,278*	0,216	0,446**	<b>0,241</b>			
PSIC	0,188	0,082	0,125	0,433**	0,349**	0,158	0,082	0,163	0,435**	<b>0,511</b>		
R.SOC	0,177	0,204	0,247	0,192	0,290*	0,197	0,114	0,163	0,250*	0,443**	<b>0,537</b>	
M.AMB	0,243	0,149	0,304**	0,399**	0,462**	0,189	0,220	0,438**	0,443**	0,552**	0,386**	<b>0,646</b>

\*Correlação significativa p < 0,05; \*\* Correlação significativa p < 0,01. Fis = físico; Psic. = Psicológico; R. Sociais= Relações Sociais; M.Amb =Meio ambiente; CF= Capacidade Funcional; AF= Aspectos Físicos; EGS= Estado Geral de Saúde; VIT= Vitalidade; AS = Aspectos Sociais; AE = Aspectos Emocionais; SM = Saúde Mental. **a** em diagonal: Coeficiente Alfa de Cronbach para os respectivos domínios. **b** Coeficiente de correlação de Spearman

Os dados da tabela 5 representam simultaneamente os resultados referentes à validade convergente e à confiabilidade do SF-36 e do WHOQOL-bref quando respondidos pelos pacientes.

Observando inicialmente a matriz interdomínios do SF-36, verifica-se que são possíveis 28 combinações. Dentre essas, 20 correlações foram estatisticamente significativas, embora a maioria delas, de fraca a moderada magnitude. Apenas o domínio vitalidade se correlacionou de forma significativa com todos os demais, com coeficientes variando entre 0,345 (com *capacidade funcional*) a 0,596 (com *saúde mental*). Correlação substancial foi observada somente entre os domínios *aspectos físicos* e *aspectos emocionais* ( $r=0,712$ ). Os coeficientes Alfa de Cronbach dos domínios foram satisfatórios em sete dos oito domínios, variando entre 0,70 (*aspectos sociais*) a 0,94 (*aspectos físicos*).

Em relação ao WHOQOL-bref, as correlações foram significativas em todos os cruzamentos interdomínios, com valores oscilando entre 0,250 a 0,552. A consistência interna de todos os domínios ficou aquém do limite aceitável, com valores do Alfa entre 0,241 (Físico) a 0,646 (Meio ambiente).

Os resultados da correlação entre os domínios dos dois instrumentos serão analisados com base no quadro 3 e na tabela 5.

O domínio Físico do WHOQOL-bref se correlacionou significativamente com dois dos três domínios semelhantes do SF-36 (*capacidade funcional*, *estado geral de saúde* e *dor*), com os quais esperava-se que houvesse forte correlação. Esses domínios foram *capacidade funcional* e *estado geral de saúde*, com coeficientes de 0,359 e 0,389, respectivamente. Não houve correlação significativa com o domínio *dor*. O domínio Psicológico se correlacionou com o domínio vitalidade ( $r=0,349$ ), mas não se correlacionou, como esperado, com o domínio *aspectos emocionais* e *saúde mental*. A hipótese de correlação entre os domínios *Relações sociais* e *Aspectos sociais* também não se confirmou. Apenas foram confirmadas as correlações entre os estado geral de saúde e Físico e vitalidade e Físico, mas com diferentes magnitudes.

Concluindo, em relação aos pacientes, o SF-36 mostrou melhor desempenho quanto à confiabilidade do que o WHOQOL-bref.

A validade de construto convergente de cada instrumento em particular pode ser demonstrada pela intercorrelação significativa da maioria dos domínios, no caso do SF-36, e de todos os domínios do WHOQOL-bref.

Considerando o valor de  $r$ , o SF-36 apresentou 11 cruzamentos de fraca magnitude (0,20 - 0,39), nove com magnitude moderada (0,40 - 0,59) e apenas uma apresentou correlação substancial (aspectos físicos x aspectos emocionais). Das 28 possíveis correlações, apenas sete podem ser consideradas muito fracas.

Quanto ao WHOQOL-bref quatro cruzamentos foram de magnitudes moderadas e dois de fraca magnitude (0,25-0,38).

**Tabela 6 .** Correlações dos domínios e consistência interna do SF-36 e do WHOQOL-bref respondido pelos familiares. São Paulo, 2005.

SF-36	CF	AF	DOR	EGS	VIT	AS	AE	SM	FIS	PSIC	R.SOC	M.AMB
CF	<b>0,924<sup>a</sup></b>											
AF	0,345** <sup>b</sup>	<b>0,913</b>										
DOR	0,308**	0,489**	<b>0,769</b>									
EGS	0,286*	-0,034	0,241*	<b>0,690</b>								
VIT	0,520**	0,616**	0,605**	0,285*	<b>0,834</b>							
AS	0,300*	0,672**	0,567**	0,178	0,568**	<b>0,822</b>						
AE	0,262*	0,834**	0,364**	0,084	0,554**	0,609**	<b>0,876</b>					
SM	0,302*	0,513**	0,411**	0,262*	0,704**	0,532**	0,549**	<b>0,868</b>				
<b>WHOQOL-bref</b>												
FIS	0,455** <sup>b</sup>	0,304*	0,271*	0,044	0,419**	0,210	0,228	0,345**	<b>0,537</b>			
PSIC	0,466**	0,248*	0,263*	0,241*	0,442**	0,217	0,222	0,263	0,602**	<b>0,508</b>		
R.SOC	0,268*	0,177	0,297*	0,081	0,369**	0,223	0,140	0,255*	0,197	0,282*	<b>0,549</b>	
M.AMB	0,302*	-0,019	0,268*	0,187	0,313**	0,078	-0,025	0,274	0,231	0,417**	0,216	<b>0,625</b>

\*Correlação significativa p < 0,05; \*\* Correlação significativa p < 0,01. Fis = Físico; Psic. = Psicológico; R. Sociais= Relações Sociais; M.Amb =Meio ambiente; CF= Capacidade Funcional; AF= Aspectos Físicos; EGS= Estado Geral de Saúde; VIT= Vitalidade; AS = Aspectos Sociais; AE = Aspectos Emocionais; SM = Saúde Mental. **a** em diagonal: Coeficiente Alfa de Cronbach para os respectivos domínios. **b** Coeficiente de correlação de Spearman

A tabela 6 apresenta simultaneamente dados de validade convergente e de confiabilidade do SF-36 e do WHOQOL-bref quando respondidos pelos familiares.

O SF-36 apresentou 25 correlações significativas, das 28 possíveis. Predominaram as de magnitude moderada a forte ( $>0,40$ ), sendo seis delas  $\geq 0,60$ . Quatro domínios se correlacionaram com todos os demais (*capacidade funcional, dor, vitalidade e saúde mental*) e três, com outros seis domínios (*aspectos físicos, aspectos sociais e aspectos emocionais*). O coeficiente Alfa de Cronbach mostrou valores considerados satisfatórios em praticamente todos os domínios, com variação de 0,690 (estado geral de saúde) a 0,924 (*capacidade funcional*).

Quanto ao WHOQOL-bref as correlações foram significativas apenas na metade das combinações possíveis. Apenas o domínio Psicológico se correlacionou de forma significativa com os demais. Os coeficientes de confiabilidade dos domínios também foram inferiores aos do SF-36, variando entre 0,508 (Psicológico) a 0,625 (Meio ambiente).

A análise da correlação entre o SF-36 e o WHOQOL-bref mostra que o domínio Físico do WHOQOL-bref se correlacionou significativamente com dois dos três domínios similares do SF-36. Esses domínios foram *capacidade funcional* e *dor*, com coeficientes de 0,455 e 0,271, respectivamente. Não houve correlação significativa com o domínio *estado geral de saúde*. O domínio Físico se correlacionou de forma significativa com *vitalidade* ( $r=0,419$ ) e *saúde mental* ( $r=0,345$ ). O domínio Psicológico se correlacionou com o domínio *vitalidade* ( $r=0,442$ ) e *capacidade funcional* ( $r=0,466$ ), mas não com o domínio *aspectos emocionais* e *saúde mental*, como pressuposto. A hipótese de correlação significativa entre o domínio Relações sociais e *aspectos sociais* também não se confirmou para os familiares.

Em síntese, quanto aos familiares, o SF-36 apresentou um desempenho superior ao WHOQOL-bref no que se refere à confiabilidade. Quando os domínios de cada instrumento, em particular, foram correlacionados entre si quase todos os domínios do SF-36 apresentaram correlações significativas (a maioria  $>0,40$ ). Já no WHOQOL-bref, as



correlações entre os domínios foram significativas em três das seis combinações possíveis.

**– Validade Divergente**

Na tabela 7 são demonstradas as correlações entre os domínios de cada instrumento e a presença de comorbidades tanto dos pacientes como dos familiares.

**Tabela 7.** Correlação dos domínios dos instrumentos SF-36 e Whoqol- Bref com o número total de comorbidades aplicados a pacientes e familiares. São Paulo, 2005.

Domínios	SF-36		WHOQOL-Bref	
	Número total de Comorbidades	Número total de Comorbidades	Paciente	Familiar
Capacidade funcional	- 0,268 (0,024)*	- 0,287 (0,015)*	-	-
Aspectos físicos	- 0,117 (0,330)	- 0,035 (0,769)	-	-
Dor	- 0,20 (0,866)	0,033 (0,787)	-	-
Estado geral de saúde	- 0,118 (0,327)	- 0,212 (0,076)	-	-
Vitalidade	- 0,114 (0,343)	- 0,147 (0,221)	-	-
Aspectos sociais	- 0,076 (0,530)	- 0,109 (0,366)	-	-
Aspecto emocional	- 0,287 (0,015)*	- 0,019 (0,877)	-	-
Saúde mental	- 0,0122 (0,312)	- 0,202 (0,090)	-	-
WHOQOL-bref				
Físico	-	-	- 0,186 (0,120)	- 0,141 (0,240)
Psicológico	-	-	- 0,040 (0,742)	- 0,179 (0,135)
Relações sociais	-	-	- 0,074 (0,542)	- 0,052 (0,664)
Meio ambiente	-	-	- 0,028 (0,816)	- 0,194 (0,104)

Nota: Correlação de Spearman. \* Correlação significativa  $p < 0,05$ .

Conforme esperado, nota-se que, em ambos os instrumentos e grupos, as correlações entre os domínios e o número de comorbidades foram negativas em todos os domínios. Todavia, a grande maioria das correlações não foi significativa, além de muito fracas. Correlações significativas, mas de fraca magnitude, foram observadas apenas com os domínios *capacidade funcional* e *aspectos emocionais* do SF-36, no caso dos pacientes. Para os familiares, o domínio *capacidade funcional* foi o único que se correlacionou de forma significativa com as comorbidades.

Quanto ao WHOQOL-bref, nenhuma das correlações mostrou-se significativa, tanto quando aplicado aos pacientes quanto para os familiares.

#### **6.5. Análise da concordância**

A concordância entre os pacientes e seus familiares em relação aos vários domínios de ambos os instrumentos foi analisada pelo Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC) e, em relação aos itens, pela estatística kappa ponderado (*Weighted kappa*).

Vale lembrar que a hipótese relacionada a concordância entre pacientes e familiares previa que as variáveis grau de parentesco e presença ou ausência de comorbidades influenciaria na concordância das respostas entre os pares.

A tabela 8 mostra tanto a concordância geral entre os pacientes e seus familiares como a concordância considerando-se o grau de parentesco (cônjuge, filho/a, pai/mãe e irmão/ã) para os domínios dos respectivos instrumentos.

**Tabela 8.** Concordância entre pacientes e familiares para os domínios do SF-36 e WHOQOL-bref segundo grau de parentesco. São Paulo, 2005.

Domínios	Grau de Parentesco														
	Geral			Cônjuge/a (n=32)			Filho/a (n=19)			Pai ou mãe (n=10)			Irmão/ã (n=7)		
	ICC	IC 95%	ICC	IC 95%	ICC	IC 95%	ICC	IC 95%	ICC	IC 95%	ICC	IC 95%	ICC	IC 95%	
<b>SF-36</b>															
CF	0,51	0,32 - 0,67	0,46	0,15 - 0,69	0,57	0,18 - 0,81	0,49	0,18 - 0,81	0,49	-0,11 - 0,84	0,40*	-0,25-0,85			
AF	0,64	0,49 - 0,80	0,66	0,41 - 0,82	0,49	0,09 - 0,77	0,76	0,33 - 0,93	0,72	0,33 - 0,93	0,72	0,16-0,94			
DOR	0,55	0,37 - 0,70	0,58	0,26 - 0,78	0,31*	-0,18 - 0,66	0,88	0,61 - 0,97	0,50*	0,61 - 0,97	0,50*	-0,14-0,88			
EGS	0,49	0,30 - 0,65	0,52	0,22 - 0,73	0,25*	-0,24 - 0,63	0,77	0,31 - 0,94	0,16*	0,31 - 0,94	0,16*	-0,81-0,79			
VIT	0,37	0,15 - 0,55	0,12*	-0,23 - 0,44	0,58	0,18 - 0,81	0,57	-0,20 - 0,87	0,24*	-0,20 - 0,87	0,24*	-0,71-0,82			
AS	0,48	0,27 - 0,64	0,43	0,09 - 0,67	0,44	-0,19 - 0,74	0,80	0,39 - 0,95	0,31*	0,39 - 0,95	0,31*	-0,16-0,80			
AE	0,57	0,37 - 0,70	0,52	0,21 - 0,73	0,53	0,10 - 0,79	0,44	0,39 - 0,99	0,46*	0,39 - 0,99	0,46*	-0,17-0,87			
SM	0,31	0,08 - 0,50	0,16*	-0,21 - 0,48	0,39	-0,80 - 0,72	0,63	0,09 - 0,89	0,25*	0,09 - 0,89	0,25*	-0,64-0,82			
<b>WHOQOL-bref</b>															
Físico	0,41	0,19 - 0,59	0,41	0,07 - 6,6	0,59	0,19 - 0,82	0,17*	-0,58 - 0,72	0,33*	-0,58 - 0,72	0,33*	-0,34 - 0,83			
Psicológico	0,11*	-0,13 - 0,33	0,30	-0,06 - 0,58	0,17*	-0,32 - 0,58	0,41*	-0,31 - 0,82	-1,04*	-0,31 - 0,82	-1,04*	-1,27 - 0,25			
Relações Sociais	0,32	0,10 - 0,51	0,38	0,03 - 0,64	0,55	0,15 - 0,80	0,70	0,21 - 0,91	0,61*	0,21 - 0,91	0,61*	-0,14 - 0,92			
Meio ambiente	0,25	0,02 - 0,46	0,21*	-0,16 - 0,52	0,44	-0,001 - 74	0,71	0,072 - 0,93	0,12*	0,072 - 0,93	0,12*	-0,85 - 0,78			

Nota: ICC= Coeficiente de Correlação Intraclass; IC= Intervalo de Confiança; \*Concordância não significativa ( $p>0,05$ ). CF=Capacidade Funcional, AF = Aspectos Físicos, Dor, EGS = Estado Geral de Saúde, VIT = Vitalidade, AS = Aspectos Sociais, AE = Aspecto Emocional, SM = Saúde Mental.

Em relação ao SF-36, os coeficientes de correlação intraclasse (ICC) do conjunto de pares paciente-familiar foram todos estatisticamente significativos. Nos domínios *capacidade funcional*, *dor*, *estado geral de saúde*, *aspectos sociais* e *aspectos emocionais* a concordância foi moderada, com o ICC variando de 0,48 a 0,57, sendo substancial apenas no domínio *aspectos físicos* (0,64). Nos domínios *vitalidade* e *saúde mental* a concordância foi fraca (0,37 e 0,31, respectivamente).

Analisando a concordância entre os pares, de acordo com o grau de parentesco com o paciente, observa-se que os maiores coeficientes de concordância, no SF-36, foram encontrados entre os pacientes e seus pais. Neste grupo, as concordâncias foram substanciais em todos os aspectos avaliados. Concordâncias muito boas ou boas ( $ICC \geq 0,61$ ) foram observadas nos domínios *dor* (0,88), *aspectos sociais* (0,80), *estado geral de saúde* (0,77), *aspectos físicos* (0,76) e *saúde mental* (0,63) e moderada nos domínios *capacidade funcional* (0,63) e *vitalidade* (0,57) e *aspectos emocionais* (0,44).

Nos pares formados por pacientes e seus irmãos, as concordâncias não obtiveram significância estatística em quase todos os domínios do SF-36, sendo boa apenas no domínio *aspectos físicos* (0,72).

Em relação aos cônjuges e filhos, houve concordância com os respectivos pares de pacientes em seis dos oito domínios, sendo que os filhos alcançaram coeficientes de concordância maiores do que os cônjuges em cinco das oito dimensões do SF-36.

A tabela 8 apresenta também os dados de concordância referentes ao WHOQOL-bref. Observa-se que, no total da amostra, a concordância foi significativa, de intensidade fraca a moderada nos domínios *Meio ambiente* (0,25), *Relações sociais* (0,32) e *Físico* (0,41).

Considerando-se o grau de parentesco, os filhos não concordaram com o respectivo paciente apenas no domínio *Psicológico* e os cônjuges, somente no domínio *Meio ambiente*. Entretanto, os filhos obtiveram coeficientes de maior magnitude nos domínios concordantes do que os cônjuges (variação de 0,44 a 0,59)

Quanto aos pais, a concordância limitou-se a dois domínios (Relações sociais e Meio ambiente), nos quais os coeficientes foram substanciais (0,70 e 0,71, respectivamente).

Em relação aos irmãos, não houve significância estatística em nenhum dos domínios.

A seguir, são apresentadas as tabelas de concordância considerando-se individualmente cada item que compõem os domínios dos respectivos instrumentos. São apresentadas as concordâncias de um modo geral e segundo o grau de parentesco. Nessas tabelas não foram incluídas as concordâncias entre pacientes e irmãos, pois estes representaram uma parcela muito pequena da amostra.

**Tabela 9.** Concordância entre pacientes e familiares para os itens do SF-36 segundo grau de parentesco. São Paulo, 2005.

Dom <sup>e</sup>	Itens	Geral		Grau de Parentesco					
				Cônjuge (n=32)		Filho (n=19)		Pais (n=10)	
		$\kappa$	$p$	$\kappa$	$p$	$\kappa$	$P$	$\kappa$	$p$
EGS	1	0,04	0,624	0,06	0,552	0,21	0,141	SR**	-
	2	0,22	0,001*	0,43	0,001*	0,04	0,831	0,13	0,384
CF	3a	0,37	0,001*	0,35	0,009*	0,34	0,034*	0,23	0,299
CF	3b	0,21	0,015*	0,34	0,007*	-0,06	0,707	0,35	0,124
CF	3	0,30	0,001*	0,32	0,013*	0,19	0,235	0,54	0,015*
CF	3d	0,21	0,002*	0,16	0,183	0,29	0,055	0,37	0,097
CF	3e	0,22	0,011*	0,21	0,107	0,30	0,070	SR**	-
CF	3f	0,28	0,001*	0,16	0,190	0,41	0,011*	0,06	0,768
CF	3g	0,39	0,001*	0,38	0,002*	0,50	0,003*	0,22	0,288
CF	3h	0,39	0,001*	0,35	0,003*	0,48	0,006*	0,54	0,015*
CF	3i	0,24	0,005*	0,36	0,005*	0,05	0,754	0,34	0,140
CF	3j	0,09	0,339	-0,02	0,872	0,14	0,551	SR**	-
AF	4a	0,51	0,001*	0,62	0,001*	0,20	0,372	0,54	0,053
AF	4b	0,51	0,001*	0,55	0,002*	0,38	0,084	0,37	0,236
AF	4c	0,70	0,001*	0,66	0,001*	0,58	0,005*	0,80	0,010*
AF	4d	0,43	0,001*	0,36	0,041*	0,41	0,028*	0,34	0,260
AE	5a	0,41	0,001*	0,44	0,012*	0,32	0,161	0,61	0,035*
AE	5b	0,39	0,001*	0,24	0,169	0,55	0,013*	0,60	0,038*
AE	5c	0,55	0,001*	0,56	0,001*	0,47	0,040*	0,60	0,038*
AS	6	0,21	0,002*	0,18	0,084	0,31	0,021*	0,50	0,001*
DOR	7	0,22	0,001*	0,22	0,007*	0,08	0,466	0,61	0,002*
DOR	8	0,21	0,001*	0,23	0,012*	0,16	0,217	0,64	0,001*
VIT	9a	0,15	0,005*	0,20	0,015*	0,09	0,455	0,54	0,004*
SM	9b	0,25	0,001*	0,21	0,016*	0,26	0,014*	SR**	-
SM	9c	0,21	0,001*	0,32	0,001*	0,22	0,045*	0,28	0,062
SM	9d	0,12	0,035*	0,04	0,612	0,02	0,847	0,54	0,002*
VIT	9e	0,12	0,043*	0,01	0,908	0,29	0,010*	SR**	-
SM	9f	0,01	0,925	0,04	0,660	-0,01	0,927	0,15	0,220
VIT	9g	0,18	0,002*	0,06	0,512	0,31	0,006*	0,23	0,009*
SM	9h	0,08	0,202	0,04	0,659	0,09	0,391	0,27	0,110
VIT	9i	0,21	0,001*	0,23	0,004*	0,29	0,034*	0,23	0,009
AS	10	SR**	-	0,23	0,012*	0,17	0,220	0,46	0,002*
EGS	11a	0,30	0,001*	0,44	0,001*	0,05	0,632	0,71	0,001*
EGS	11b	0,19	0,002*	0,30	0,001*	0,13	0,249	0,49	0,001*
EGS	11c	0,03	0,628	0,14	0,143	0,04	0,773	-0,02	0,53
EGS	11d	0,13	0,023*	0,13	0,133	0,03	0,789	0,15	0,180

**Notas:**  $\kappa$ = weighted *kappa*;  $p$ = p-valor (nível de significância do teste *kappa*); \* concordância significativa  $p<0,05$ ; \*\* SR= Sem resposta - não foi possível calcular o *kappa* devido às posições marginais dos zeros na tabela. <sup>e</sup>Domínios: CF=Capacidade Funcional, AF = Aspectos Físicos, Dor, EGS = Estado Geral de Saúde, VIT = Vitalidade, AS = Aspectos Sociais, AE = Aspecto Emocional, SM = Saúde Mental.

A tabela 9 mostra os valores do *kappa* ponderado de cada item do SF-36, na amostra geral e, separadamente, segundo o grau de parentesco.

Conforme já comentado, optou-se por não adotar os mesmos valores de referência do ICC para interpretar os níveis de concordância encontrados no *kappa* ponderado devido aos diferentes modelos matemáticos e formas de ponderação. Mas pode-se atribuir uma variação de zero a 1, sendo o valor zero, ausência de concordância e 1, concordância perfeita.

Observando-se os resultados apresentados nas colunas, nota-se que as questões que compõem os domínios *capacidade funcional*, *aspectos físicos* e *aspectos emocionais* são as que possuem os maiores valores de concordância para todos os pares. Na porção inferior da tabela, a partir do domínio *dor* e em todos os demais (*vitalidade*, *saúde mental*, *aspectos emocionais* e *estado geral de saúde*) as respectivas questões apresentam valores decrescentes e, na sua maioria, bem mais baixos do que para os primeiros domínios mencionados.

Considerando-se como concordância minimamente aceitável o valor de 0,40 (que corresponderia a 40% de valores concordantes) e o grau de parentesco, os pais apresentaram valores superiores a 0,40 em 15 itens dos 36 possíveis, sendo que em itens dos domínios aspectos emocionais e dor, ultrapassaram a 0,60 e o item 4c (limitação no trabalho) foi o que obteve o valor mais elevado (0,80).

Os cônjuges e os filhos apresentaram igualmente somente sete itens com valores > 0,40. Ambos apresentaram tais valores predominantemente para itens do componente físico.

A tabela 10, apresentada a seguir, mostra os valores do *kappa* ponderado de cada item do WHOQOL-bref, na amostra geral e separadamente, segundo o grau de parentesco.



**Tabela 10.** Concordância para os itens do WHOQOL-bref entre pacientes e familiares segundo grau de parentesco. São Paulo, 2005.

Dom	Itens	Geral		Esposo (n=32)		Filho (n=19)		Pais (n=10)	
		$\kappa$	$p$	$\kappa$	$P$	$\kappa$	$p$	$\kappa$	$p$
-	Q1	0,09	0,296	-0,09	0,780	0,23	0,065	0,24	0,131
-	Q2	0,05	0,441	-0,04	0,660	0,00	0,500	0,39	0,013*
FIS	Q3	0,19	0,002*	0,22	0,015*	0,04	0,695	0,50	0,001
FIS	Q4	0,10	0,131	0,14	0,110	0,12	0,160	0,22	0,111
PSIC	Q5	0,00	0,986	0,13	0,170	0,01	0,451	-0,02	0,54
PSIC	Q6	-0,05	0,567	-0,09	0,790	-0,22	0,130	0,17	0,364
PSIC	Q7	0,10	0,168	0,24	0,011*	0,23	0,070	0,02	0,450
M.Amb	Q8	0,13	0,085	0,22	0,040*	0,15	0,150	0,19	0,143
M.Amb	Q9	0,17	0,028*	-0,05	0,630	0,34	0,082	0,31	0,091
FIS	Q10	0,16	0,014*	0,17	0,070	0,06	0,631	0,31	0,091
PSIC	Q11	0,16	0,040*	0,04	0,350	0,39	0,010*	0,38	0,043*
M.Amb	Q12	0,15	0,044*	0,26	0,020*	-0,02	0,902	0,21	0,132
M.Amb	Q13	-0,01	0,915	-0,07	0,744	0,12	0,212	SR**	-
M.Amb	Q14	0,12	0,070	-0,01	0,740	0,16	0,102	0,13	0,420
FIS	Q15	0,40	0,001*	0,40	0,001*	0,29	0,010*	0,53	0,013*
FIS	Q16	0,21	0,001*	0,25	0,004*	0,02	0,36	0,36	0,020
FIS	Q17	0,18	0,007*	0,29	0,002*	0,30	0,007	0,13	0,25
FIS	Q18	0,21	0,001*	0,14	0,008	0,31	0,020	0,37	0,031*
PSIC	Q19	0,04	0,556	0,02	0,440	0,15	0,081	-0,14	0,440
R.SOC	Q20	0,12	0,108	0,06	0,261	0,43	0,003*	0,34	0,47
R.SOC	Q21	0,07	0,242	0,46	0,010*	0,56	0,010*	0,41	0,022*
R.SOC	Q22	0,21	0,006*	0,34	0,001*	0,38	0,011	0,34	0,223
M.Amb	Q23	0,14	0,092	0,23	0,040*	0,02	0,445	SR**	-
M.Amb	Q24	0,17	0,009*	0,35	0,001*	0,31	0,008	0,20	0,158
M.Amb	Q25	0,21	0,003*	0,24	0,020*	0,24	0,034*	0,02	0,463
PSIC	Q26	0,4	0,609	0,06	0,560	0,11	0,23	0,42	0,011*

**Notas:**  $\kappa$ = weighted *kappa*; \*(nível de significância do teste kappa  $p<0,05$ ); \*\*SR = Sem Resposta: não foi possível calcular o *kappa ponderado* devido às posições marginais dos zeros na tabela. Dom = Domínios: FIS = Físico, PSIC = Psicológico, M.Amb = Meio Ambiente, R.SOC = Relações Sociais.

Em relação ao WHOQOL-bref não se identificou um padrão muito claro, com valores diversificados conforme a questão e o grau de parentesco. Percebe-se, entretanto, que os coeficientes de concordância, de um modo geral, foram consideravelmente mais baixos do que os valores encontrados no SF-36 e a maioria dos valores indicativos de concordância muito baixa (até 0,10), pertencem ao domínio Psicológico. Os maiores valores de

concordância são vistos no domínio Físico e Relações sociais, com algumas exceções.

Em apenas duas questões houve concordância entre todos os familiares com valores mais elevados quando comparadas às demais. A questão 21 (“quão satisfeito você está com a atividade sexual?”) variou de 0,41 a 0,56 e a questão 22 (“quão satisfeito você está com o apoio dos amigos?”) variou de 0,34 a 0,38, ambas do domínio Relações sociais.

Para a validade divergente, esperava-se correlações negativas com a variável — número de comorbidades.

A seguir são apresentadas os valores numéricos da concordância avaliada pelo ICC considerando-se a ausência ou a presença de uma ou mais comorbidades (tabela 11).

**Tabela 11.** Concordância entre pacientes e familiares para os domínios do SF-36 e WHOQOL-bref segundo número de comorbidades. São Paulo, 2005.

Domínios	Número de Comorbidades													
	ausente				uma				duas				≥ três	
	ICC	IC 95%	ICC	IC 95%	ICC	IC 95%	ICC *	IC 95%	ICC *	IC 95%	ICC *	IC 95%	ICC *	IC 95%
SF-36														
<i>Capacidade funcional</i>	0,79	0,18-0,96	0,39	0,04-0,64	0,52	0,09-0,78	0,60	0,09-0,78	0,60	0,04-0,87	0,60	0,09-0,78	0,60	0,04-0,87
<i>Aspectos físicos</i>	0,39 *	-0,45-0,86	0,72	0,50-0,86	0,59	0,23-0,81	0,67	0,23-0,81	0,67	0,22-0,90	0,67	0,23-0,81	0,67	0,22-0,90
<i>Dor</i>	0,26 *	-0,59-0,82	0,56	0,26-0,76	0,48	0,09-0,75	0,76	0,09-0,75	0,76	0,34-0,92	0,76	0,09-0,75	0,76	0,34-0,92
<i>Estado geral de saúde</i>	0,56	-0,19-0,90	0,62	-0,36-0,80	0,34	-0,13-0,68	0,29 *	-0,13-0,68	0,29 *	-0,24-0,71	0,29 *	-0,13-0,68	0,29 *	-0,24-0,71
<i>Vitalidade</i>	0,26 *	-0,55-0,81	0,28 *	-0,07-0,57	0,50	0,09-0,76	0,57	0,09-0,76	0,57	-0,01-0,85	0,57	0,09-0,76	0,57	-0,01-0,85
<i>Aspectos sociais</i>	0,47	-0,14-0,87	0,52	0,22-0,73	0,48	0,05-0,75	0,35 *	0,05-0,75	0,35 *	-0,20-0,75	0,35 *	0,05-0,75	0,35 *	-0,20-0,75
<i>Aspecto emocional</i>	0,79	0,20-0,96	0,55	0,26-0,75	0,56	0,15-0,80	0,44	0,15-0,80	0,44	-0,07-0,79	0,44	0,15-0,80	0,44	-0,07-0,79
<i>Saúde mental</i>	0,40 *	-0,43-0,86	0,26	-0,09-0,55	0,42	-0,02-0,72	0,56	-0,02-0,72	0,56	-0,02-0,85	0,56	-0,02-0,72	0,56	-0,02-0,85
WHOQOL-bref														
<i>Físico</i>	-0,57 *	-1,13-0,38	0,46	0,15-0,69	0,51	0,11-0,77	0,35 *	0,11-0,77	0,35 *	-0,27-0,76	0,35 *	0,11-0,77	0,35 *	-0,27-0,76
<i>Psicológico</i>	-0,07 *	-0,91-0,70	0,29	-0,06-0,57	-0,01 *	-0,45-0,44	0,12 *	-0,45-0,44	0,12 *	0,53-0,65	0,12 *	-0,45-0,44	0,12 *	0,53-0,65
<i>Relações sociais</i>	0,41 *	-0,44-0,87	0,52	-0,22-0,73	0,57	0,18-0,81	0,70	0,18-0,81	0,70	0,23-0,90	0,70	0,18-0,81	0,70	0,23-0,90
<i>Meio ambiente</i>	0,44 *	-0,42-0,88	0,52	0,21-0,73	0,53	0,13-0,78	-0,44 *	0,13-0,78	-0,44 *	-0,86-0,20	-0,44 *	0,13-0,78	-0,44 *	-0,86-0,20

Nota: ICC= Coeficiente de Correlação Intraclasse; IC= Intervalo de Confiança; \*Concordância não significativa (p>0,05).

Na tabela 11 nota-se que, para o SF-36 na ausência de comorbidades, houve maior número de domínios com concordância não significativa ( $p > 0,05$ ), e no extremo, três ou mais comorbidades, há dois domínios com duas correlações não significativas e seis de correlações de moderadas a boas. Com duas comorbidades, todas as correlações foram moderadas. Com uma comorbidade, cinco domínios apresentaram concordâncias moderadas e as demais foram de fraca magnitude. Assim sendo, percebe-se que os pacientes que têm maior número de comorbidades (duas ou três) concordaram de forma moderada a substancial em maior número de domínios.

Quanto ao WHOQOL-bref, houve domínios em que o valor do ICC foi negativo, denotando inconsistência do teste para esse domínio em particular. Essa condição ocorreu em dois domínios na ausência de comorbidades e em um domínio, nas situações de duas ou mais doenças. A concordância foi moderada em três domínios, no caso da presença de uma ou duas comorbidades.

## 7. DISCUSSÃO

### *Estratégias metodológicas*

Por se tratar de um estudo metodológico de avaliação de desempenho de instrumentos de medida (confiabilidade e validade) em uma população de pacientes de UTI e seus familiares, vale comentar aspectos relacionados à administração dos instrumentos e ao tempo necessário para que os respondentes os completassem.

A opção pela entrevista direta tanto para os pacientes como para os familiares foi devido ao pressuposto de que os pacientes recém-saídos de uma UTI teriam algumas dificuldades para auto-aplicação do questionário, como dificuldade para sentar e ler, falta dos óculos, desconforto ou impossibilidade para escrever. Além disso, foi previsto que seria encontrada uma razoável parcela de pessoas com baixa escolaridade, devido as características do hospital e, de fato, os pacientes com até três anos de escolaridade corresponderam a aproximadamente a um quarto do total. Se os questionários fossem através de auto-aplicação, pela dificuldade de leitura e compreensão, os pacientes poderiam recusar-se a respondê-los. A grande maioria dos familiares também respondeu aos questionários através de entrevista, porém alguns (29%) solicitaram a auto-aplicação, por motivos diversos, o que foi permitido. A forma de entrevista direta foi utilizada nos estudos com pacientes críticos<sup>48,60</sup>, mas em estudos internacionais com outros tipos de pacientes não hospitalizados ou com população geral, a forma mais comum de administração é através da auto-aplicação, entrevista por telefone ou então os questionários são enviados pelo correio. No presente estudo, os pacientes estariam hospitalizados e os parentes seriam abordados no horário da visita e, portanto, as estratégias mencionadas não seriam adequadas.

Quanto ao tempo necessário para a aplicação do SF-36, para os pacientes foi de aproximadamente 12 minutos e para o WHOQOL-bref um pouco mais de nove minutos.

Para o SF-36 o tempo médio de aplicação em vários estudos de validação pelo mundo foi de –cinco a dez minutos, utilizando-se diversas formas de aplicação (entrevista direta ou por telefone ou auto-administração)<sup>87</sup>. No Brasil, no estudo de validação com pacientes reumatológicos ambulatoriais, o tempo médio foi de sete minutos<sup>81</sup>. O tempo de 12 minutos não difere significativamente de outros estudos com pacientes críticos. Welsh relata um período de tempo de 10 a 15 minutos para o paciente internado na UTI entrevistado nas primeiras 72 horas de admissão. Em outro estudo, também com pacientes que foram entrevistados dentro da UTI, o tempo médio foi de 15 a 20 minutos<sup>48</sup>. Apesar de os nossos pacientes serem entrevistados após a alta, (entre o primeiro e o quinto dia na enfermaria), mais da metade eram de pós-operatório e mantinham ainda algum tipo de tratamento, (por exemplo, infusões venosas contínuas ou curativos) e, sem dúvida, suas habilidades cognitivas e físicas não poderiam ser as mesmas do momento anterior a doença ou a internação e alguma dificuldade e um tempo maior era esperado. O mesmo comentário vale para o WHOQOL-bref, cujo tempo médio para responder ao questionário (auto-administrável), em vários países para a população geral, pacientes internados ou em tratamento ambulatorial, foi de cinco minutos<sup>84</sup>. Não foram encontrados estudos internacionais com esse instrumento que tenham mencionado a forma de entrevista para comparação. Entretanto, é de se esperar que a condição de internação hospitalar e suas implicações pressupõe um tempo maior para responder ao questionário do que quando este é aplicado fora desse contexto. No estudo brasileiro, o tempo médio foi de dez minutos tanto para a entrevista na UTI como após seis meses no domicílio do paciente<sup>59</sup>.

Vale comentar, que os períodos de tempo maiores foram com pacientes com baixa escolaridade ou mais velhos, que tinham dificuldade de compreensão, sendo necessário ler algumas perguntas várias vezes. Outros não conseguiam se ater às alternativas das respostas e relatavam exemplos ou situações vividas que, provavelmente, foram lembranças motivadas pela

pergunta. O tempo de interrupção por qualquer motivo foi descontado do tempo registrado.

Como previsto, os familiares responderam de forma um pouco mais ágil do que os pacientes para ambos os questionários. Evidentemente, sendo o WHOQOL-bref um pouco mais curto (dez questões a menos do que o SF-36), o tempo necessário para respondê-lo foi menor do que o SF-36.

### ***Médias dos domínios, confiabilidade e validade dos instrumentos***

De acordo com o primeiro objetivo, foram analisadas as propriedades psicométricas, confiabilidade e validade, dos instrumentos SF-36 e WHOQOL-bref aplicados ao paciente e ao seu familiar como seu substituto. Para que as análises fossem realizadas, o primeiro passo foi calcular as médias dos domínios dos respectivos instrumentos.

Constatamos que as médias dos escores dos domínios dos instrumentos SF-36 e WHOQOL-bref aplicados aos pacientes e ao familiar não foram significativamente diferentes. Percebe-se, entretanto, que na maioria dos domínios do SF-36 (5/8) os familiares atribuíram valores ligeiramente menores em relação ao próprio paciente, em dois (*aspectos físicos e aspectos sociais*) foi um pouco superior e no domínio *aspectos emocionais* a média foi igual. Resultado semelhante também foi verificado por Hofhuis utilizando o mesmo instrumento em pacientes graves admitidos em uma UTI, classificados como “eletivos” (cirúrgicos) ou “de emergência”, quando admitidos via setor de emergência. O substituto deveria ser uma pessoa próxima, que mantivesse contato regular com o paciente, sendo a maioria esposo/a ou filho/a. Os familiares atribuíram escores ligeiramente mais baixos do que os pacientes em todos os domínios, mas em *aspectos físicos e aspectos emocionais* a diferença entre as médias foi mínima<sup>101</sup>.

Outros autores avaliaram as propriedades psicométricas do SF-36 aplicados a pacientes críticos. Rogers e colaboradores citam que em seis domínios, as médias dos familiares foram menores do que as dos pacientes com exceção dos domínios *saúde mental e aspectos emocionais*.

Pacientes com diversos tipos de incapacidade (por exemplo, seqüelas de traumatismo craniano, doença de Parkinson e lesão medular) e seus respectivos substitutos também foram avaliados por Andresen et al. O substituto do paciente foi definido como aquele que conhecia bem o paciente e poderia ser um membro da família, cuidador ou amigo. Em caso de haver mais do que um substituto, os elegíveis, por ordem de prioridade, eram o cônjuge, seguido por outro membro da família, amigo e, por último, o cuidador. Da mesma forma que os estudos anteriormente citados, as médias dos domínios dos substitutos, em geral, foram inferiores comparadas com as médias dos pacientes em seis dos oito domínios, em um domínio (aspectos sociais) foi praticamente igual e no domínio dor a média foi maior<sup>91</sup>.

Outros estudos similares utilizaram o SF-36 comparando as médias dos domínios entre pacientes idosos e profissionais de saúde ou pacientes e pessoas significativas. Em ambas combinações, os substitutos atribuíram escores mais baixos em 63% dos domínios quando comparados aos próprios pacientes<sup>105</sup>.

Dentre os estudos citados, apenas o primeiro — (Hofhuis) — cita as orientações para os substitutos que no caso, deveriam responder em nome do paciente e escolher a resposta que melhor descrevia a condição de saúde do paciente nas últimas quatro semanas anteriores a internação<sup>101</sup>. Nos demais estudos não há referência sobre essa particularidade, não ficando claro de que forma os substitutos foram orientados a responder. Assim sendo, fica difícil avaliar qual perspectiva o substituto utilizou ao responder pelo paciente, se *proxy-proxy perspective* ou *proxy-patient perspective*, dificultando comparações mais precisas. Todavia, os resultados de todos os estudos foram semelhantes, indicando uma tendência dos familiares em subestimar as avaliações de QV mesmo que de forma discreta. Estudos que envolveram outro tipo de substituto que não seja familiar próximo, também relatam escores médios mais baixos, apesar de alguns serem muito próximos<sup>93,115</sup>.

Quanto ao WHOQOL-bref, no presente estudo, as médias dos domínios dos familiares, no Físico, foram ligeiramente maiores, foi menor no



domínio Relações sociais e praticamente iguais nos domínios Psicológico e Meio ambiente.

Estudos com o WHOQOL-bref comparado ao SF-36 são pouco freqüentes na literatura mundial<sup>33</sup>. Os estudos de concordância entre paciente e substituto utilizando o WHOQOL-100 ou WHOQOL-bref também são escassos. Em um estudo envolvendo pacientes esquizofrênicos, o WHOQOL-100 foi comparado com a versão do próprio instrumento para ser aplicado em substituto, o WHOQOL-P (*Quality of life-Proxy*), uma versão com 30 itens. No WHOQOL-P, os itens selecionados foram aqueles que facilmente retratam as condições que podem ser observadas pelo substituto e excluídos os itens que avaliam aspectos subjetivos. Comparando-se as médias obtidas em três domínios, as médias dos substitutos foram menores do que as dos pacientes, com exceção do domínio Meio ambiente, que foi ligeiramente maior<sup>116</sup>. Assim sendo, parece que também para os instrumentos do WHOQOL se confirma a tendência dos substitutos subestimarem a QV dos pacientes em relação aos próprios pacientes.

Em relação à confiabilidade medida pela consistência interna dos itens (tabela 4) pelo Alfa de Cronbach, o SF-36 aplicado a pacientes alcançou, em seis domínios, valores iguais ou acima de 0,70, indicando boa confiabilidade. No domínio *capacidade funcional* ficou muito próximo a esse valor (0,675) e apenas no domínio *saúde mental* poderia ser considerado pouco satisfatório (0,424). Quando aplicado aos familiares os valores do Alfa foram superiores aos dos pacientes, sendo que em apenas um domínio (*estado geral de saúde*) ficou discretamente abaixo de 0,70 (0,69). Em vários estudos em diferentes países, a confiabilidade medida pelo mesmo teste foi superior a 0,70<sup>86,87</sup>.

Especificamente, o SF-36 aplicado à pacientes críticos e familiares mostrou bons resultados de confiabilidade para ambos, entre 0,76 e 0,93, sendo melhor no domínio aspectos físicos<sup>101</sup>.

Rogers e colaboradores analisaram a confiabilidade do SF-36 respondido pelo familiar no momento da alta do paciente e após seis meses. Na alta, a menor consistência foi de 0,64 (aspectos emocionais), mas em

todos os demais domínios o valor foi acima de 0,80. Na segunda avaliação, todos os valores do Alfa de Cronbach também foram acima de 0,80<sup>99</sup>.

Outros estudos com diversos tipos de pacientes de UTI que utilizaram o SF-36 (por exemplo, pacientes clínicos ou cirúrgicos<sup>48,67</sup>, com *sepsis* grave<sup>117</sup>, disfunção de múltiplos órgãos<sup>118</sup> e clínicos cardiovasculares e pulmonares<sup>71</sup>), encontram valores superiores a 0,70. O desempenho do SF-36 nesse aspecto, comprovadamente, é bastante satisfatório. O presente estudo soma-se aos vários já publicados internacionalmente, ratificando que o SF-36 para pacientes de UTI, é confiável enquanto instrumento de medida de QVRS, inclusive para pacientes do nosso meio.

Quanto à confiabilidade do WHOQOL-bref, para a população estudada tanto de pacientes como de familiares, os valores do Alfa de Cronbach foram consideravelmente menores do que os encontrados no SF-36. Particularmente, o domínio Físico para o paciente foi muito baixo (0,241).

A confiabilidade de um instrumento pode ser afetada pela variabilidade das respostas aos itens. Se a variabilidade for grande, ou seja, se houver heterogeneidade entre as respostas, maior a probabilidade do instrumento de medida estar medindo de forma errônea e, portanto, menor a sua confiabilidade. Outro fator que pode induzir ao erro da medida é a quantidade de itens que medem o mesmo objeto. Quanto mais itens, menor a probabilidade de erros. Isto acontece porque o resultado final depende do valor médio da variância dos itens. Se houver vários itens medindo o objeto e se esses variarem pouco entre si, (medidas homogêneas) menor será o desvio-padrão e, portanto, menor a probabilidade do instrumento estar medindo erroneamente e maior a sua confiabilidade.

Por fim, a confiabilidade também pode variar de acordo com o tópico que está sendo medido. Algumas medidas podem ter padrões diferentes das usuais. Por exemplo, nem todo paciente com depressão apresenta, de forma consistente, o mesmo padrão usual de sintomas<sup>24</sup>.

A inconsistência observada no domínio Físico do WHOQOL-bref pode ser devido ao menor número de respostas em relação aos demais domínios,

porém, só esse motivo não seria suficiente para explicar o valor mais baixo do Alfa, pois a perda de dados não é muito significativa.

Buscando uma explicação para esse resultado, foram calculados as médias e os desvios-padrão (DP) para cada item do domínio Físico, sendo observado uma variação do DP de 0,99 a 1,41 entre eles. Para fins de comparação, o mesmo procedimento foi realizado com o domínio *aspectos físicos* do SF-36 que obteve o maior valor de Alfa para os pacientes (0,94). Nesse domínio não houve perda de nenhum item e a variação dos DP dos itens foi de 0,43 a 0,48. Como se vê, no SF-36, o domínio utilizado como comparação apresentou uma variabilidade mínima e, ao contrário, no domínio Físico do WHOQOL-bref houve uma grande variabilidade.

Os outros domínios obtiveram valores um pouco melhores (0,51 a 0,65), porém abaixo do desejado. Essa situação de inconsistência para todos os domínios pode ser devido à abordagem ampliada do instrumento que no seu conteúdo avalia a QV por meio de situações gerais que no contexto da internação, para um paciente recém saído da UTI, pode ter sido pouco válido. Também para o familiar, apesar dos valores serem um pouco melhores, eles foram mais baixos do que com o SF-36 (0,50-0,62).

Vale destacar mais uma vez que o SF-36 é um instrumento de QVRS e o WHOQOL-bref um instrumento de QV global. Assim sendo, no contexto da internação hospitalar e, particularmente, para o paciente que foi internado na UTI e seu familiar os itens podem ter sido avaliados erroneamente. Apesar de ser enfatizado que o momento que estava sendo avaliado era anterior à internação, para o paciente/familiar talvez tenha sido difícil separar cronologicamente tais momentos e as lembranças poderiam ser ora do momento atual, ora do período anterior, gerando respostas confusas e inconsistentes. No caso do SF-36, como todas as perguntas têm relação com a saúde, o universo das lembranças fica restrito a um único domínio e, talvez, nessas circunstâncias, os fatores de confusão sejam menores.

No primeiro estudo de avaliação psicométrica desse instrumento no Brasil<sup>14</sup> a confiabilidade para o domínio Relações sociais foi de 0,69, no Físico 0,84; no Psicológico 0,79 e no Meio ambiente 0,71. A metade da

população que respondeu aos questionários era composta de pacientes ambulatoriais e a outra metade de pacientes internados em unidades de internação não intensiva.

Outros estudos com o WHOQOL-bref também obtiveram valores para o Alfa de Cronbach mais elevados, mas os pacientes envolvidos nesses estudos também eram tratados em regime ambulatorial, como pacientes com dor lombar <sup>119</sup> (Alfa de 0,67 a 0,80), portadores de artrite reumatóide <sup>120</sup> (0,64 a 0,87) ou pessoas dependentes de álcool recrutadas entre a população geral <sup>121</sup> (0,78 a 0,89).

As diferenças encontradas sugerem que as condições do tratamento podem afetar a autopercepção da condição física ou de saúde/doença do próprio doente. Tratar-se ambulatorialmente ou ficar internado em uma unidade de internação é do ponto de vista geral, condição menos grave do que ser tratado em uma UTI.

Ratificando uma das hipóteses do estudo, o SF-36 mostrou-se mais consistente e, portanto, mais confiável do que o WHOQOL-bref para ser aplicado a essa população específica e aos seus familiares.

Em relação à validade convergente (tabelas 5 e 6), para os pacientes o SF-36 apresentou correlações positivas ( $r \geq 0,40$ ) em dez cruzamentos e  $< 0,40$  em 18, dentre as 28 possíveis. Para os familiares, 15 correlações estavam acima de 0,40, mostrando que no caso dos familiares, a maioria dos domínios se correlacionaram entre si, tal como esperado.

Para os pacientes as fracas correlações ocorreram entre os domínios *capacidade funcional x aspectos emocionais* e *capacidade funcional x saúde mental*. Analisando-se os conteúdos das questões que compõem cada domínio, em *capacidade funcional* as questões referem-se à capacidade do indivíduo de realizar atividades físicas. Em *aspectos emocionais* e *saúde mental*, as questões avaliam se o indivíduo deixou de realizar tarefas ou trabalho como consequência do estado emocional (nervoso, deprimido, calmo, feliz...). Assim, percebe-se que, de fato, as baixas correlações entre esses domínios são justificáveis.

Outra fraca correlação ocorreu entre o domínio *dor* e *estado geral de saúde*. Em *dor*, as questões referem-se à quantidade ou a intensidade da dor que o indivíduo possa ter sentido e se ela interferiu no trabalho ou em outras atividades. As questões presentes em *estado geral de saúde* avaliam como ele percebe seu estado de saúde, por exemplo, minha saúde é... (excelente, muito boa, boa, ruim...) ou se são verdadeiras ou falsas frases como “minha saúde vai piorar” ou “minha saúde é excelente”. Pelo que é possível inferir, alguns pacientes não relacionaram o sintoma dor de forma significativa com a sua condição de saúde. Isso, algumas vezes, pode ser verdadeiro, como por exemplo, para o indivíduo com hipertensão arterial ou diabetes mellitus que habitualmente não têm dor. Entretanto, muitos pacientes da amostra eram cirúrgicos e poderiam estar apresentando esse sintoma antes da internação hospitalar. Para verificar qual dessas possibilidades era plausível, foram checadas as respostas e percebemos que na amostra 14 pacientes responderam que não tiveram nenhuma dor e 26 tiveram dor leve ou moderada, ou seja, mais da metade, 56,3% da amostra não sentiu dor significativa antes da internação. Quanto à questão — a dor interferiu no trabalho —, 24 (33,3%) responderam “de maneira nenhuma” e 22 (30,6%) responderam “um pouco ou moderadamente”. Assim sendo, parece compreensível que essa população não tenha correlacionado de forma mais significativa esses dois domínios.

O domínio *estado geral de saúde* também apresentou fraca correlação com aspectos sociais e aspectos emocionais. Analisando-se individualmente cada questão do domínio estado geral de saúde, constata-se que 54 (75%) dos pacientes responderam que a saúde anterior à internação era boa, muito boa ou excelente. A maioria 41 (56,9%) também acreditava que não adoecia mais facilmente do que as outras pessoas e 52 (72,2%) achavam que a sua saúde não iria piorar. Quase a metade, 45,8% se considerava saudável. Percebe-se que uma parte significativa da amostra não se considerava “doente” antes da internação. Se, de fato isso era verdadeiro, a vida social não seria fortemente afetada. E foi essa a resposta da grande maioria: quase 50 pacientes afirmaram que a condição de saúde

não interferiu nas atividades sociais ou interferiu moderadamente, em tempo algum ou em alguma parte do tempo. Assim, o esperado seria uma correlação fraca entre esses domínios.

A correlação do domínio *estado geral de saúde* com *aspectos emocionais* também foi fraca. Em *aspectos emocionais* as perguntas referem-se a algum problema emocional (depressão ou ansiedade), e se essa condição interfere nas atividades regulares (se diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao trabalho, se realizou menos tarefas,...) As respostas possíveis às questões são sim ou não. Espera-se que não havendo problemas emocionais, as respostas sejam negativas. No domínio *estado geral de saúde* as questões referem-se à percepção da condição de saúde e não fazem referência a problemas emocionais. Aqui também a correlação fraca entre esses domínios é justificável.

Quanto a fraca correlação entre os domínios *aspectos sociais* e *saúde mental*, esta também pode ser considerada aceitável, visto que seus respectivos conteúdos são direcionados a situações que têm pouco em comum. Em aspectos sociais, a ênfase é se algum problema físico ou emocional interferiu, e por quanto tempo, nas atividades sociais. Em aspectos emocionais a ênfase é se algum problema emocional interferiu nas atividades relacionadas ao trabalho ou a outra atividade. Assim, atividades sociais e atividades relacionadas ao trabalho não mostraram convergência entre si.

No processo de adaptação transcultural do SF-36 no Brasil, aplicados à pacientes ambulatoriais com artrite reumatóide, as correlações interdomínios foram significativas em 26 pares de domínios com valor de  $r$  variando de 0,14 a 0,61. As correlações mais baixas foram entre ***capacidade funcional x saúde mental, dor x aspectos emocionais e estado geral de saúde x aspectos sociais***<sup>81</sup>.

Estudos que realizaram esse mesmo tipo de correlação encontraram outros valores. Por exemplo, na população geral, as correlações mais baixas ( $r \leq 0,40$ ) foram entre os domínios *capacidade funcional x vitalidade*, *capacidade funcional x aspectos sociais*, ***capacidade funcional x aspectos***

***emocionais, capacidade funcional x saúde mental, aspectos físicos x vitalidade, aspectos físicos x saúde mental, dor x aspectos emocionais, dor x saúde mental, estado geral de saúde x aspectos emocionais, vitalidade x aspectos emocionais, aspectos emocionais x saúde mental***<sup>83</sup>. Um outro estudo com pacientes HIV<sup>+</sup> apresentou correlações significativas em todos os domínios, com  $r$  variando de 0,15 a 0,78. As menores correlações foram encontradas entre os domínios: *capacidade funcional x vitalidade e capacidade funcional x saúde mental*<sup>120</sup>.

Foram destacadas em negrito as correlações entre os domínios que também se correlacionaram no presente estudo. O único par coincidente nos estudos citados é *capacidade funcional x saúde mental*. As diferentes combinações de correlações variaram e, essas diferenças, provavelmente se devem a fatores como o tamanho e as características das populações estudadas.

No presente estudo, apesar da maioria das correlações interdomínios do SF-36 para os pacientes serem fracas ( $r < 0,40$ ) não podemos deixar de agregar o  $p$ -valor na análise. Se considerarmos como  $p < 0,01$ , para o SF-36 teremos 17 correlações (60,7%) significativas. Acrescentando-se os valores com nível de significância  $p < 0,05$ , o número total de correlações positivas significativas passam a 20. No caso dos familiares, há 15 cruzamentos com valores de  $r \geq 0,40$ , e, se considerados os  $p$ -valor, as correlações interdomínios significativas passam a ser 18 (64,28%) (tabela 5 e 6).

Assim sendo, pode-se considerar que o SF-36 para esta amostra tem validade convergente aceitável, pois o número de correlações positivas significativas corresponderam há um pouco mais de 60% do total tanto para pacientes como para os familiares. Para o WHOQOL-bref a validade é boa para os pacientes, mas questionável quando aplicada em familiares.

Outra forma de testar a validade convergente foi realizada através das correlações interdomínios entre os dois instrumentos. As hipóteses de correlações iniciais e os resultados foram mostrados através do quadro 3.

A tabela 5 mostrou que as correlações positivas significativas ( $r > 0,40$ ) ocorreram somente entre quatro cruzamentos. Se considerado o  $p$ -

valor, passam para oito, num total de 32 possíveis correlações. De qualquer forma, são números pequenos, indicando que a maioria dos construtos avaliados pelos instrumentos não se correlacionaram.

Conforme o quadro 3, várias correlações interdomínios esperadas não se confirmaram. As correlações não coincidentes com as hipóteses formuladas ocorreram, por exemplo, com os domínios Físico x *aspectos físicos*, Físico x *Dor*. Para os familiares não se correlacionaram o domínio Psicológico x *aspectos físicos*; Psicológico x *dor*; entre outros.

Algumas dessas correlações parecem incompreensíveis e as que mais chamaram a atenção, considerando-se o conteúdo de cada domínio, foi Físico x *aspectos físicos*. No primeiro (WHOQOL-bref), os itens questionam se a dor impede o paciente de trabalhar, se ele precisa de tratamento médico, nível de energia, satisfação com o sono e com a capacidade de trabalho. Em *aspectos físicos* (SF-36) as questões se relacionam com a capacidade de trabalho, limitação ou dificuldade para o trabalho ou outra atividade. Parece muito claro que esses domínios deveriam ser altamente correlacionados e isso não ocorreu.

Outra fraca correlação aconteceu com o domínio Físico (WHOQOL) e o domínio *Dor* do SF-36, sendo que nesse domínio, os itens do SF-36 quantificam a dor e avaliam o quanto a dor interfere no trabalho. Novamente, seria lógico que apresentassem forte correlação.

Por outro lado, não se esperava correlação do domínio Meio ambiente com nenhum outro domínio do SF-36, visto que o seu conteúdo engloba o sentimento de segurança, ambiente físico, oportunidades de lazer, satisfação com o local onde mora e com o acesso aos serviços de saúde e meios de transporte. No SF-36 não há nenhum domínio ou questão similar. O resultado, entretanto, mostrou forte correlação desse domínio, por exemplo, com dor, estado geral de saúde, vitalidade e saúde mental do SF-36.

Essas incongruências entre os dois instrumentos mostram que para esse tipo de população, o WHOQOL-bref como instrumento de avaliação de QV não consegue avaliar a maioria dos domínios de forma consistente.



Outra constatação é que os instrumentos, apesar de alguns domínios serem denominados de forma semelhante e lembrarem construtos análogos, como Psicológico (WHOQOL-bref) e *aspectos emocionais* do SF-36, os resultados indicam que estes domínios não estão avaliando o mesmo construto. Essa constatação também foi verificada em um estudo populacional que compara os dois instrumentos<sup>33</sup>.

Entretanto, o WHOQOL-bref em outros estudos alcançam níveis mais elevados. Para pacientes com HIV<sup>+</sup> tratados em centros especializados, as correlações interdomínios foram positivas e significativas na grande maioria dos pares, com exceção do domínio Psicológico com *capacidade funcional e Dor*, Relações sociais com *capacidade funcional e estado geral de saúde*, Meio ambiente e *capacidade funcional*<sup>120</sup>.

Para a população de pacientes de UTI ou recém-saídos de unidades intensivas, o WHOQOL-bref, quando comparado ao SF-36, parece ser menos adequado, mesmo tendo apresentado correlações significativas entre si (tabela 7). Essa afirmação decorre do fato de que na avaliação de confiabilidade pelo Alfa de Cronbach, os resultados não foram satisfatórios (0,241 – 0,646) e foram inferiores aos do SF-36, tanto para pacientes como para familiares (tabela 4).

As correlações entre os domínios dos instrumentos aplicados aos familiares mostraram também algumas incongruências entre alguns domínios, como *Dor* e Meio ambiente ou Meio ambiente e *Saúde mental*.

A apresentação dos dados de forma global oferecida pelas tabela 5 e 6 mostra de forma simultânea que o SF-36 aplicado tanto para os pacientes como para os familiares teve um melhor desempenho quanto à confiabilidade e validade convergente. Ao contrário, o WHOQOL-bref apresentou níveis abaixo do desejável em todos os domínios tanto para pacientes como para os familiares, atestando que para essa população específica o SF-36 é mais confiável.

As correlações interdomínios do WHOQOL-bref (tabela 5 e 6), no presente estudo, foram  $> 0,40$  em quatro pares (dentre 6) quando aplicado aos pacientes. O valor de  $r$  variou de 0,25 a 0,55, sendo a correlação mais

baixa entre o domínio **Físico x Relações sociais**. Para os familiares não se correlacionaram os domínios: **Físico x Relações sociais** e Relações Sociais x Meio Ambiente.

No processo de validação do WHOQOL-bref no Brasil, com pacientes não internados e internados de várias especialidades, as correlações variaram de 0,35 a 0,62. A correlação mais baixa também ocorreu entre o domínio **Físico x Relações sociais**<sup>14</sup>.

No estudo com população geral em Taiwan, o WHOQOL-bref apresentou correlações entre 0,54 a 0,61, sendo a menor entre Físico x Meio ambiente, seguida de **Físico x Relações sociais** (0,55)<sup>33</sup>. Em pacientes HIV<sup>+</sup> as correlações variaram de 0,61 a 0,73, sendo a menor, novamente, nos domínios **Físico x Relações sociais**<sup>120</sup>.

Analisando-se o conteúdo desses domínios cuja correlação foi menor em todos os estudos citados (Físico x Relações sociais), percebe-se que esse resultado não é de todo discrepante. No domínio Físico os itens referem-se a dor (se impede o paciente de fazer o que necessita), tratamento médico, energia, locomoção, sono, desempenho para realizar tarefas e capacidade para o trabalho. Em Relações sociais, os itens referem-se à satisfação com os amigos, parentes, com a vida sexual e com o apoio dos amigos. O fato de estar ou não satisfeito com as pessoas do círculo social normal, com a vida sexual ou com o apoio dos amigos, pode não afetar a intensidade da dor, ou a necessidade de tratamento médico ou a capacidade de locomoção. Todavia, pode comprometer a qualidade do sono e gerar insatisfação nesse aspecto ou interferir na capacidade de trabalho. Assim, dependendo da resposta aos itens, o conjunto pode se alterar e as correlações com o outro domínio podem ser mais ou menos significativas.

O WHOQOL-bref para os pacientes apresentou correlações de magnitudes moderadas em 75% dos domínios, e, no caso dos familiares, em 50%. Isso significa que apesar da validade ser razoável, porém mais modestas do que o SF-36, ele não é confiável do ponto de vista psicométrico para a população estudada de acordo com os resultados do coeficiente Alfa

de Cronbach. Também para os familiares, os resultados de confiabilidade e validade foram insatisfatórios quando comparados ao SF-36.

Para finalizar as análises das propriedades psicométricas, cabe discutir o teste de validade divergente. O pressuposto para essa correlação era que indivíduos que convivem com duas ou mais comorbidades apresentam alterações importantes em vários aspectos da vida e, portanto, da QV. Assim, era esperado que as correlações fossem negativas em todos os domínios, principalmente naqueles relacionados aos aspectos físicos, nos dois instrumentos e esse resultado também seria constatado com os familiares.

Conforme visto na tabela 7 de fato, as correlações foram negativas para todos os domínios em ambos instrumentos, tanto para pacientes como para familiares, porém com valores negativos pouco significativos para a maioria das dimensões.

O impacto negativo de uma ou mais doenças crônicas sobre a QVRS na população geral já foi relatada em vários estudos. Um dos mais recentes, realizado em oito países de três continentes, aplicou o SF-36 na população geral com amostras que variaram de 2031 a 4084 indivíduos. Esse estudo revelou que nesses países as doenças crônicas mais comuns são hipertensão arterial, alergias em geral e artrite. As comorbidades foram mais prevalentes em indivíduos com doença de base tais como insuficiência cardíaca congestiva, doenças pulmonares crônicas e diabetes Mellitus. Os piores escores de QVRS, principalmente nos domínios relacionados ao Componente físico, foram detectados nas pessoas portadoras de artrite, insuficiência cardíaca congestiva e doenças pulmonares crônicas, sendo os dois últimos grupos justamente os que tinham várias comorbidades<sup>95</sup>.

Outro estudo recente mostrou resultados semelhantes: as comorbidades são mais comuns em pacientes com afecções pulmonares crônicas, doenças cardiovasculares, diabetes e artrite e são esses pacientes que avaliados através das escalas sumarizadas do SF-36 (componente físico e componente mental) são os que obtêm os piores escores nos domínios do componente físico<sup>97</sup>

Um estudo de revisão sistemática sobre as causas e conseqüências das comorbidades, englobando o período de 1993 a 1997, revelou que há vários estudos com resultados semelhantes, sendo que o prejuízo sobre determinados domínios da QV depende das comorbidades presentes <sup>96</sup>.

Autores de um estudo com pacientes admitidos em uma UTI clínica que evoluíram com disfunção de múltiplos órgãos constataram que a QVRS prévia avaliada pelo SF-36 era consideravelmente pior na maioria dos domínios quando comparados aos pacientes que não tiveram essa evolução, sendo que os escores mais baixos foram associados à presença de comorbidades <sup>121</sup>.

Em um outro estudo, mais recente, com pacientes de UTI (clínicos e cirúrgicos), a QV foi avaliada após seis meses da alta com o objetivo de verificar se a doença crônica prévia — presente ou ausente — antes da internação teve influência na QV após a alta hospitalar. Esse grupo foi comparado com um grupo-controle (população geral) residentes na mesma área do hospital. Entre os pacientes internados na UTI e que sobreviveram, 74% tinha uma ou mais doença prévia: cardiovascular, gastrointestinal, câncer, diabetes, entre outras (citadas por ordem decrescente), enquanto na população geral o percentual encontrado foi de 51%. Os pacientes sobreviventes apresentaram escores menores nos questionários de QV (SF-36 e EQ-5D – *EuroQOL – 5 Dimensions*) quando comparados à população geral, o que levou os autores a concluírem que esses resultados seriam fortemente influenciados pela doença preexistente e não somente pela situação que motivou a internação na UTI <sup>123</sup>.

Na amostra do presente estudo, a presença de uma ou mais doenças crônicas prévias também foi importante, sendo mais freqüentes a hipertensão arterial, neoplasias do aparelho digestivo, diabetes mellitus, doenças cardíacas e respiratórias, nessa ordem. No caso das neoplasias, a alta prevalência na amostra era esperada em razão de uma das UTIs cirúrgicas pertencer à unidade especializada no tratamento cirúrgico desse tipo de câncer.

Constatamos, no presente estudo, que a presença de comorbidades, nesse tipo de população, compromete dois domínios da QV (avaliada pelo SF-36), especificamente, o domínio *capacidade funcional* e aspectos emocionais quando avaliado pelo paciente. Para o familiar, apenas a *capacidade funcional* mostrou-se significativa, porém as magnitudes das correlações são fracas. A maioria dos domínios não apresentou correlações negativas significativas.

O WHOQOL-bref também evidenciou correlações negativas da QV com comorbidades, (paciente e familiar), mas, igualmente, não foram significativas do ponto de vista estatístico.

Conclui-se que ambos os instrumentos, para essa população, não foram capazes de discriminar de forma significativa os pacientes com doenças crônicas prévias conforme esperado.

### ***Análise da concordância entre o paciente e o familiar***

Em relação à concordância das respostas entre pacientes e familiares, com o SF-36 (tabela 8), o domínio Aspecto físico obteve concordância substancial com todos os parentes à exceção do filho, que apresentou concordância moderada. Outros domínios que, no geral, apresentaram concordância moderada, foram *capacidade funcional*, *dor* e *estado geral de saúde*, que compõem o componente físico do SF-36. Dois domínios do componente mental (*aspectos sociais* e *aspectos emocionais*) também apresentaram concordância moderada.

Considerando-se o grau de parentesco e somente as concordâncias moderadas ou substanciais, os pais e o cônjuge foram os que alcançaram maiores níveis de concordância em domínios do componente físico. Entretanto, alguns domínios de caráter subjetivo do componente mental apresentaram concordância moderada, principalmente aspectos emocionais. Todavia, se considerado o total de domínios, o filho obteve valores de concordância ligeiramente maiores, pois nos aspectos de natureza subjetiva a concordância dele foi melhor do que a do cônjuge, tal como visto em *saúde mental*. (ICC = 0,39 para o filho e ICC = 0,16 para o cônjuge).

Quanto ao WHOQOL-bref, as concordâncias, na sua maioria, foram moderadas. Apenas o irmão conseguiu concordar substancialmente no domínio Relações sociais. Filho e pais concordaram em 75% dos domínios e o cônjuge, somente em 25% (Físico). Não houve predominância da concordância dos aspectos objetivos sobre os subjetivos.

Muitos autores de estudos de concordância entre paciente e substituto discutem o papel do substituto quando o paciente encontra-se impossibilitado de responder. Essa preocupação comum é coerente e fundamentada, visto que utilizar um substituto no lugar do paciente fere o princípio fundamental do construto de QV, que é a autopercepção do indivíduo sobre aspectos de sua vida e, obviamente, o próprio indivíduo é aquele que melhor sabe sobre a sua vida. Entretanto, a grande maioria concorda também que excluir dos estudos pessoas que por algum motivo não conseguem se comunicar resultaria em conclusões errôneas. Isso poderia desencadear ações ou tratamentos não compatíveis com toda a população estudada devido à exclusão daqueles que talvez fossem os que mais contribuiriam com o seu depoimento<sup>88,89,90,92,93,94,103</sup>.

Outra preocupação dos autores ao se optar pela utilização do substituto é conhecer o quanto ele consegue refletir de maneira confiável as condições de saúde e de qualidade de vida da pessoa incapacitada. Se não for confiável, ele não deverá ser utilizado, pois, pelo mesmo motivo, suas respostas gerariam conclusões errôneas e ações impróprias.

Em se tratando de estudos de pacientes críticos que necessitam de tratamento intensivo e que se encontram impossibilitados de responder, as preocupações são as mesmas<sup>99</sup>. Provavelmente, esses pacientes são os mais graves ou os que necessitam de maior atenção da equipe. Há grande interesse em se conhecer como os sobreviventes de situações tão extremas e que consomem grandes recursos financeiros durante o tratamento vivem e principalmente, como é a QV desses pacientes depois dessa experiência. Caso seja necessário utilizar o substituto, o seu relato sobre o paciente deve ser o mais fidedigno possível.

No presente estudo, os substitutos foram somente membros da família, pois já há evidências na literatura que os familiares são os substitutos que concordam, com o paciente, de maneira mais significativa<sup>88,92,114,122</sup>. Verificamos que essa concordância, de um modo geral, na maioria dos domínios do SF-36 foi moderada. Foi fraca nos domínios *vitalidade* e *saúde mental* e em *aspectos físicos* foi substancial. O pai (ou a mãe) foi o único familiar que concordou de forma moderada a substancial em todos os domínios (ICC de 0,44 a 0,88) com dois valores altos (0,80 e 0,88 para os domínios dor e aspectos sociais, respectivamente), seguido pelo cônjuge que concordou em 75% dos domínios, sendo que em 25% a concordância foi fraca (*vitalidade* e *saúde mental*). Igualmente, o filho e o cônjuge concordaram de modo moderado em 62,5% dos domínios, sendo que os cônjuges apresentam melhores concordâncias nos domínios do componente físico e o filho nos domínios do componente mental. Os domínios com ICC considerados fracos foram *saúde mental*, *vitalidade*, *aspectos sociais* e *estado geral de saúde* para todos os familiares, com exceção dos pais, mas apenas no domínio *saúde mental*, todos compostos por itens considerados de natureza subjetiva. Nesse aspecto, os resultados não foram discrepantes em relação a outros estudos. Em uma revisão sistemática com pacientes de câncer e vários tipos de substitutos, percebeu-se que quanto maior a proximidade do substituto com o paciente, maior a concordância<sup>123, 124</sup>. Particularmente, no presente estudo, o pai ou a mãe, seguido pelo filho e cônjuge foram os que concordaram em maior número de domínios e com maiores valores de ICC. Vale lembrar que na amostra somente 11 pacientes, nas faixas etárias mais jovens (até 45 anos), tiveram como substituto o pai ou a mãe. Dentre esses, os mais velhos estavam separados da companheira e por esse motivo estavam morando com os pais. Como a maioria dos pacientes era casada, o cônjuge foi numericamente mais importante e a maioria era de mulheres (esposa ou companheira).

Particularmente, em relação aos cônjuges, outros autores estudaram a sua concordância com outros tipos de pacientes e também obtiveram

valores de concordância que variaram de moderados a altos e eram mais significativas do que de outras pessoas próximas<sup>93,123,124,126</sup>. De um modo geral, é esperado que os pais em relação aos filhos jovens e os cônjuges sejam os elementos da família que mantenham relações de alta proximidade e intimidade, sendo que na situação de doença, essa relação, em geral, é fortalecida, o que facilmente explicaria a maior concordância encontrada nesse e nos demais estudos. Um detalhe interessante observado no presente estudo é a diferença da concordância entre os cônjuges e os filhos. Para os primeiros, os aspectos objetivos são predominantes e no caso dos filhos, predomina as concordâncias nos aspectos subjetivos. Essa situação indica que a consangüinidade pode ser um fator importante para a concordância, pois nesse aspecto, os pais também obtiveram valores de concordância mais elevados do que os cônjuges. Entretanto, essa observação necessitaria de outros estudos para ser confirmada.

Alguns estudos já revelaram que os domínios que envolvem avaliações de itens considerados de maior objetividade tais como aspectos físicos, mobilidade, autocuidado, são os que atingem valores mais elevados de concordância<sup>88,93</sup>. Outra revisão sistemática importante foi realizada por Sneeuw e colaboradores<sup>93</sup> com 23 estudos publicados entre 1991 e 2000 com pacientes portadores de doenças crônicas, com vários tipos de doenças (câncer, pós-acidente vascular cerebral, insuficiência renal crônica, epilepsia, HIV<sup>+</sup> e idosos) e vários tipos de substitutos. Nessa revisão, evidenciou-se que os aspectos físicos são os que mais concordam e nos demais aspectos há grandes variações, de fraca a moderada concordância. Nos estudos incluídos, ao contrário dos citados anteriormente, não houve grandes diferenças de concordância entre familiares e profissionais de saúde como substitutos, mas essa diferença, segundo os autores, pode ter sido devido a alguns aspectos metodológicos dos estudos. Os autores concluíram também que, nos estudos que utilizaram menos de 50 pares, os resultados foram menos significativos nas análises de concordância. Destaca-se que dentre os estudos avaliados, oito utilizaram o SF-36, e um



deles tratava de pacientes após seis meses de alta de uma UTI, com 88 pares paciente-*proxy*<sup>93</sup>.

Quanto ao WHOQOL-bref, de um modo geral, o domínio Físico foi o que obteve maior concordância, porém, ao contrário do SF-36, para os pais esse foi o domínio com pior desempenho (0,17). Excetuando-se esse domínio, nos demais as concordâncias foram maiores (0,41 - 0,71), Todos os demais tipos de familiares alcançaram valores de concordâncias mais baixos, quando comparados ao SF-36.

Conforme já comentado, não foram localizados estudos com o WHOQOL-bref e substituto. O único estudo que utilizou *proxy* foi realizado com pacientes esquizofrênicos utilizando-se o WHOQOL-100 e a versão própria para substituto, o WHOQOL-P. Os substitutos foram diversos: familiares, enfermeiras, assistentes sociais ou amigos. Nesse estudo, os resultados foram semelhantes a outros já comentados: a concordância é melhor nos aspectos físicos e quando o substituto é membro da família<sup>116</sup>.

Considerando-se, portanto a natureza dos domínios, no presente estudo, em conformidade com a literatura internacional, a concordância é mais evidente nas dimensões que avaliam condições concretas e facilmente observáveis<sup>88,89</sup> tal como *aspectos físicos* para o SF-36 e domínio Físico do WHOQOL para a maioria dos familiares. Ressalta-se, entretanto, que os pais e filhos conseguem valores significativos de concordância também nos aspectos subjetivos.

Continuando as análises, foram verificadas também as concordâncias para cada item dos respectivos domínios dos instrumentos. Quando analisadas individualmente, item a item, a concordância é consideravelmente mais baixa para os dois instrumentos, de acordo com os valores de referência adotados na maioria dos estudos. Esse resultado pode ser devido à diferença entre os testes utilizados. Por domínio, a concordância foi realizada através do Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC) e por item foi utilizado o *kappa* ponderado. Ambos os testes, foram construídos para comparar medidas de um mesmo objeto avaliado por diferentes observadores. Entretanto, o modelo matemático de cada um dos

testes considera elementos diferentes. No modelo para o cálculo do ICC é considerada a variabilidade das medidas concordantes para cada avaliador e a variabilidade total. O *kappa* ponderado atribui pesos para as categorias de respostas, sejam concordantes ou discordantes entre os avaliadores. Nessa análise, considera-se que as respostas de maior peso são aquelas que se opõem completamente. Por exemplo, o observador A assinala a alternativa “muito ruim” e o observador B assinala a alternativa “excelente” para uma determinada questão. Essas respostas são mais importantes como discordantes do que se o observador A escolhesse “moderadamente” e o observador B escolhesse “quase boa”, condições nas quais as diferenças não são tão evidentes e portanto, recebem menor peso<sup>31,114</sup>.

No ICC são comparadas as médias por agrupamento de itens (domínios), não importando o valor individual dos itens de cada um dos avaliadores, pois na somatória final dos itens, o valor absoluto resultante é igual. Ao contrário, no *kappa* ponderado se calcula a concordância/discordância item a item para os dois avaliadores, com diferentes pesos e isso pode gerar valores de concordâncias individuais muito diferentes do que no ICC. O que deve ser considerado é que a somatória dos itens de um domínio avaliado pelo *kappa* ponderado não será numericamente igual ao valor do domínio correspondente avaliado pelo ICC<sup>31,114</sup>.

Além disso, o *kappa* ponderado é altamente afetado pelos pesos, fazendo com que valores de referências, tais como o utilizado pelo ICC, não sejam aplicáveis e, portanto, não comparáveis<sup>31</sup>.

Exemplificando, no domínio Aspectos físicos o valor da concordância pelo ICC foi de 0,64, que pode ser considerada substancial segundo os valores de referência adotados. O mesmo domínio avaliado item a item pelo *kappa* ponderado pontua os itens (4), com os seguintes valores: 0,51; 0,51; 0,70 e 0,43. A média da somatória desses valores é 0,54 que, obviamente é diferente de 0,64. Não podemos afirmar que essa média sugere que a concordância seja moderada, pois os valores de referência para a classificação não podem ser os mesmos, visto que os componentes

envolvidos para cada teste são diferentes. Fazendo esse mesmo tipo de comparação para o domínio Saúde Mental, o valor da concordância avaliada pelo ICC foi de 0,31 (fraca). Os valores dos itens que compõem o domínio foram: 0,25; 0,21; 0,12; 0,01 e 0,08 e a média seria 0,13. Nesse caso, se afirmássemos que ela seria “mais fraca” do que medido pelo ICC não seria verdadeiro, pois não podem ser comparadas.

O que deve ser levado em conta é que em ambas as formas de avaliar a concordância, os testes mostraram que elas não são perfeitas entre os avaliadores, mas indicaram uma certa direção para as interpretações. No caso do primeiro exemplo citado, poderíamos dizer que as concordâncias podem variar de moderadas a substanciais e que no segundo exemplo poderiam variar entre fracas ou muito fracas. O que parece ser importante, do ponto de vista prático, é que ao se identificar os itens nos quais as concordâncias são fracas ou muito fracas, sabe-se que eles não devem ser valorizados, ao contrário dos itens cujas concordâncias foram moderadas ou significativas.

Por fim, vale comentar que em relação a esse tipo de análise item a item realizada pelo *kappa* ponderado, nos estudos de concordância referenciados no presente estudo, ela foi utilizada somente quando se analisaram questões isoladas. Isso provavelmente porque, dependendo da quantidade de itens do instrumento e da quantidade de instrumentos utilizados, esse processo poderia ser extremamente demorado e exaustivo. Entretanto, em estudos em que se queira identificar um determinado item discordante para ser excluído, a comparação item a item pode ser de grande valia. Por exemplo, a análise realizada possibilitou identificar quais as questões cujas concordâncias foram fracas ou muito fracas. No caso do SF-36, as questões com valor muito baixo (entre 0,01 - 0,19), foram as seguintes:

Domínio Vitalidade:

- 9a: “Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?”
- 9e: “Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?”

- 9g: “Quanto tempo você tem se sentido esgotado?”

Domínio Saúde mental:

- 9f: “Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?”

- 9h: “Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?”

Domínio Estado geral de saúde (concordar ou discordar das afirmações):

-11b: “Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço”

- 11c: “Eu acho que a minha saúde vai piorar”

- 11d: “Minha saúde é excelente”

Domínio *Capacidade funcional*:

- 3j: (nível de dificuldade devido a saúde para): “Tomar banho ou vestir-se”

Para o WHOQOL-bref as piores concordâncias (<0,10) foram para os seguintes itens:

Domínio Psicológico:

- Q5: “O quanto você aproveita a vida?”

- Q6: “Em que medida você acha que sua vida tem sentido?”

- Q19: “Quão satisfeito você está consigo mesmo?”

- Q26: “Com que freqüência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade e depressão?”

Domínio Meio ambiente:

- Q13: “Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no dia-a-dia?”

Domínio Social:

- Q21: “Quão satisfeito você está com sua vida sexual?”

Não há dúvidas quanto à natureza subjetiva dessas questões e com essa análise ficou muito evidente que tais itens são os mais difíceis para os substitutos avaliarem e provavelmente por esse motivo a concordância é extremamente baixa. O único item que, dentre os que foram apontados,

poderia ser excluído como de natureza subjetiva é o 3j do domínio *Capacidade funcional* do SF-36, mas no contexto pode ser explicado, pois se trata de atividades (tomar banho ou vestir-se) que normalmente pessoas que não têm dificuldades, como é o caso da amostra, executam sozinhas e com pouca exposição, portanto o familiar nem sempre poderia estar observando.

A última hipótese previa que haveria maior concordância entre os pares nas condições extremas: na ausência ou na presença de três comorbidades. Os resultados, entretanto, não confirmaram o pressuposto na sua totalidade. Os pacientes com nenhuma ou apenas uma comorbidade foram os que apresentaram valores de ICC para 03 domínios do SF-36 abaixo de 0,40. Os pacientes com duas e três comorbidades apresentaram maior número de concordâncias moderadas (0,42 a 0,59 para três e de 0,40 a 0,76 para três ou mais comorbidades, respectivamente). Os pacientes com mais doenças associadas, muito provavelmente são mais graves do que aqueles que não têm ou têm apenas uma doença e, provavelmente já necessitavam de maior atenção da família antes da internação e, por esse motivo, a necessidade de cuidados propiciou que a relação fosse mais próxima. Apesar de controversa, essa condição de maior gravidade, pode, segundo alguns estudos, favorecer a maior concordância. Entretanto, a ausência de uma doença básica não foi um fator para maior concordância, ao contrário do que referem alguns estudos que concluíram que a concordância é pior nas situações intermediárias do que nas extremas. A explicação para esse fato é que em condições extremas (muito boa ou muito ruim), algumas respostas são mais evidentes<sup>88</sup>. Isso, de fato, ocorreu com o lado extremo que está prejudicado, mas não com o extremo “mais saudável”. Na população estudada, apenas sete (9,9%) pacientes não tinham antecedentes mórbidos e 32 (45,1%) tinham uma doença básica. Vale lembrar que a grande maioria dos pacientes (88,6%), com ou sem antecedentes, não eram dependentes nas atividades diárias cotidianas. Assim sendo, se conseguiam realizar grande parte das atividades sem auxílio, muitos aspectos poderiam passar despercebidos pelos familiares,

resultando em fracas concordâncias até mesmo nos domínios que usualmente atingem maior concordância. No domínio *aspectos físicos* do SF-36 a concordância foi de 0,39 na ausência de comorbidades e de 0,67 nos pacientes com três ou mais comorbidades. Outro exemplo semelhante ocorreu com o domínio *dor*. Pressupõe-se que na ausência de doença, não é usual a presença de dor e eventualmente, se presente, nem sempre é valorizada, (por exemplo, “dores de cabeça” esporádicas). Na nossa amostra, grande parte dos pacientes não tinha queixas de dor significativas antes da internação, favorecendo a baixa concordância. Na amostra, para os pacientes com três ou mais comorbidades, onde possivelmente a dor é mais freqüente e valorizada, a concordância nesse domínio foi de 0,76. Isso ocorreu também no domínio *vitalidade e saúde mental*. Na ausência de doença de base, o valor encontrado foi de 0,26.

Essa “lógica” de concordância não ocorreu com o WHOQOL-bref de maneira tão evidente. Pacientes com 3 ou mais comorbidades, apresentaram fracas concordâncias em dois domínios, em um foi significativa e no quarto domínio a concordância foi inconsistente. Apenas no domínio *Relações sociais* houve um aumento crescente da concordância conforme o aumento de comorbidades. No demais domínios, as concordâncias foram diversas e sem um padrão característico.

Finalizando, estudos internacionais sobre a utilização de outra pessoa que responda questionários de QV pelo paciente como seu substituto não apresentam resultados uniformes, porém alguns já dão indícios de que existem alguns pontos em comum, tais como a maior concordância em alguns domínios, principalmente aqueles que avaliam condições objetivas ou observáveis, e apontam o familiar como o substituto mais adequado. Como resultado desse estudo em particular, podemos acrescentar que dentre os familiares, os mais confiáveis como substitutos para responderem pelos pacientes quando estes estivessem impossibilitados seriam os pais, os filhos e os cônjuges, nessa ordem.

## 8. CONCLUSÕES

Considerando-se os objetivos propostos para este estudo, os resultados permitiram as seguintes conclusões:

- A confiabilidade do instrumento de avaliação de Qualidade de Vida relacionada à Saúde, SF-36, aplicado aos pacientes após a alta da UTI apresentou valores para o coeficiente Alfa de Cronbach satisfatórios em todos os domínios, à exceção do domínio *Capacidade funcional* que obteve valor ligeiramente inferior ao desejável.
- A confiabilidade do SF-36, aplicado aos familiares dos pacientes como seus substitutos apresentou valores para o coeficiente Alfa de Cronbach satisfatórios em todos os domínios e superiores aos valores encontrados para os pacientes.
- A confiabilidade do instrumento genérico, WHOQOL-bref aplicado aos mesmos grupos de pacientes apresentou resultados de confiabilidade insatisfatórios e inferiores ao SF-36.
- A validade convergente do SF-36 aplicado aos pacientes e a seus familiares, verificada por meio das correlações interdomínios, apresentou correlações positivas consideradas fracas ou moderadas na maioria dos cruzamentos possíveis, tanto para pacientes quanto para familiares.
- A validade convergente do WHOQOL-bref verificada através das correlações interdomínios apresentou correlações positivas, moderadas para todos os cruzamentos possíveis quando aplicados aos pacientes, mas somente em metade das correlações quando aplicados aos familiares.
- A validade convergente do SF-36 e WHOQOL-bref para os pacientes e familiares, verificada através das intercorrelações dos domínios dos respectivos instrumentos, foi predominantemente

muito fraca ou fraca. Não houve correlações consideradas fortes ou altas em nenhum dos cruzamentos possíveis.

- A maioria das hipóteses de correlações iniciais não foi confirmada evidenciando que a maioria dos domínios dos instrumentos não se correlacionaram.
- A validade divergente do SF-36 e WHOQOL-bref aplicado aos pacientes e a seus familiares, verificada por meio das correlações dos escores dos domínios com o número total de comorbidades, apresentou correlações negativas em todos os domínios, tanto quando aplicado aos pacientes, quanto para os familiares, mas com significativos para somente dois domínios para os pacientes e em um domínio para os familiares (SF-36)
- Para o WHOQOL-bref houve ausência de correlações em todos os domínios (pacientes e familiares), não confirmando, portanto a validade discriminante.
- Em relação à concordância, considerando-se os domínios de cada instrumento, o domínio *Aspectos físicos* do SF-36 foi o que apresentou concordância substancial tanto no geral (entre todos os tipos de familiares) como para cada tipo de familiar, à exceção do filho.
- A concordância foi moderada (SF-36), considerando-se os familiares em geral nos domínios *capacidade funcional, dor, estado geral de saúde, aspectos sociais e aspectos emocionais*. Foi fraca nos domínios *vitalidade e saúde mental*.
- A esposa e os pais foram os familiares que obtiveram maior número de domínios do componente físico do SF-36, com valores considerados moderados ou substanciais de concordância.
- Os pais e os filhos foram os familiares que obtiveram maior número de domínios do componente mental do SF-36, com valores considerados moderados ou substanciais de concordância.
- Os pais obtiveram concordâncias moderadas em todos os domínios.



- Os domínios do componente mental do SF-36, em geral, obtiveram valores de concordâncias mais baixos do que os do componente físico.
- As concordâncias com o instrumento WHOQOL-bref obtiveram valores de concordância mais baixos do que o SF-36 em todos os domínios e para todos os familiares.
- As concordâncias no domínio Físico, com o instrumento WHOQOL-bref, foram moderadas para todos os familiares, exceto para os pais.
- Os irmãos são os familiares que concordam de maneira fraca na grande maioria dos domínios para ambos os instrumentos.
- Os itens de menor concordância entre pacientes e familiares são aqueles de natureza subjetiva, tanto para o SF-36 quanto para o WHOQOL-bref.
- Quanto ao WHOQOL-bref o maior número de concordâncias não significativas foram verificadas na ausência ou com três ou mais comorbidades e o maior número de concordâncias moderadas na presença de uma ou duas comorbidades.
- A hipótese relacionada a comorbidades não se confirmou para o WHOQOL-bref e para o SF-36 se confirmou parcialmente, evidenciando que há maior concordância na presença de maior número de comorbidades do que na ausência.

## 9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nos países desenvolvidos, os estudos de QV de populações sadias, com alguma enfermidade ou submetidos a determinados tratamentos, já estão sendo realizados há pelo menos duas décadas. Entretanto, a grande crítica dos estudiosos que se especializaram no assunto é que muitos desses estudos realizados com pacientes agudos graves ou submetidos a diversos tratamentos nas UTIs estavam sendo realizados sem rigor metodológico, pondo, assim, em dúvida a credibilidade dos resultados.

Recentemente, percebe-se que esse panorama vem sendo mudado. Os pesquisadores internacionais têm se preocupado em avaliar a QV utilizando instrumentos que comprovadamente medem aquilo que se propõem e com o máximo de precisão possível.

No Brasil, estamos iniciando os estudos nessa área e um bom começo seria realizá-los com instrumentos testados no nosso próprio contexto e apropriados para os objetivos do estudo. Além da adequação do instrumento para a população e para os objetivos do estudo, é imprescindível a certeza de que os resultados obtidos são fidedignos para que possam ser utilizados tanto no direcionamento de condutas terapêuticas quanto para fins de estudos comparativos multicêntricos.

Vários estudos internacionais vêm indicando que o instrumento de QVRS, SF-36, já traduzido e adaptado para o português com outro tipo de paciente, poderia também ser utilizado com pacientes críticos do nosso meio. Entretanto, apesar de já ter sido utilizado, ele ainda não havia sido testado quanto as suas propriedades psicométricas com essa população específica.

O outro instrumento avaliado, o WHOQOL-bref, também já utilizado com pacientes críticos brasileiros, encontrava-se na mesma situação e, portanto, não podíamos afirmar qual dos dois seria mais apropriado.

Além disso, outro grande questionamento era conhecer se os instrumentos seriam adequados se aplicados em substitutos considerando-

se que pacientes incapacitados para responder poderiam ser um problema para o desenvolvimento de estudos futuros.

O presente estudo confirmou que o SF-36 pode ser utilizado no nosso meio, pois, suas propriedades psicométricas se mostraram adequadas quanto a confiabilidade e validade.

O WHOQOL-bref não obteve os mesmos resultados, mas de certa forma isso já era esperado considerando-se que o instrumento foi construído para avaliação global de QV e não especificamente para avaliar a QV relacionada à saúde. No contexto do tratamento intensivo, com pacientes ainda internados, os resultados de confiabilidade e validade não foram adequados.

Assim sendo, acreditamos que esse estudo pode contribuir para que outros sejam desenvolvidos, focando especificamente a QV, tema ainda muito pouco estudado, mas de grande interesse no momento na área da assistência intensiva no nosso país.

Que assim seja, com instrumentos devidamente testados, confiáveis e válidos.

## 10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Musschenga AW. The relation between concepts of quality-of-life, health and happiness. *J Med Philos* 1997; 22: 11-28.
2. Setién Santamaría ML. Indicadores sociales de calidad de vida: un sistema de medición aplicado al País Vasco. Colección "Monografías". Centro de Investigaciones sociológicas. Montalbán, Madri: 1993; n.133.
3. Garratt A, Schimidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *BMJ* 2002; 324(7351):1417. Available in: [<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=115850>]. (01jul. 2002)
4. Carr AJ, Thompson PW, Kirwan JR. Quality of life measures. *Br J Rheumatol* 1996; 35: 275-8.
5. Paschoal SMP. Qualidade de vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião [dissertação de Mestrado]. São Paulo: Faculdade de Medicina da USP; 2000.
6. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ci Saúde Colet* 2000; 5:7-18.
7. Kimura M, Ferreira KASL. Avaliação da Qualidade de vida em indivíduos com dor. In: Leão Eliseth Ribeiro, Chaves Lucimara Duarte, editoras. *Dor: 5º sinal vital: reflexões e intervenções de enfermagem*. Curitiba-Paraná: Ed Maio; 2004.
8. Oleson M. Content validity of the quality of life Index. *Appl Nurs Res* 1990; 3:126-7.
9. Muldoon MF, Barger SD, Flory JD. What are quality of life measurements measuring? *BMJ* 1998; 316: 542-45.
10. Ferrans CE, Powers MJ. Quality of life Index: development and psychometric properties. *Advances in Nursing Science* 1985; 8:15-24.
11. WHOQOL Group. Available from: <http://www.who.int/evidence/assessment-instruments/qol/> (02 ago.2004)
12. Leplège A, Hunt S. The problem of quality of life in medicine. *JAMA*,

- 1997; 278:47-50
13. Kleinpell RM. Concept analysis of quality of life. *Dimens Crit Care Nurs* 1991; 10:223-29.
  14. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública*; 2000; 34: 178-83.
  15. Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL – 100). *Rev Bras Psiquiatr* 1999; 211:19-28.
  16. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality of life outcomes. *N Eng J Med*. 1996; 334:835-40.
  17. Auquier P, Simeoni MC, Mendizaba IH. Approches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie à la santé. In: Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. *Qualidade de vida e saúde: um debate necessário*. *Ci Saúde Colet* 2000; 5(1): 7-18.
  18. Lovatt B. An overview of quality of life assessments and outcome measure. IN: Fitzpatrick R, Davey C, Buxton MJ, Jones DR. *Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials*. *Health Technology Assessment* 1998; 2: 3-63. Available in: [\[http://www.ncchta.org/fullmono/mon214.pdf.\]](http://www.ncchta.org/fullmono/mon214.pdf) (21ago. 2003)
  19. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring Health-related Quality of life. *Annals of Internal Medicine* 1993; 118:731-37.
  20. Fitzpatrick R, Davey C, Buxton MJ, Jones DR. *Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials*. *Health Technology Assessment* 1998; 2: 3-63. Available in: [\[http://www.ncchta.org/fullmono/mon214.pdf.\]](http://www.ncchta.org/fullmono/mon214.pdf) (21ago.2003)
  21. Alonso J. Fundamentos conceptuales y metodológicos de la investigación en Calidad de vida. In: *III Encontro Brasileiro de Pesquisadores em Qualidade de vida*; 2002; São Paulo. [CD-ROM] São Paulo: Fundação Faculdade de Medicina e CEDECIS; 2002.

22. Fitzpatrick R, Flecher A, Gore S, Jones D, Spiegelhalter CD. Quality of life measures in health care: applications and issues in assessment. *BMJ* 1992; 305:1074-77.
23. Rockwood TH, Kane RL, Lowry A. Mode of administration considerations in the development of condition specific quality of life scales. In: Cynamon ML, Kulka RA. Seventh Conference on Health Survey Research methods. Department of health and human services centers for disease control and prevention National Center for Health Statistics. Hyatts Ville, Mariland, 2001. Available from: [<http://www.cdc.gov/nchs/data/conf/conf07.pdf>] (07 jul.2003)
24. McDowell I, Neweel C. Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires. 2end Ed. New York: Oxford University Press; 1996.
25. Lohr KN, Aaronson NK, Alonso J, Burnam MA, Patrick DL, Perrin EB, Roberts JS. Evaluating quality of life and health status instruments:development of Scientific Review Criteria. *Clin Ther* 1996;18:979-92.
26. Scientific Advisory Committee of Medical Outcomes Trust. Assessing health and quality of life instruments: attributes and review criteria. *Qual Life Res* 2002; 11:193-205.
27. Waltz CF, Strickland OL, Lenz E. Measurement in nursing research. Philadelphia:F.A. Davis company;1991.
28. Pereira JCR. Análise de dados qualitativos: estratégias metodológicas para ciências da saúde, humanas e sociais. São Paulo: EDUSP; 1999.
29. Pasquali L. Psicometria : teoria e aplicações. Brasília: UnB;1997.
30. Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales.2<sup>nd</sup> ed.New York: Oxford Medical Publications;1995.
31. Fayers PM, Machin D. Quality of life assessment, analysis and interpretation. England: Jonh Wiley & sons Ltd; 2000.
32. Clark- Carter D. Doing quantitative psychological research: from design to report. 3<sup>rd</sup> ed. Sussex: Psychological Press;1999.
33. Huang I-C; Wu WA, Frangakis C. Do the SF-36 and WHOQOL-BREF measure the same constructs? Evidence from the Taiwan population.

- Qual Life Res 2006; 15:15-24.
34. SCCM. Society of Critical Care Medicine. Guidelines for ICU admission discharge and triage. Crit Care Med 1999; 27:633-38
  35. Suter P, Armaganidis A, Beaufils F, Bonfill X, Burchardi H, Cook D, et al. Predicting outcome in ICU patients. Intensive care Med 1994; 20: 390-97.
  36. Black NA, Jenkinson C, Hayes JA, Young D, Vella K, Daly K et al. Review of outcome measures used in adult critical care. Crit Care Med 2001; 29:2119-24.
  37. Angus DC, Carlet J. Surviving Intensive Care: a report from the 2002 Brussels Rountable. Intensive Care Med 2003; 29: 368-77.
  38. Heyland DK, Guyatt G, Cook DD J, Meade M, Juniper E, Cronin L, Gafni A. Frequency and methodologic rigor of quality of life assessments in critical care literature. Crit Care Med 1998; 26: 591-98.
  39. Joint Position Statement: essential provisions for critical care in health system reform. Crit Care Med 1994; 22:2017-19.
  40. Ridley SA, Chrispin PS, Scotton H, Rogers J, Lloyd D. Change in quality of life after intensive care: comparison with normal data. Anaesthesia 1997; 52:195-202.
  41. Hurel D, Loitat P, Saulnier F, Nicolas F, Brivet F. Quality of life 6 months after intensive care: results of a prospective multicenter study using a generic health status scale and satisfaction scale. Intensive Care Med 1997; 23: 331-37.
  42. Eddleston J, White P, Guthrie E. Survival, morbidity, and quality of life after discharge from intensive care. Crit Care Med 2000; 28: 2293-99.
  43. Thiagarajan J, Taylor,P, Hogbin E, Ridley S. Quality of life after multiple trauma requiring intensive care. Anaesthesia 1994; 49: 211-18
  44. Montuclard Luc, Garrouste-Orgeas Maite, Timsit Jean-François, Misset Benoit, De Jonhe Bernard, Carlet Jean. Outcome, functional autonomy, and quality of life of elderly patients with a long-term intensive care unit stay. Crit Care Med 2000; 28: 3389-95.
  45. Schelling G, Stoll C, Haller M, Briegel J, Wolfgang M, Hummel T et al.

- Health-related quality of life and posttraumatic stress disorder in survivors of the acute respiratory distress syndrome. *Crit Care Med* 1998; 26: 651-59.
46. Soran A, Chelluri L, Lee KKW, Tisherman SA. Outcome and Quality of life of patients with Acute Pancreatitis requiring Intensive Care. *J Surg Res* 2000; 91: 89-94.
  47. Schelling G, Stoll C, Vogelmeier C, Hummel T, Behr J, Kapfhammer HP et al. Pulmonary function and health-related quality of life in a sample of long-term survivors of the acute respiratory distress syndrome. *Intensive care Med* 2000; 26:1304-1311.
  48. Chrispin PS, Scotton H, Rogers J. et al. Short Form 36 in Intensive care unit: assessment of acceptability, reliability and validity of questionnaire. *Anaesthesia* 1997; 52:15-23.
  49. Capuzzo M, Grasselli C, Carrer S, Gritti GAR. Validation of two quality of life questionnaires suitable for intensive care patients. *Intensive Care Med* 2000; 26: 1296-1303.
  50. Rivera-Fernández R, Cruz JJS, Vazquez-Mata G. Validation of a quality of life questionnaire for critically ill patients. *Intensive Care Med* 1996; 22:1034-42.
  51. Carr AJ, Higginson IJ. Are quality of life measures patient centred? *BMJ* 2001; 322:1357-1360.
  52. Higginson IJ, Carr AJ. Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ* 2001; 322:1297-1300.
  53. Spanish Group for the Epidemiological Analysis of Critical Patients (PAEEC). Quality of life: a tool for decision-making in the ICU. *Intensive Care Med* 1994; 20:251-52.
  54. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality- of- life measurements. *JAMA* 1994; 272: 619-26.
  55. Rocco O. Quality of life in intensive care unit survivors: a place for outcomes research in critical care. *Crit Care Med* 2000; 28: 3755-56.



56. Suzuki K. Pesquisa sobre qualidade de vida de pacientes de UTI: uma revisão de literatura. [dissertação de mestrado]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2002.
57. Dantas RAS, Sawada N, Malerbo MB. Pesquisa sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. Rev. Latino-Am Enfermagem 2003; 11:532-538.
58. Fadiga Junior, HCM. Mortalidade, Capacidade Funcional e qualidade de vida em pacientes clínicos após internação em Unidade de Terapia Intensiva. [tese] São Paulo (SP): Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2001
59. Barros, RCM. Variação da qualidade de vida após a internação na unidade de Terapia Intensiva: instrumento de medida World Health of life (WHOQOL-bref). [dissertação de mestrado] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2002.
60. Capuzzo M, Bianconi M, Contu P; et al. Survival and quality of life after intensive care. Intensive Care Med 1996; 22: 947-53.
61. Daffurn K, Bishop GF, Hillman KM et al. Problems following discharge after intensive care. Intensive Crit Care Nurs 1994; 10: 244-51.
62. Rustom R, Daly K. Quality of life after intensive care. Br J Nurs 1993; 2:316-20.
63. Chatila W, Kreimer D, Criner GJ. Quality of life in survivors of prolonged mechanical ventilatory support. Crit Care Med 2001; 29: 737-42.
64. Lipsett PA, Swoboda SM, Campbell KA, Cornweell E, Dorman T, Pronovost PJ. Sickness Impact Profile Score versus a Modified Short-form Survey for functional outcome assessment: acceptability, reliability and validity in critically ill patients with prolonged intensive care unit stays. J Trauma, 2000; 49:737-743.
65. Tian ZM, Reis Miranda D. Quality of life intensive care with the Sickness Impact Profile. Intensive care Med 1995; 21: 422-28.
66. Frick S, Uehlinger DE, Zenklusen RMZ. Assessment of former patients' quality of life: comparison of different quality of life measures. Intensive Care Med 2002; 28:1405-1410.

67. Welsh C, Thompson K, Long-Krug S. Evaluation of patient-perceived health status using the Medical outcomes Survey Short-Form 36 in an intensive care unit population. *Crit Care Med* 1999; 27: 1466-71.
68. Flaatten H, Kvale R. survival and quality of life 12 years after ICU. A comparison with the general Norwegian population. *Intensive Care Med* 2001; 27: 1005-11.
69. Kvale R, Flaatten H. Changes in intensive care from 1987 to 1997 has outcome improved? A single center study. *Intensive Care Med* 2002; 28:1110-1116.
70. Herridge MS, Cheung AM, Tansey CM, Matte-Martyn A, Diaz-Granado N, Al-Saidi F et al. One-year in Survivors of th Acute Respiratory Distress Syndrome. *N Engl J Med* 2003; 348: 683-93.
71. Graf J, Koch M, Dujardin R, Kersten A, Janssens U. Health-related quality of life before, 1 month after and 9 months after intensive care in medical cardiovascular and pulmonary patients. *Crit Care Med* 2003; 31: 2163-69.
72. Ridley SA, Wallace PGM. Quality of life after intensive care. *Anaesthesia* 1990; 45: 808-13.
73. Mayard SE, Whittle J, Chelluri L, Arnold R. Quality of life decisions in critically ill patients with acute renal failure. *Intensive Care Med* 2003; 29:1589-93.
74. Cuthbertson BH, Scott J, Strachan M, Kilonzo M, Vale L. Quality of life before and after intensive care. *Anaesthesia* 2005; 60:33209.
75. Hellgren L, Stahle E. Quality of life after heart valve surgery with prolonged intensive care. *Ann Thorac Surg* 2005; 80:1693-8.
76. Stricker KH, Cavegn R, Takala J, Rother HV. Does ICU length of stay influence quality of life? *Acta anaesthesiol Scand* 2005;49: 975-83.
77. Falcão DM. Processo de tradução e adaptação cultural de questionário de qualidade de vida: avaliação de sua metodologia. [tese] São Paulo (SP): Universidade Federal de São Paulo/EPM; 1999.
78. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000;

- 24:3186-3191.
79. Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Recommendations for the cross-cultural adaptation of health status measures. Available from: [[www.iwh.on.ca/media/pdfs/xculture2002.pdf](http://www.iwh.on.ca/media/pdfs/xculture2002.pdf)] (28 jul. 2002).
  80. Kimura M. Tradução para o português e validação do "Quality of life index" de Ferrans e Powers. [Tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 1999.
  81. Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida "Medical Outcomes Study 36 - item Short-form Health Survey (SF - 36). [tese]. São Paulo (SP): Universidade Federal de São Paulo (EPM); 1997.
  82. Quality of Life Index (IQV). Available from: <http://www.uic.edu/orgs/qli> (18 dez.2005)
  83. World Health Organization (WHO). WHOQOL –BREF Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment . Field Trial Version 1996. Available from: [www.who.int/mental\\_health?media?en?76.pdf](http://www.who.int/mental_health?media?en?76.pdf) (18 dez.2005)
  84. Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL –BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. *Qual Life Res* 2004; 13:299-310.
  85. Dowdy DW, Eid MP, Sedrakyan A, Mendez-Tellez PA, Provonost PJ, Herridge MS, Needdham DM. Quality of life in adult survivors of critical illness: a systematic review of the literature. *Intensive Care Med* 2005; 31:611-20.
  86. IQOLA-*International Quality of Life Assessment Project*. Available from: [[www.iqola.org](http://www.iqola.org).] (14 abr.2004)
  87. SF-36. Available from: <http://www.sf-36.org/tools/sf36.shtml>. (14 abr.2004)
  88. Von Essen L. Proxy ratings of patient quality of life. *Acta oncologica* 2004; 43:229-34.
  89. Addington- Hall J, Kalra L. Who should measure quality of life? *BMJ* 2001; 322:1417-1420.

90. Pickard AS, Knigh S. Proxy evaluation of health-related quality of life: a conceptual framework for understanding multiple proxy perspectives. *Med Care* 2005; 43:493-99.
91. Andresen EM, Vahle VJ, Lollar D. Proxy reliability health-related quality of life (HRQoL) measures for people with disability. *Qual Life Res* 2001; 10:609-619.
92. Tamim H, McCusker J, Denduruki N. Proxy reporting of quality of life using the EQ-5D. *Med Care* 2002; 40:1186-95.
93. Sneew KCA, Sprangers MAG, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *J Clin Epidemiol* 2002; 55:1130-1143.
94. Sneew KCA, Aaronson NK, Haan RJ, Limburg M. Assessing quality of life after stroke: the value and limitations of proxy ratings. *Stroke* 1997; 28: 1541-49.
95. Alonso J, Ferre M, Gandek B, Ware Jr JE, Aaronson NK, Mosconi P, et. Health-related quality of life associated with chronic conditions in eight countries: results from the International Quality of life Assessment (IQOLA) Project. *Qual Life REs* 2004; 13:283-98.
96. Gijzen R, Hoeymans N, Schellevis FG, Ruwaard D, Satariano WA, Van den Bos GAM. Causes and consequences of comorbidity: a review. *J Clin Epidemiol* 2001; 54:661-74.
97. Rijken M, Van Kerkhof M, Dekker J, Schellevis FG. Comorbidity of chronic diseases. *Qual Life Res*; 2005; 14:45-55.
98. Badia X, Diaz-Prieto, Gorriz MT, Herdman M, Torrado H, Farrero E, Cavanilles JM. Using the EuroQol-5D to measure changes in quality of life 12 months after discharge from an intensive care unit. *Intensive Care Med* 2001; 27: 1901-07.
99. Rogers J, Ridley S, Chrispin P, Lloyd D. Reliability of the next of kins' estimates of critically ill patients' quality of life. *Anaesthesia* 1997; 52:1137-43.
100. Diaz- Pietro A, Gorriz MT, Badia X, Torrado H, Farreo E, Amador J, Abos R. Proxy-perceived prior health status and hospital outcome among the

- critically ill: is there any relation ship? *Intensive Care Med* 1998; 24: 691-98.
101. Hofhuis J, Hautvast JLA, Schrijvers AJP, Bakker J. Quality of life on admission to the intensive care: can we query the relatives? *Intensive Care Med* 2003; 29:974-79.
  102. Souza JN, Gonçalves L, Kimura M. análise de pesquisas sobre avaliação da qualidade de vida de pessoas incapacitadas, na perspectiva do *Proxy*. VII Mostra de Monografias de Conclusão de Curso da EEUSP/2003/Escola de enfermagem, Universidade de São Paulo, 2003. p.3-25.
  103. Weinfurt KP, Trucco SM, Willke RJ, Schulman KA. Measuring agreement between patient and proxy responses to multidimensional health-related quality of life measures in clinical trials: an application of psychometric profile analysis. *J Clin Epidemiol* 2002; 55:608-18.
  104. Pickard AS, Johnson JA, Feeny DH, Shuaib A, Carriere KC, Nasser AM. Agreement between patient and proxy assessments of health-related quality of life after stroke using the ED-5D and Health Utilities Index. *Stroke* 2004; 35:607-612.
  105. Pierre U, Wood-Dauphine S, Korner-Bitensky N, Gayton D, Hanley J. Proxy use of the Canadian SF-36 in rating health status of disabled elderly. *J Clin Epidemiol* 1998;51:983-90.
  106. Katz PP. Measures of adult general functional status. *Arthritis&Rheumatism* 2003; 49:S15-S27.
  107. Restrepo A. The Katz Activities of Daily Living Scale. *Am J Nurs* 1999; 99: 24BB-24DD. Disponível em <http://gateway2.ovid.com/ovidweb.cgi> (15/07/2004)
  108. Knaus WA, Zimmerman JE, Wagner DP, Draper EA, Laurence DE. APACHE – Acute Physiology and Chronic Health Evaluations: a pysiologically based classification system. *Crit Care Med* 1981; 591-97.
  109. McHorney CA, Ware JE Jr, Raczek AE: The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Medical Care*

- 1993;31:247-63.
110. SPSS. Statistical Package for the Social Sciences. [Computer Program]. Version 13 for Windows. Chicago IL: SPSS; 2005.
111. PEPI. Abramson JH, Gahlinger PM. Computer programs for epidemiologists: PEPI version 3. London:Brixton Book,1999. Disponível em: <http://www.brixtonhealth.com/pepi4windos.html> (20/12/2005)
112. Munro BH, Page EB. Statistical methods for health care research. 2ed. USA: JB Lippincott; 1993.
113. Vieira S. Bioestatística - tópicos avançados. Elsevier /Editora Campos 2 ed. Rio de Janeiro: 2003.
114. Vieira AJ, Garrett JM. Understanding interobserver agreement: the Kappa statistic. Fam Med 2005; 37:360-3.
115. Wilson KA, Dowling AJ, Abdoell, Tannock. Perception of quality of life by patients, partners and treating physicians. Qual Life Res 2000; 9:1041-52.
116. Becchi A, Rucci P, Placentino A, Neri G, Girolamo G. Quality of life in patients with schizophrenia – comparison of sel-report and proxy assessments. Soc Psychiatry Phychiatr Epidemiol 2004; 39:397-401.
117. Heyland DK, Hopman W, CooH, Tranmer J, McColl MA. Long-term health-related quality of life in survivors of sepsis. Short Form 36: a valid and reliable measure of health-related quality of life. Crit Care Med 2000; 28:3599-605.
118. Wehler M, Geise A, Hadzionerovic D, Aljukic E, Reubach U, Hahn EG, Strauss R. Health-related quality of life of patients with multiple organ dysfunction: individual changes and comparison with normative population. Crit Care Med 2003; 31:1094-101.
119. Horng Yi-S, Hwang YH, Wu H-C, Liang HW, Jang Y, Twu F, Wang JD. Predicting health-related quality of life in patients with low bach pain. Spine 2005; 5:551-555.
120. Taylor WJ, Myers J, Simpson RT, Mcpheerson JM, Quality of life of people with Rheumatoid Arthritis as measured by the World Rhematoid artrits as measured by the World Health Organization quality of life

- instrument. *Arthritis & Rheumatis* 2004; 3:350-57.
121. Lima AFB, Fleck M, Pechansky F, Boni D, Sukop P. Psychometric properties of the World Health organization Quality of life instrument (WHOQOL-BREF) in alcoholic males: a pilot study. *Qual Life Res* 2005; 14:473-78.
122. Hsiung PC, Fang CT, Chang Yu-Yin, Chen Mao-Yen, Wang JD. Comparison on WHOQOL-BREF and SF-36 in patients with HIV infection. *Qual Life Res* 2005; 14:141-50.
123. Orvellius L, Nordlund A, Edéll-Gustafsson U, Simonsson E, Nordlund P, Kristenson M et al. Role of preexisting disease in patient's perceptions of health-relates quality of life after intensive. *Crit Care Med* 2005; 33:1257-64.
124. Stell JL, Geller DA, Carr BI. Proxy ratings of health-related quality of life with hepatocellular carcinoma. *Qual Life Res* 2005; 14:1025-33.
125. Sneeuw KCA, Aaronson NK, Sprangers MAG, Detmar SB, Wever LDV, Schornagel JH. Evaluating the quality of life of cancer patients: assessment by patients, significant others, physicians and nurses. *Br J Cancer* 1999; 81:87-94.
126. Novella JL, Jolly D, Morrone I, Ankri J, Bureau F, Blanchard F. Agreement between patient's and proxies' reports of quality of life in Alzheimer's disease. *Qual Life Res* 2001; 10:443-52.

## **11. ANEXOS**

### **ANEXO I.**



**ANEXO II**

**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (para pacientes)**  
**HOSPITAL DAS CLÍNICAS**  
 DA  
 FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

**I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL**

1. NOME DO PACIENTE :.....  
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : ..... SEXO : .M  F   
 DATA NASCIMENTO: ...../...../.....  
 ENDEREÇO ..... Nº ..... APTO: .....  
 BAIRRO.....CIDADE .....  
 CEP:.....TELEFONE: DDD(.....) .....

2. RESPONSÁVEL LEGAL .....  
 NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.) .....  
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M  F   
 DATA NASCIMENTO.: ...../...../.....  
 ENDEREÇO: ..... Nº ..... APTO: .....  
 BAIRRO: CIDADE:.....CEP:  
 TEL(DDD )(.....).....

---

**II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA**

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA “**Confiabilidade e validade de instrumentos genéricos de avaliação de qualidade de vida aplicados a pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e a seus familiares**”

PESQUISADOR: .SUELY SUEKO VISKI ZANEI.

CARGO/FUNÇÃO: Enfermeira INSCRIÇÃO COREn SP Nº 22.498

UNIDADE DO HCFMUSP: Externo (Aluna de Pós-Graduação – Doutorado - da Escola de Enfermagem / USP

1. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

2. SEM RISCO  RISCO MÍNIMO  RISCO MÉDIO   
 RISCO BAIXO  RISCO MAIOR

**4. DURAÇÃO DA PESQUISA : (coleta de Dados) : de Janeiro a Abril de 2005**

---

**III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA:**

A qualidade de vida dos pacientes que passam por uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) não é bem conhecida no nosso país. Para que os resultados de estudos dessa natureza sejam confiáveis e válidos, é necessário utilizar um questionário que seja adequado. Assim, este estudo tem como objetivo principal avaliar qual é o questionário de avaliação de Qualidade de Vida mais apropriado para ser usado em pacientes que permaneceram

internados em UTIs em estudos futuros. Em razão de muitos pacientes nesse tipo de unidade não conseguirem se comunicar, os mesmos questionários serão também aplicados a um familiar próximo para verificarmos se as respostas dadas por eles são concordantes com as respostas do paciente.

Para tanto, faremos uma entrevista na qual estaremos utilizando três diferentes questionários que avaliam a Qualidade de vida das pessoas. Se em algum momento, o sr(a) desejar interromper, qualquer que seja o motivo, sua vontade será respeitada. Os questionários poderão ser aplicados em momentos separados, de acordo com sua disponibilidade.

Para essa pesquisa, não será realizado nenhum tipo de intervenção ou tratamento. As informações serão obtidas através das respostas dos questionários utilizados.

Se, por qualquer motivo, o paciente ou o seu familiar no caso do paciente não tiver condições de decidir, resolverem não continuar a responder os questionários, não haverá prejuízo para o bom tratamento de seu problema de saúde.

Em caso de dúvidas ou perguntas relativas ao estudo ou aos direitos relativos à participação neste estudo, poderá ser contatada a enfermeira que acompanha diretamente o estudo, Suely Sueko Viski Zanei, através do nº 5539 3421 ou 9630- 9094.

#### **IV. ESCLARECIMENTOS ADICIONAIS FORNECIDOS PELA PESQUISADORA SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA:**

O Sr (a):

1. terá acesso a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos, e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para esclarecer eventuais dúvidas.
2. terá liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isso traga prejuízo à continuidade da assistência.
3. terá garantido que todas as informações fornecidas serão consideradas confidenciais, sigilosas e privativas. Nos resultados da pesquisa não será divulgado nenhum nome ou outra forma de identificação dos participantes.
4. terá disponibilidade de assistência no HCFMUSP, por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa.
5. deve estar ciente que há viabilidade de indenização por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa.

#### **V - INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS**

Pesquisadora: Profª Suely Sueko Viski Zanei.

End. Comercial: Departamento de Enfermagem – Universidade Federal de São Paulo. R. Napoleão de Barros, 754, V. Clementino, São Paulo/SP.

Telefones para contato: 5539 34 21 ou Cel: 9630 9094

#### **VI - OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES**

Serão fornecidos quaisquer esclarecimentos solicitados.

#### **VII – CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO**

Declaro que, após convenientemente esclarecido pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar de presente estudo.

São Paulo,                    de                    de                    2004.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do sujeito da pesquisa

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador(legível ou carimbo)

**ANEXO III-****Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (para familiares)**

**HOSPITAL DAS CLÍNICAS**  
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

(Instruções para preenchimento no verso)

**-DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL**

1. NOME DO FAMILIAR : .....  
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : ..... SEXO : .M  F   
DATA NASCIMENTO: ...../...../.....  
ENDEREÇO ..... Nº ..... APTO: .....  
BAIRRO.....CIDADE .....  
CEP:.....TELEFONE: DDD(.....) .....

**II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA**

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA “Confiabilidade e validade de instrumentos genéricos de avaliação de qualidade de vida aplicados a pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e a seus familiares”

PESQUISADOR: .SUELY SUEKO VISKI ZANEI.

CARGO/FUNÇÃO: Enfermeira INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL COREn SP Nº 22.498

UNIDADE DO HCFMUSP: Externo (Aluna de Pós-Graduação) – Doutorado - da Escola de Enfermagem / USP

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

4. **SEM RISCO**  RISCO MÍNIMO  RISCO MÉDIO   
RISCO BAIXO  RISCO MAIOR

(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)

4. DURAÇÃO DA PESQUISA : (coleta de Dados) : de setembro a dezembro de 2004

**III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA, CONSIGNANDO:**

A qualidade de vida dos pacientes que passam por uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) não é bem conhecida no nosso país. Para que os resultados de estudos dessa natureza sejam confiáveis e válidos, é necessário utilizar um questionário que seja adequado. Assim, este estudo tem como objetivo principal avaliar qual é o questionário de avaliação de Qualidade de Vida mais apropriado para ser usado em pacientes que permaneceram internados em UTIs em estudos futuros. Em razão de muitos pacientes nesse tipo de unidade não conseguirem se comunicar, os mesmos questionários serão também aplicados

a um familiar próximo para verificarmos se as respostas dadas por eles são concordantes com as respostas do paciente.

Para tanto, faremos uma entrevista na qual estaremos utilizando três diferentes questionários que avaliam a Qualidade de vida das pessoas.

Os pacientes também responderam os mesmos questionários que você responderá e a nossa intenção é comparar as suas respostas com aquelas dadas pelos pacientes e por isso solicitamos sua colaboração.

Se, por qualquer motivo, o paciente ou o seu familiar no caso do paciente não tiver condições de decidir, resolverem não continuar a responder os questionários, não haverá prejuízo para o bom tratamento de seu problema de saúde.

As respostas dos questionários devem estar relacionadas ao paciente e serão tratadas de modo confidencial, sendo que somente os pesquisadores envolvidos nesse estudo terá acesso as informações.

Em caso de dúvidas ou perguntas relativas ao estudo ou aos direitos relativos à participação neste estudo, poderá ser contatada a enfermeira que acompanha diretamente o estudo, Suely Sueko Viski Zanei, através do nº 5539 34 21 ou 9630 9094.

#### **IV – CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO**

Declaro que, após convenientemente esclarecido pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar de presente estudo.

São Paulo,            de            de            2004.

---

Assinatura do sujeito da pesquisa

---

Assinatura do pesquisador(legível ou carimbo)

**ANEXO IV****Instrumento de Coleta: dados demográficos e de Internação - Paciente**

UTI/leito: \_\_\_\_\_ Ficha Nº : \_\_\_\_\_

**DADOS DE IDENTIFICAÇÃO – PACIENTE**

Primeiro nome: \_\_\_\_\_ Registro : \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_ Sexo: ( ) Fem. ( ) Masc. Estado civil: \_\_\_\_\_

Nível de escolaridade (em anos de estudo): \_\_\_\_\_ anos

Nacionalidade: \_\_\_\_\_ Procedência: \_\_\_\_\_

Com quem mora atualmente? \_\_\_\_\_

Estava trabalhando antes da internação ? ( ) sim ( ) não

Profissão/ocupação \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

Situação de trabalho atual: ( ) empregado ( ) autônomo ( ) informal

( ) licença-saúde ( ) desempregado ( )

estudante

( ) dona-de-casa ( ) aposentado

Renda pessoal: R\$: \_\_\_\_\_

Telefone residencial: \_\_\_\_\_

Telefone de parente/ próximo: \_\_\_\_\_

***DADOS RELACIONADOS A INTERNAÇÃO***

Data de internação no hospital: \_\_\_\_\_ Data da Alta ospitalar: \_\_\_\_\_

Data de internação na UTI: \_\_\_\_\_ Data de alta da UTI: \_\_\_\_\_

Dias de internação no momento da entrevista: \_\_\_\_\_

Motivos de internação na UTI:

---



---



---



---

Comorbidades ou incapacidades físicas prévias:

---



---



---

**(VERSO: Anexo IV)****DADOS PARA CÁLCULO DO ESCORE - APACHE II : \_\_\_\_\_**

<i>Variáveis fisiológicas</i>	<b>Valor máximo</b>	<b>Valor mínimo</b>	<b>Pontuação</b>
Temperatura (C°)			
Pressão arterial média ou Pressão arterial sistólica e diastólica (mmHg)			
Frequência cardíaca (bpm)			
Frequência respiratória rpm (ventilados ou não)			
Oxigenação			
a) FiO <sub>2</sub> (%)			
b) PaCO <sub>2</sub> (mmHg)			
c) PaO <sub>2</sub> (mmHg)			
pH arterial			
Sódio sérico (mEq/L)			
Potássio sérico (mEq/L)			
Creatinina sérica (mg/dl) dobrar pontos se IRA			
Hematócrito (%)			
Glóbulos brancos (/mm <sup>3</sup> )			
Escala de Glasgow			
Doenças Crônicas:			

## ANEXO V – Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida

### MEDICAL OUTCOMES STUDY 36-ITEM SHORT FORM HEALTH SURVEY (SF-36)

**Instruções:** Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é: (circule uma)

Excelente	1
Muito boa	2
Boa	3
Ruim	4
Muito ruim	5

2. Comparada a um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, **agora**?

Circule uma

Muito melhor agora do que um ano atrás	1
Um pouco melhor agora do que um ano atrás	2
Quase a mesma de um ano atrás	3
Um pouco pior agora que um ano atrás	4
Muito pior agora do que um ano atrás	5

3. Os seguintes itens são sobre atividade que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido a sua saúde, você tem dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

Atividades	Sim.Dificulta muito	Sim.Dificulta um pouco	Não.Não dificulta de modo algum
a. Atividades vigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos	1	2	3
b. Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa	1	2	3
c. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d. Subir vários lances de escada	1	2	3
e. Subir um lance de escada	1	2	3
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g. Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h. andar vários quarteirões	1	2	3
i. Andar um quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física?

(circule uma em cada linha)

	sim	não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	<b>1</b>	<b>2</b>
b. Realizou menos tarefas do que gostaria?	<b>1</b>	<b>2</b>
c. Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	<b>1</b>	<b>2</b>
d. Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (por ex: necessitou de um esforço extra)?	<b>1</b>	<b>2</b>

5. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)?

(circule uma em cada linha)

	sim	não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	<b>1</b>	<b>2</b>
b. Realizou menos tarefas do que gostaria?	<b>1</b>	<b>2</b>
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	<b>1</b>	<b>2</b>

6. Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo?

Circule uma

- De forma nenhuma **1**
- Ligeiramente **2**
- Moderadamente **3**
- Bastante **4**
- Extremamente **5**

7. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Circule uma

- Nenhuma **1**
- Muito leve **2**
- Leve **3**
- Moderada **4**
- Grave **5**
- Muito grave **6**



8. Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho, fora de casa e dentro de casa)?

Circule uma

- De maneira alguma 1
- Um pouco 2
- Moderadamente 3
- Bastante 4
- Extremamente 5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as 4 últimas semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação as últimas 4 semanas.

(Circule um número para cada linha)

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força ?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo e tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

(circule uma)

- *Todo o tempo* **1**
- *A maior parte do tempo* **2**
- *Alguma parte do tempo* **3**
- *Uma pequena parte do tempo* **4**
- *Nenhuma parte do tempo* **5**

11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	<i>Definitiva- mente verdadeiro</i>	<i>A maioria das vezes verdadeiro</i>	<i>Não sei</i>	<i>A maioria das vezes falsa</i>	<i>Definitiva- mente falsa</i>
<i>a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas</i>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<i>b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço</i>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<i>c. Eu acho que minha saúde vai piorar</i>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<i>d. Minha saúde é excelente</i>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>

**ANEXO VI –**

Instrumento de Avaliação de qualidade de vida

–WHOQOL –bref





## ANEXO VII

**AVALIAÇÃO DAS ATIVIDADES DA VIDA DIÁRIA**  
ÍNDICE DE KATZ

Atividade	Item	Nível de Dependência	Escore Num. **
1. Tomar banho (esponja, chuveiro ou banheiro)	Não precisa de ajuda	I	0
	Precisa de ajuda para lavar apenas uma parte do corpo (costas ou pernas)	A	-
	Precisa de ajuda para higiene completa (ou não toma banho)	D	1
2. Vestir-se	Pega as roupas e veste-se sem nenhuma ajuda	I	0
	Pega as roupas e veste-se sem ajuda, com exceção de amarrar os sapatos	A	-
	Precisa de ajuda para pegar roupas ou para se vestir, ou fica parcial ou completamente não vestido	D	1
3. Ir ao banheiro	Vai ao banheiro, faz a higiene e se veste sem ajuda (mesmo usando um objeto para suporte como bengala, andador, cadeira de rodas e pode usar urinol à noite, esvaziando este de manhã).	I	0
	Recebe ajuda para ir ao banheiro, ou para fazer a higiene ou para se vestir depois do banheiro ou para uso do urinol a noite	A	-
	Não vai ao banheiro para fazer suas necessidades	D	1
4. Locomoção	Entra e sai da cama, assim como da cadeira, sem ajuda (pode estar usando objeto para suporte, como bengala ou andador)	I	0
	Entra e sai da cama ou da cadeira com ajuda	A	-
	Não sai da cama	D	1
5. Continência	Controla a urina e movimentos do intestino completamente por si próprio	I	0
	Tem acidentes ocasionais	A	-
	Supervisão ajuda a manter o controle de urina ou intestino, cateter é usado, ou é incontinente	D	1
6. Alimentação	Alimenta-se sem ajuda	I	0
	Alimenta-se, com exceção no caso de cortar carne ou passar manteiga no pão	A	-
	Recebe ajuda para se alimentar ou é alimentado parcial ou completamente por meio de tubos ou fluidos intravenosos	D	1

\*\*Escore Numérico

**Total de pontos**

I – Independente ; A – necessita de ajuda parcial; D - dependente de ajuda

**ANEXO VIII****Instrumento de Coleta: dados demográficos - Familiar**

UTI/leito: \_\_\_\_\_ Ficha Nº : \_\_\_\_\_

**DADOS DE IDENTIFICAÇÃO – FAMILIAR**

Primeiro Nome: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: ( ) Fem. ( ) Masc. Estado civil: \_\_\_\_\_

Nível de escolaridade em anos: \_\_\_\_\_

Há quanto tempo mora com o paciente?

\_\_\_\_\_

Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Profissão/ocupação: \_\_\_\_\_

Situação de trabalho atual: ( ) empregado ( ) autônomo ( ) informal

( ) licença-saúde ( ) desempregado

( ) estudante ( ) dona-de-casa

( ) aposentado

Renda familiar:R\$ : \_\_\_\_\_

Telefone residencial: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE 1.

Conteúdo das questões que compõem os domínios dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36.

Questões	Conteúdo das questões WHOQOL-bref	Questões	Conteúdo das questões SF-36
	<b>Domínio físico</b>		<b>Capacidade Funcional:</b>
<b>Q3</b>	Dor e desconforto impediram de fazer o que precisa?		devido a sua saúde – tem dificuldade:
<b>Q4</b>	Quanto depende de medicação ou de tratamento médico?	<b>3a</b>	executar atividades vigorosas, que exigem muito esforço
<b>Q10</b>	Tem energia no dia a dia?	<b>3b</b>	executar atividades moderadas: mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, ...
<b>Q15</b>	Consegue se locomover?	<b>3c</b>	Levantar ou carregar mantimentos
<b>Q16</b>	Está satisfeito com sono?	<b>3d</b>	Subir vários lances de escada
<b>Q17</b>	Está satisfeito com a capacidade de realizar atividades da vida cotidiana?	<b>3e</b>	Subir um lance de escada
<b>Q18</b>	Capacidade de trabalho	<b>3f</b>	Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se
	<b>Domínio Psicológico</b>	<b>3g</b>	Andar mais de 1 quilômetro
<b>Q5</b>	O quanto aproveita a vida?	<b>3h</b>	Andar vários quarteirões
<b>Q6</b>	Acha que sua vida tem sentido?	<b>3i</b>	Andar um quarteirão
<b>Q7</b>	Quanto consegue se concentrar?	<b>3j</b>	Tomar banho ou vestir-se
<b>Q11</b>	Aceita a aparência física?		<b>Aspectos Físicos:</b> em conseqüência da saúde física teve problemas com o trabalho ou atividade regular?
<b>Q19</b>	Está satisfeito consigo mesmo?	<b>4a</b>	Diminui a quantidade de tempo para o seu trabalho ou a outras atividades?
<b>Q26</b>	Qual a freqüência dos sentimentos negativos?	<b>4b</b>	Realizou menos tarefas do que gostaria?
	<b>Domínio Relações Sociais</b>	<b>4c</b>	Limitou-se no trabalho ou em outras atividades?
<b>Q20</b>	Está satisfeito com as relações pessoais (amigos, parentes...)?	<b>4d</b>	Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades ?
<b>Q21</b>	Está satisfeito com a atividade sexual?		<b>Dor:</b>
<b>Q22</b>	Está satisfeito com o apoio dos amigos?	<b>7</b>	Quantidade dor corpo
	<b>Domínio Meio-Ambiente</b>	<b>8</b>	A dor interferiu com no trabalho normal?
<b>Q8</b>	Sente-se seguro na sua vida diária?		<b>Estado Geral de Saúde:</b>
<b>Q9</b>	Ambiente físico é saudável?(poluição, barulho,	<b>1</b>	Auto-avaliação da saúde



	trânsito, clima)		
<b>Q12</b>	Tem dinheiro suficiente para as necessidades?	<b>11a</b>	Adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas (falso ou verdadeiro)
<b>Q13</b>	Tem disponibilidade para adquirir novas informações?	<b>11b</b>	Ser saudável quanto qualquer pessoa (falso ou verdadeiro)
<b>Q14</b>	Tem oportunidades para atividades de lazer?	<b>11c</b>	Saúde vai piorar (falso ou verdadeiro)
<b>Q23</b>	Está satisfeito com o local onde mora?		Saúde é excelente (falso ou verdadeiro)
<b>Q24</b>	Está satisfeito com o acesso aos serviços de saúde?		<b>Vitalidade:</b> Quanto tempo?
<b>Q25</b>	Está satisfeito com o meio de transporte?	<b>9a</b>	Sente-se cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?
		<b>9e</b>	Sente-se com muita energia?
		<b>9g</b>	Sente-se esgotado?
		<b>9i</b>	Sente-se cansado?
			<b>Aspectos Sociais:</b> De que maneira a saúde física ou problemas emocionais:
		<b>6</b>	Interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo?
		<b>10</b>	Interferiram com suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?
			<b>Aspectos Emocionais:</b> Devido a problemas emocionais:
		<b>5a</b>	Diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?
		<b>5b</b>	Realizou menos tarefas do que gostaria?
		<b>5c</b>	Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades como fazia antes?
			<b>Saúde Mental:</b> Quanto tempo?
		<b>9b</b>	Sente-se uma pessoa muito nervosa?
		<b>9c</b>	Sente-se deprimido?
		<b>9d</b>	Sente-seo calmo e tranqüilo?
		<b>9f</b>	Sente-se desanimado e abatido?
		<b>9h</b>	Sente-se uma pessoa feliz?