



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE MEDICINA DA BAHIA
Fundada em 18 de fevereiro de 1808



Monografia

Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com Esclerose Sistêmica: uma revisão sistemática

Vanessa Menezes Silva

Salvador – Bahia
Fevereiro, 2014

FICHA CATALOGRÁFICA

(elaborada pela Bibl. **SONIA ABREU**, da Bibliotheca Gonçalo Moniz : Memória da Saúde Brasileira/SIBI-UFBA/FMB-UFBA)

S586	<p>Silva, Vanessa Menezes.</p> <p>Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com Esclerose Sistêmica: uma Revisão Sistemática/ Vanessa Menezes Silva. (Salvador, Bahia): V.M. Silva, 2013.</p> <p>Viii, 29 fls</p> <p>Monografia, como exigência parcial e obrigatória para conclusão do Curso de Medicina da Faculdade de Medicina da Bahia (FMB), da Universidade Federal da Bahia (UFBA).</p> <p>Professor orientador: Fernando Antônio Glasner da Rocha Araújo</p> <p>Palavras chaves: 1. Esclerose Sistêmica. 2. Qualidade de vida. 3. SF-36 I. Araújo, Fernando Antônio Glasner da Rocha. II. Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Medicina da Bahia. III. Título.</p> <p>CDU: 616.5-004</p>
------	---



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE MEDICINA DA BAHIA
Fundada em 18 de fevereiro de 1808



Monografia

Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com esclerose sistêmica: uma revisão sistemática

Vanessa Menezes Silva

Professor orientador: **Fernando Antônio Glasner da Rocha Araújo**

Monografia de Conclusão do Componente Curricular MED-B60/2013.2, como pré-requisito obrigatório e parcial para conclusão do curso médico da Faculdade de Medicina da Bahia da Universidade Federal da Bahia, apresentada ao Colegiado do Curso de Graduação em Medicina.

Salvador – Bahia
Fevereiro, 2014

Monografia: *Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com Esclerose Sistêmica: uma revisão sistemática* de **Vanessa Menezes Silva**.

Professor orientador: **Fernando Antônio Glasner
Da Rocha Araújo**

COMISSÃO REVISORA:

- **Fernando Antônio Glasner da Rocha Araújo**, Presidente, Professor orientador (Professor do Departamento de Medicina Interna e Apoio Diagnóstico, Faculdade de Medicina da Bahia);
- **Elza Magalhães Silva**, Professor do Departamento Neurociências e Saúde Mental da Universidade Federal da Bahia.
- **Teresa Cristina Martins Vicente Robazzi**, Professora do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da Bahia da Universidade Federal da Bahia.
- **Tiago Onofre Freire**, Doutorando do Curso de Doutorado do Programa de Pós-graduação em Medicina e Saúde (PPgMS-FMB) da Faculdade de Medicina da Bahia da Universidade Federal da Bahia.

Membro suplente

Tarcísio Matos de Andrade, professor do Departamento da saúde da família da Faculdade de Medicina da Bahia da Universidade Federal da Bahia.

TERMO DE REGISTRO ACADÊMICO: Monografia avaliada pela Comissão Revisora, e julgada apta à apresentação pública no VI Seminário Estudantil de Pesquisa da Faculdade de Medicina da Bahia/UFBA, com posterior homologação do conceito final pela coordenação do Núcleo de Formação Científica e de MED-B60 (Monografia IV). Salvador (Bahia), em ___ de _____ de 2014.

Que os vossos esforços desafiem as impossibilidades, lembrai-vos de que as grandes coisas do homem foram conquistadas do que parecia impossível.

Charles Chaplin

**Aos Meus Pais, Márcia Pereira
Menezes Silva e José Romilsom Lima
da Silva.**

EQUIPE

- Vanessa Menezes Silva, Faculdade de Medicina da Bahia/UFBA. Correio-e: mnezesvanessa@gmail.com
- Fernando Antônio Glasner da Rocha Araújo, Faculdade de Medicina da Bahia/UFBA;

INSTITUIÇÕES PARTICIPANTES

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
➤ Faculdade de Medicina da Bahia (FMB)

FONTES DE FINANCIAMENTO

1. Recursos próprios.

AGRADECIMENTOS

- ◆ A Deus, em primeiro lugar, a quem devo a força, inteligência e iluminação que guiaram meus passos.
- ◆ Ao meu orientador, Doutor Fernando Antônio Glasner da Rocha Araújo, pela paciência, atenção e disponibilidade. Obrigada pelas substantivas orientações acadêmicas.

ÍNDICE

ÍNDICE DE QUADROS, FLUXOGRAMAS E TABELAS.....	02
I. RESUMO.....	03
II. INTRODUÇÃO.....	04
III. OBJETIVOS.....	06
IV. METODOLOGIA.....	07
V. RESULTADOS.....	09
VI. DISCUSSÃO.....	16
VII. CONCLUSÃO.....	18
VIII. SUMMARY.....	19
IX. REFERÊNCIAS.....	20
X. ANEXOS.....	24
Anexo I. Histórico da pesquisa.....	24
Anexo II. Itens avaliados em cada estudo.....	25
Anexo III. Questionário de avaliação da qualidade de vida SF-36.....	26

ÍNDICE DE FLUXOGRAMAS, QUADROS E TABELAS

FLUXOGRAMAS

Fluxograma 1. Pesquisa e seleção de artigos elegíveis.....	10
---	----

QUADROS

Quadro 1. Itens avaliados em cada estudo.....	11
Quadro 2. Características dos estudos selecionados	13
Quadro 3. Preditores avaliados em cada estudo e a associação com a qualidade de vida	15

TABELAS

Tabela 1. Pontuações dos componentes do SF-36 em cada estudo.....	14
--	----

I. RESUMO

Introdução: a esclerose sistêmica é uma doença crônica caracterizada por comprometimento vascular, fibrose cutânea e de órgãos internos, acomete múltiplos sistemas podendo levar a alterações incapacitantes e mutiladoras com consequências físicas e emocionais graves. **Objetivos:** Descrever e analisar trabalhos que avaliam o impacto da esclerose sistêmica na qualidade de vida relacionada à saúde em seus portadores. **Métodos:** Foi realizada uma pesquisa abrangente em setembro de 2013 nos bancos de dados da PUBMED e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) para identificar estudos originais publicados em qualquer idioma, publicados entre 2003 e 2013 que utilizou o SF-36 para avaliar qualidade de vida em pacientes com esclerose sistêmica. **Resultados:** Oito estudos com um total de 1.127 pacientes com Esclerose Sistêmica foram incluídos na revisão sistemática. Evidenciaram que a qualidade de vida relacionada à saúde foi abaixo do encontrado na população geral e para doenças crônicas comuns, e que pacientes com a forma difusa da esclerose sistêmica apresentaram uma percepção da qualidade de vida pior que os pacientes com a forma limitada. Incapacidade e depressão foram as variáveis que apresentaram forte associação com a baixa qualidade de vida. **Discussão:** Este estudo fornece evidências do impacto negativo da Esclerose sistêmica na qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com esclerose sistêmica. E reconhece que a identificação dos preditores é importante para programar intervenções efetivas e proporcionar uma melhor qualidade de vida a esses pacientes. **Conclusão:** a qualidade de vida relacionada à saúde em portadores de esclerose sistêmica está significativamente prejudicada. Os principais preditores associados à baixa qualidade de vida são incapacidade e depressão.

Palavra-chave: Esclerose sistêmica, qualidade de vida, SF-36 (MOS Short Form 36).

III. INTRODUÇÃO

A Esclerose Sistêmica (ES) é uma doença crônica, multissistêmica, caracterizada por dano vascular e fibrose da pele e de órgãos internos (Varga & Denton, 2008).

Trata-se de uma doença rara, estimando-se sua incidência em 3,8-13,9 novos casos/1.000.000/ano. Alguns estudos sugerem um aumento desta patologia nos últimos anos. Afeta sobretudo as mulheres (relação feminino masculino de 3-9/1) entre os 30 e os 60 anos, com pico de maior incidência entre os 40 e os 50 anos. (Vilas *et al*, 2002).

A etiopatogenia não é totalmente conhecida, porém há três vertentes principais em sua fisiopatologia: hiperatividade de fibroblastos, microangiopatia endoproliferativa e distúrbios imunitários sugestivos de autoimunidade. Esta última tem sua expressão majoritária caracterizada pela presença de altos níveis séricos de auto-anticorpos voltados contra constituintes do núcleo e, principalmente, do nucléolo. Estima-se que 80% ou mais dos pacientes com esclerose sistêmica tenham algum auto-anticorpo. Os auto-anticorpos mais encontrados são o anticentrômero e anti Scl-70/topo I (Andrade, 2006).

A doença é dividida em duas formas principais: (a) Forma limitada – caracterizada por esclerose da pele da face, pescoço, membros superiores distais aos cotovelos e inferiores distais aos joelhos; e (b) Forma difusa – com esclerose cutânea se estendendo pelo tronco e coxas. (Leroy *et al*, 1988). Alguns pacientes apresentam formas de superposição com outras colagenoses, e raramente, pode ocorrer doença sistêmica sem manifestação cutânea (escleroderma *sine* escleroderma).

Além da pele os pacientes apresentam manifestações em diversos sistemas notadamente vascular, musculoesquelético, gastrointestinal, pulmonar, renal e cardíaco (Walker *et al*, 2007).

Desta forma, Esclerose Sistêmica se associa a morbidade significativa com esclerose da pele, contraturas articulares, úlceras digitais, gangrena/amputações, hipertensão e fibrose pulmonar, sintomas gastrointestinais diversos, insuficiência renal, entre outros. Devido a essas manifestações pacientes com Esclerose Sistêmica cursam com dores de origens diversas (inflamatórias, isquêmicas, mecânicas), de caráter constante e importante (Carreira 2006). Além disso, frequentemente apresentam incapacidades e deformidades físicas que levam a impacto significativo na percepção de sua qualidade de vida (Haythornthwaite *et al*, 2003; Malcarne 2004).

Vários instrumentos têm sido criados na tentativa de medir esses desfechos (capacidade funcional e qualidade de vida), e sua utilização contribui para a avaliação da doença, da terapêutica e do prognóstico (Khanna *et al*, 2007; Steen & Medsger, 1997).

Em 1980 Fries e cols (Fries *et al*, 1980) criaram um instrumento simples e prático para avaliar capacidade funcional em pacientes com artrite - o HAQ - *Health Assessment Questionnaire*. Originalmente extenso (“Full HAQ”). Sua versão simplificada (denominada simplesmente “HAQ”) tem sido utilizada e validada em diversas doenças incluindo artrite Reumatoide, espondilite anquilosante, artrite psoriásica, osteoartrite, artrite reumatoide juvenil, lúpus eritematoso sistêmico e esclerose sistêmica (Bruce & Fires, 2005). O HAQ pode ser auto-aplicável ou administrado por profissional de saúde. Traduzido para mais de 60 idiomas e dialetos foi validado para a língua portuguesa por Ferraz e colaboradores em 1990 (Ferraz *et al*, 1990). Em pacientes com ES o HAQ se correlaciona com a extensão da doença de pele e é um bom preditor de sobrevida (Steen & Medsger, 1997).

Entre os instrumentos de avaliação da Qualidade de Vida o mais utilizado é o *Medical Outcomes Study (MOS) 36-Item Short Form Health Survey*, ou simplesmente SF-36. Ele foi originalmente criado para avaliar políticas de saúde (Ware & Sherbourne, 1992). Atualmente é utilizado para avaliação e seguimento a QVRS como uma percepção subjetiva sobre as limitações físicas e psicológicas, devido a uma doença subjacente inclusive Esclerose Sistêmica (Carreira, 2006). Assim como no HAQ, o SF-36 tem sido validado em diversas línguas, inclusive o português (Ciconelli, 1997).

Sintomas depressivos influenciam na qualidade de vida e são sintomas comuns em pacientes com esclerose sistêmica, provavelmente secundários a presença de dor crônica, fadiga, insatisfação com a própria aparência e graus variáveis de incapacidade física (Haythornthwaite, 2003).

O objetivo do nosso trabalho é descrever e analisar o impacto da esclerose sistêmica na qualidade de vida em pacientes com esclerose sistêmica. Secundariamente pretendemos identificar os preditores associados à baixa qualidade de vida.

II. OBJETIVOS

1. Primário

Descrever e analisar trabalhos que avaliam o impacto da esclerose sistêmica na qualidade de vida relacionada à saúde em seus portadores.

2. Secundário

Identificar os preditores associados à baixa qualidade de vida na Esclerose Sistêmica.

IV. METODOLOGIA

Foi realizado uma revisão sistemática da literatura, cuja seleção dos artigos obedeceu à disponibilidade de consultas através da internet; presença de mecanismos de busca através de palavras chaves; garantia de resultados únicos através da busca de um mesmo conjunto de palavras-chaves. Os métodos de busca foram a partir de fontes acessadas por intermédio da internet, portanto, no contexto desta revisão, não foi realizada a busca manual.

A pesquisa foi realizada nas bases de dados Pubmed e Biblioteca Virtual em Saúde aplicando os seguintes descritores: Esclerose sistêmica, qualidade de vida, SF-36 (MOS Short Form 36). Foram aplicados de forma individual e integrados em todas as bases de dados utilizando o método de busca avançada dos descritores (anexo I). Foram selecionados e analisados por apenas uma avaliadora.

Os Critérios de inclusão e exclusão utilizados foram a seleção de artigos originais, trabalhos que utilizaram pacientes com o diagnóstico de Esclerose Sistêmica, artigos que estavam disponíveis na internet, publicados entre os anos de 2003 e 2013 e apresentaram textos completos dos estudos em formato eletrônico. Foram selecionados trabalhos de qualquer idioma, desde que preenchessem os critérios de elegibilidade e que contemplavam a utilização do *MOS Short Form 36* (SF-36) utilizados para análise da qualidade de vida. Artigos que consistiam em relato de caso foram excluídos.

Qualidade metodológica dos estudos foi avaliada de acordo com um conjunto padronizado de critérios que tem sido utilizada em revisões sistemáticas anteriores de estudos observacionais em distúrbios reumáticos e musculoesqueléticos e que foi modificado para os fins desta revisão sistemática (anexo II). Os estudos foram classificados de acordo com a presença ou ausência de cada critério nos relatórios com base nos objetivos e critérios desta revisão.

As características analisadas dos estudos incluídos na revisão sistemática foram: autor, ano de publicação, país que foi realizado o estudo, tamanho da amostra, método de diagnóstico, média de idade em anos dos pacientes, questionário utilizado, porcentagem de mulheres, tempo médio da doença e porcentagem da forma difusa da doença.

Uma análise dos componentes do SF-36 foi realizada. O SF-36 (anexo III) é composto por 36 questões que podem ser agrupados em oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, funcionamento social, desempenho emocional e

saúde mental. Cada um dos domínios pode ser avaliado separadamente e tem uma escala que varia de 0-100, com 0 indicando a pior qualidade de vida relacionada à saúde e 100 indicando uma melhor qualidade de vida. Para simplificar os resultados os escores dos domínios também podem ser combinados em duas pontuações resumidas: resumo do componente físico (PCS) e o resumo do componente mental (MCS). As pontuações resumidas são padronizadas para as respostas da população geral dos EUA, para os quais a média da população geral é 50 com desvio padrão de 10.

V. RESULTADOS

O processo de pesquisa realizado em 16/09/2013 nos bancos de dados Pubmed e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) identificou um total 85 artigos avaliados para elegibilidade. Destes 39 eram da Pubmed e 46 da BVS. Trinta e dois estavam presentes em ambas as bases de dados ou o mesmo artigo era identificado utilizando descritores distintos. Restando assim 53 títulos exclusivos. Após a leitura dos títulos, 30 foram excluídos por não se relacionarem com Esclerose Sistêmica ou não avaliarem qualidade de vida nesses pacientes. Os 23 artigos restantes foram submetidos à leitura dos resumos permitindo a exclusão de mais 9 artigos por não utilizarem o SF-36 para avaliar qualidade de vida relacionada à saúde. A seleção final foi realizada a partir da leitura completa dos 14 textos. Quatro artigos foram excluídos por não mostrarem os resultados das pontuações do SF-36 e 2 por não utilizarem os critérios do Colégio Americano de Reumatologia para classificar os pacientes com Esclerose Sistêmica. Oito artigos foram incluídos na revisão sistemática. O fluxograma 1 apresenta essas informações.

As características metodológicas são apresentadas no quadro 1. O tamanho das amostras nos estudos é pequeno. Apenas quatro estudos incluíram uma população superior a 100 pacientes (Georges *et al* 2004, Hudson *et al* 2009A, Hudson *et al* 2009B, Rannou *et al* 2007 e Mouthon *et al* 2010), cinco estudos documentaram que os pacientes recrutados foram de dois ou mais centros médicos (Georges *et al* 2004, Georges *et al* 2006, Hudson *et al* 2009A, Hudson *et al* 2009B, Rannou *et al* 2007 e Mouthon *et al* 2010), e três recrutaram de apenas um centro (Danieli *et al* 2005, Rannou *et al* 2007, Sariyildiz *et al* 2013). Três trabalhos informaram que pelo menos 70% dos pacientes elegíveis foram recrutados com sucesso (Hudson *et al* 2009A, Danieli *et al* 2005 e Sariyildiz *et al* 2013). Todos os estudos utilizaram uma entrevista estruturada para avaliar qualidade de vida (MOS Short Form 36).

Os oito estudos totalizaram um número amostral de 1482 pacientes com Esclerose Sistêmica. Dois estudos foram da Itália, dois do Canadá, três da França e um da Turquia. Os estudos variaram em tamanho de 504 a 48 pacientes. A idade média foi de 54,85 anos (42,93 a 58,4). A porcentagem de pacientes do sexo feminino foi de 85,22 (77,2% a 92 %). A porcentagem de pacientes com Esclerose Sistêmica Difusa foi de 43,75 (31,5 a 75%). Os pacientes foram classificados de acordo com os critérios do Colégio Americano de Reumatologia (ACR- American College of Rheumatology). A duração média

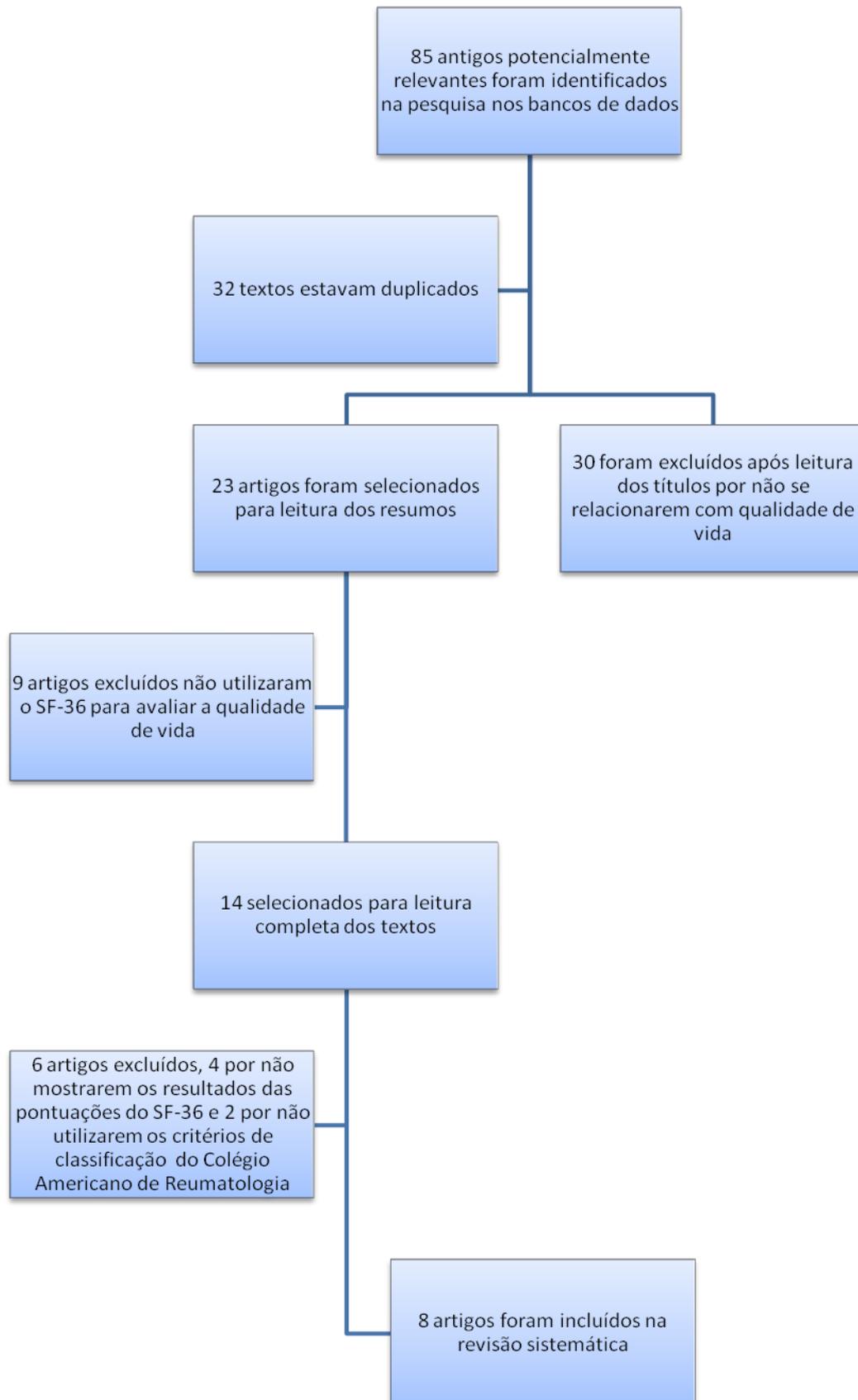


Figura 1. Pesquisa e seleção de artigos elegíveis. 85 artigos potencialmente relevantes, 39 PUBMED e 46 BVS.

Quadro 1: Itens avaliados em cada estudo.

	Georges <i>et al</i> 2004	Mouthon <i>et al</i> 2010	Hudson <i>et al</i> 2009A	Hudson <i>et al</i> 2009B	Danieli <i>et al</i> 2005	Georges <i>et al</i> 2006	Rannou <i>et al</i> 2007	Sariyildiz <i>et al</i> 2013
1. Esclerose sistêmica (ES), avaliada com os critérios do Colégio Americano de Reumatologia (ACR).	S	S	S	S	S	S	S	S
2. Multicêntrico	S	S	S	S	N	S	N	N
3. Taxa de participação > 70%.	S	N	S	NR	S	NR	NR	S
6. Descrição das características médicas incluíram a duração da doença, a gravidade, porcentagem da forma difusa.	S	S	S	S	S	S	S	S
7. Tamanho da amostra > 100.	S	S	S	S	N	N	N	N
8. Qualidade de vida foi medida por questionário validado. O estudo utilizou o questionário sf36.	S	S	S	S	S	S	S	S
9. Cobertura de potenciais preditores 1) idade, 2) o sexo, 3), pelo menos, um indicador socioeconômico, 4) duração doença, gravidade da doença, porcentagem difusa, 5) incapacidade e dor.	S	N	N	S	S	S	S	N

S- sim para qualidade metodológica; N-não para qualidade metodológica; NR- não referido.

da doença foi 9,1 anos (4,7 - 10.5), com alguns artigos definindo a duração da doença a partir da primeira manifestação do fenômeno de Raynaud, outros a partir do início da primeira manifestação não Raynaud e outros ainda no momento do diagnóstico médico de Esclerose Sistêmica. O quadro 2 resume estas informações.

Os resultados dos componentes do SF-36 não diferiram substancialmente entre os trabalhos.

A pontuação do componente físico (PCS) variou de 36.7 (Hudson *et al* 2009A) a 52.06 (sariyildiz *et al* 2013) e a pontuação do componente mental (MCS) 42 (Georges *et al* 2004) a 57.39 (Rannou *et al* 2007). As pontuações do resumo do componente físico apresentam maior comprometimento que o resumo do componente mental exceto no trabalho de Hudson *et al* 2009A a saúde mental na Esclerose Sistêmica parece não estar prejudicada. As informações podem ser visualizadas na figura 1. Alguns autores não reportaram o resultado do SF-36 nas formas resumidas (PSC e MCS) por julgarem que não eram fundamentais para avaliar qualidade de vida em pacientes com Esclerose Sistêmica (Daniele *et al* 2005; Georges *et al* 2006; Hudson *et al* 2009B).

Alguns trabalhos compararam os resultados do SF-36 da forma difusa com a forma limitada da esclerose sistêmica e encontraram que as pontuações foram menores na forma difusa que nas formas limitadas da Esclerose Sistêmica (Georges *et al* 2004, Danieli *et al* 2005, Rannou *et al* 2007, Georges *et al* 2006). Exceto o trabalho de Hudson *et al* 2009B que não encontrou diferença significativa entre os grupos.

Os subdomínios do SF-36 na Esclerose Sistêmica foram comparados com os de pacientes com outras doenças crônicas comuns, ou seja, doença cardíaca, doença pulmonar, hipertensão, diabetes e depressão (Hudson *et al* 2009A). Na maioria, mas não em todos os casos, os subdomínios em Esclerose Sistêmica apresentaram uma pontuação igual ou inferior ao das outras doenças crônicas (Hudson *et al* 2009A). As pontuações para o desempenho físico, dor corporal, funcionamento social, desempenho emocional e saúde mental na Esclerose Sistêmica obtiveram resultados melhores do que os observados para depressão (Hudson *et al* 2009A). Comparada com a artrite reumatoide, não houve diferença estatística em relação à percepção da Qualidade de Vida nos pacientes com Esclerose Sistêmica, exceto que o aqueles com a forma difusa tiveram piores pontuações na saúde mental e percepção geral da saúde ($p = 0,03$) e maior pontuações dos sintomas depressivos ($p = 0,05$) (Hudson *et al* 2009B).

Preditores da qualidade de vida relacionada à saúde foram avaliados por cinco estudos (Daniele *et al* 2005, Georges *et al* 2004, Georges *et al* 2006, Hudson *et al* 2009B e Rannou *et al* 2007). O tamanho amostral variou de 24 a 416 pacientes.

Hudson *et al* 2009B estudaram os seguintes prováveis preditores de baixa qualidade de vida: escore de Rodnan modificado, distância dedo-palmar, número de úlceras digitais, dispneia, número de sintomas gastrointestinais, número de articulações inchadas, pontos gatilho de fibromialgia e variáveis demográficas. Após análise multivariada foram identificados como preditores clínicos significativos os seguintes itens; dispneia, número de sintomas gastro intestinais, escore de Rodnan, número de articulações inchadas e idade.

Quadro 2. Características dos estudos selecionados

Autor	Ano publicado	Design do estudo	País de publicação	Tamanho da amostra	Método diagnóstico	Média da idade em anos	Método de avaliação da qualidade de vida	% sexo feminino	% da forma Difusa	Duração média da doença
Georges <i>et al</i> 2004	2004	Corte transversal	Itália	86	ACR *	49,7 ± 13,2	SF-36	79,7 0%	74,4%	8 ± 7
Mouthon <i>et al</i> 2010	2010	Corte transversal	França	213	ACR	58,4 ± 12,2	SF-36	82,6 0%	34,7%	10,4 ± 8,7
Hudson <i>et al</i> 2009A	2009	Corte transversal	Canadá	504	ACR	55,5 ± 12,5	SF-36	86,0 0%	44,0%	10,5 ± 8,6
Hudson <i>et al</i> 2009B	2009	Corte transversal	Canadá	416	ACR	56,0 ± 12,8	SF-36	86,3 0%	35,8%	10,5 ± 8,3
Danieli <i>et al</i> 2005	2005	Corte transversal	Itália	76	ACR	58,0 (48-65)	SF-36	92,0 %	31,5%	8 (4-13)
Georges <i>et al</i> 2006	2006	Corte transversal	França	89	ACR	51 (19-77)	SF-36	79,7 0%	75,0%	5 (1-34)
Rannou <i>et al</i> 2007	2007	Corte transversal	França	50	ACR	46 ± 12	SF-36	88,0 %	46,0%	9,1 ± 8,8
Sariyildiz <i>et al</i> 2013	2013	Corte transversal	Turquia	48	ACR	42,93 ± 12,54	SF-36	85,8 0%	54,5%	4,70 ± 4,71

*ACR (Colégio Americano de Reumatologia)

Tabela 1. Resumo das pontuações dos componentes do SF-36.

	Georges <i>et al</i> 2004	Mouthon <i>et al</i> 2010	Hudson <i>et al</i> 2009A	Hudson <i>et al</i> 2009B	Danieli <i>et al</i> 2005	Georges <i>et al</i> 2006	Ran- nou <i>et al</i> 2007	Sariyildiz <i>et al</i> 2013
Resumo do componente físico	37 ± 12	36,98 ± 11	36,7 ± 11,2	37,5 ± 11,2	NR	NR	43,75 ± 21,23	52,06 ± 26,19
Resumo do componente mental	42 ± 11	42,09 ± 11,7	49,0 ± 11,7	NR*	NR	NR	50,74 ± 18,82	57,39 ± 18,61
Capacidade funcional	52 ± 32	53,89 ± 24,60	36,4 ± 11,8	36,9 ± 11,9	57,5 (35-80)	50 ± 31	51,97 ± 24,25	90 (30-100)
Desempenho físico	49 ± 43	32,44 ± 39,38	40,1 ± 12,1	40,6 (± 12,0)	50 (0-100)	40 ± 42	32,35 ± 34,38	100 (0-100)
Desempenho emocional	49 ± 44	43,16 (± 43,59)	43,0 ± 10,0	44,8 ± 12,7	66,6 (0-100)	46 ± 44	48,69 ± 44,83	66 (0-100)
Funcionamento social	60 ± 28	59,35 ± 22,40	44,9 ± 12,4	44,2 ± 11,4	87,5 (62,5-100)	58 ± 28	59,86 ± 19,70	75 (12-100)
Dor	64 ± 41	44,63 ± 21,23	43,0 ± 10,0	43,2 ± 9,4	61 (41-76,5)	47 ± 28	47,27 ± 23,95	64 (22-100)
Saúde Mental	57 ± 21	56,11 ± 18,34	47,6 ± 10,3	48,4 ± 10,6	56 (38-68)	NR	55,77 ± 18,26	68 (8-100)
Vitalidade	41 ± 22	39,82 ± 17,11	45,5 ± 10,9	46,1 ± 10,6	50 (35-60)	39 ± 22	39,42 ± 15,42	65 (15-95)
Percepção geral de saúde	43 ± 22	40,16 ± 17,53	37,7 ± 10,7	38,9 ± 10,9	35 (23,7-45)	41 ± 22	38,03 ± 16,60	61 (10-97)

O valor médio do PCS e MCS pontuações na população geral é de 50, com um desvio padrão de 10. A pontuação mais baixa indica uma menor qualidade de vida; *NR- não relatou.

As variáveis estudadas por Danieli *et al* 2005 incluíram idade, tempo de doença, gravidade geral da doença, gravidade da doença cardíaca, doença vascular periférica, pele, trato gastrointestinal, índice de atividade da doença, incapacidade (HAQ), sintomas depressivos (BDI). Algumas variáveis apresentaram associação com baixa qualidade de vida,

sendo elas: incapacidade (HAQ), sintomas depressivos (BDI), escalas de gravidade geral da doença, gravidade de doença renal e cardíaca.

Georges *et al* 2006 avaliaram fenômeno de Raynaud, úlceras digitais, sintomas gastrointestinais, incapacidade pulmonar (medida pelo capacidade de difusão do monóxido de carbono - DLCO), contratura da mão, idade do paciente, duração da doença e incapacidade funcional (medida pelo HAQ). O resultado encontrado revelou que uma menor qualidade de vida está associada à presença do fenômeno de Raynaud, incapacidade funcional (avaliado pelo HAQ), úlceras digitais, sintomas gastrointestinais, incapacidade pulmonar medida pelo DLCO e contratura de mão.

No estudo de Georges *et al* 2004 a qualidade de vida dos pacientes com esclerose sistêmica foi associada a prejuízo no HAQ, VAS (escala visual de dor), na presença de fenômeno de Raynaud, úlceras digitais, sintomas gastrointestinais, incapacidade pulmonar (DLCO), contratura de dedo e pontuação Rodnan. Em contraste idade e duração da doença não se correlacionaram a menor qualidade de vida nesses pacientes.

Quadro 3. Preditores avaliados nos estudos e a associação com qualidade de vida.

	Preditores Correlacionados com baixa qualidade de vida.	Ausência de correlação com a baixa qualidade de vida
Georges <i>et al</i> 2004	HAQ*; presença do fenômeno de Raynaud; úlceras digitais; sintomas gastrointestinais; incapacidade pulmonar medida pelo DLCO**; contratura da mão e envolvimento da pele.	Idade, duração da doença.
Hudson <i>et al</i> 2009B	Envolvimento de pele; dispneia; nº de sintomas gastrointestinais; contagem de articulações inchadas; articulações dolorosas; pontos gatilhos de fibromialgia; distância dedo-palmar; educação.	Nº de úlceras nos dedos; duração da doença; idade.
Danieli <i>et al</i> 2005	HAQ, BDI***, escalas de gravidade geral da doença, gravidade de doença cardíaca, gravidade da doença renal, Índice de atividade da doença.	Duração da doença; Idade.
Georges <i>et al</i> 2006	Dor, HAQ, Envolvimento da pele; dispneia; nº de sintomas gastrointestinais; DLCO; nº de úlceras nos dedos;	Duração da doença; Idade.
Rannou <i>et al</i> 2007	HAQ, depressão, deficiência da mão.	Duração da doença; Idade.

*HAQ (*Health Assessment Questionnaire*);**DLCO (capacidade de difusão do monóxido de carbono); *** BDI (*Beck Depression Inventory*).

Rannou *et al* 2007 identificaram que valores baixos dos domínios do SF-36 foram correlacionados com incapacidade (HAQ), deficiência da mão e depressão. Entretanto não encontraram associação com duração da doença, ansiedade e idade. O quadro 3 resume estas informações.

VI. DISCUSSÃO

O baixo número de publicações na área da qualidade de vida relacionada à saúde na esclerose sistêmica foi um aspecto observado neste estudo. A título de exemplo a integração dos termos qualidade de vida, SF-36 e esclerose sistêmica localizou apenas 39 títulos na Pubmed diante de 205989 com o termo qualidade de vida. Isto pode estar relacionado com o fato da Esclerose Sistêmica ser uma doença rara ocupando assim pouco espaço na área acadêmica científica.

Nesta revisão sistemática foi observado uma redução significativa da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com esclerose sistêmica. As pontuações para o resumo do componente físico (PCS) e resumo do componente mental (MCS) são significativamente mais baixos na Esclerose Sistêmica que os relatos na população em geral. Houve pouca divergência entre os artigos analisados o que confirma o impacto negativo da esclerodermia na qualidade de vida.

O estudo Georges *et al* 2004 que analisou a capacidade do SF-36 em avaliar a qualidade de vida em pacientes com esclerose sistêmica sugeriu que a pontuação para cada domínio do SF-36 é significativamente mais baixa na esclerose sistêmica que os relatados na população geral. Demonstrando o impacto negativo da esclerose sistêmica sobre a qualidade de vida desses pacientes. Este trabalho mostrou que diante de dificuldades na avaliação clínica e laboratorial da esclerose sistêmica se justifica o uso frequente de questionários auto-administrados para avaliar a percepção do paciente sobre sua doença. À semelhança da avaliação do comprometimento funcional que é melhor avaliado pelo HAQ.

O estudo de Danieli *et al* 2005 reforçou a ideia de que os pacientes com Esclerose Sistêmica apresentam uma qualidade de vida significativamente menor que os controles saudáveis, e que apresentam índices de qualidade de vida semelhantes aqueles de pacientes com artrite reumatoide. Os com a forma cutânea difusa têm uma percepção da qualidade de vida relacionada à saúde pior que os pacientes com AR. Hudson *et al* 2009A também confirmaram que a qualidade de vida de pacientes com esclerose sistêmica é significativamente inferior ao da população em geral e em muitos casos é abaixo de outras doenças crônicas comuns. Entretanto, foi encontrado um resultado divergente em relação ao componente mental do SF-36, que nesse trabalho mostrou valores próximos ou iguais aos da população em geral.

Georges *et al* 2006, também observaram a redução na qualidade de vida, assim como que os resultados piores na forma difusa do que na forma limitada da esclerose sistêmica. Esses autores ressaltam que a dor, qualquer que seja sua causa, apresenta forte correlação com uma menor qualidade de vida, sugerindo que, embora pareça óbvio para qualquer médico, o controle efetivo da dor, que pode estar relacionada à presença de úlceras digitais, envolvimento musculoesquelético ou digestivo, deve constituir o objetivo terapêutico principal para alcançar uma melhor qualidade de vida na esclerose sistêmica.

Rannou *et al* diferentemente de outros estudos não demonstraram diferenças significativas na qualidade de vida de pacientes com a forma difusa em relação com a forma limitada da esclerose sistêmica, entretanto, a amostra desses autores apresentava diferenças significativas na representação de cada tipo, quando comparada aos demais estudos.

Os estudos que avaliaram os preditores concordaram que incapacidade e depressão são significativamente associados a baixa qualidade de vida (Danieli *et al* 2005, Georges *et al* 2004, Georges *et al* 2006, Hudson *et al* 2009B). Demonstraram que incapacidade associa-se com o envolvimento difuso da pele, úlceras digitais, envolvimento cardíaco, renal, contraturas da mão e fraqueza muscular. E que depressão, comum na esclerose sistêmica, esta associada a dor e incapacidade. Esses dados são importantes porque definem focos de intervenção que influenciam diretamente na qualidade de vida.

Uma limitação importante desta revisão sistemática é o fato de se basear apenas em estudos nos quais os pacientes preencheram os critérios de classificação do Colégio Americano de Reumatologia para Esclerose Sistêmica. É reconhecido que estes critérios apresentam sensibilidade relativamente baixa para os pacientes com doença limitada ou inicial da doença. Dessa forma, existe a tendência de se selecionar pacientes mais graves e com doença de mais longa duração. Recentemente o Colégio Americano de Reumatologia, juntamente com a Liga Europeia de Combate ao reumatismo (EULAR) propuseram uma modificação dos critérios, ampliando a capacidade de reconhecer pacientes com formas iniciais e menos graves da doença. Outras limitações incluem: o fato de todos os estudos serem de corte transversal e a busca das referências terem sido realizada por apenas um pesquisador.

Estudo futuros, utilizando os novos critérios da ACR/EULAR, e um desenho prospectivo, devem trazer mais elementos para melhor avaliarmos o grande impacto que essa doença causa nos seus portadores.

VII. CONCLUSÃO

1. Os estudos analisados confirmam o impacto negativo da Esclerose Sistêmica na qualidade de vida.
2. Pacientes com a forma difusa da Esclerose Sistêmica apresentam uma percepção pior da qualidade de vida que portadores da forma limitada.
3. Incapacidade e depressão são os preditores que mais se associaram com baixa qualidade de vida na esclerose sistêmica.
4. O uso de questionários auto-administrados para avaliar qualidade de vida auxilia na análise clínica dos pacientes com esclerose sistêmica, principalmente quando encontramos dificuldades na realização de exames de imagens e laboratoriais.
5. É necessária a realização de novos trabalhos utilizando os critérios atuais da ACR/EULAR e um desenho prospectivo para se avaliar melhor o impacto da esclerose sistêmica em seus portadores, principalmente naqueles com as formas iniciais e menos graves da doença.

VIII. SUMMARY

Introduction: Systemic sclerosis is a chronic disease characterized by vascular injury, skin and internal organs fibrosis. It affects multiple systems and may lead to disabling and mutilating changes with serious physical and emotional consequences. **Objective:** To describe and to analyze the impact that systemic sclerosis brings to quality of life of patients with systemic sclerosis through published papers. **Methodology:** An embracing research was conducted through the databases PubMed and the Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), in september 2013, to identify any language original studies published that used the SF-36 to estimate quality of life in patients with systemic sclerosis. **Results:** Eight studies with an amount of 1.127 patients with systemic sclerosis were included in the systematic review. These studies showed that health-related quality of life was lower than that reported for the general population and for common chronic diseases, and that patients with the diffuse form of systemic sclerosis showed a perception of quality worse than that of patients with limited life form. Disability and depression were the variables that were strongly associated with low quality. **Discussion:** This study provides evidence of the negative impact of systemic sclerosis on health-related quality of life in patients. It recognizes that the identification of predictors is important for effective intervention programs and to provide a better quality of life to these patients. **Conclusion:** quality of life related to health in patients with systemic sclerosis is significantly impaired. The main predictors associated with poor quality of life are disability and depression.

Key words: systemic sclerosis, quality of life, SF-36 (MOS Short Form 36).

IX. REFERÊNCIAS

ANDRADE, Luís Eduardo Coelho; Leser, Paulo Guilherme; Auto-Anticorpos na Esclerose Sistêmica (ES) Rev bras Reumatologia, 2004.

Bruce B & Fries JF. The Health Assessment Questionnaire (HAQ). Clin Exp Rheumatol 2005; 23(5suppl 39):S93-9

Carreira PE. “Quality of pain” in systemic sclerosis. Rheumatology 2006; 45:1185-6

Cerinic M.M., Valentini G., Sorano G.G., *et al*: Blood coagulation, fibrinolysis, and markers of endothelial dysfunction in systemic sclerosis. Semin Arthritis Rheum 2003; 32:285- Rannou *et al* 20075.

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). São Paulo; 1997. Tese de Doutorado – Escola Paulista de Medicina de São Paulo da Universidade Federal de São Paulo

Danieli E, Paolo A, Lorenzo B, Cinquini M, Antonioli CM, Cavazzana I, *et al*. Health-related quality of life measured by the Short Form 36 (SF-36) in systemic sclerosis: correlations with indexes of disease activity and severity, disability, and depressive symptoms. Clin Rheumatol 2005;24:48-54.

Del Rosso A, Boldrini M, D’Agostino D, Placidi GP, Scarpato A, Pignone A, *et al*. Health-related quality of life in systemic sclerosis as measured by the Short Form 36: Relationship with clinical and biologic markers. Arthritis Rheum 2004;51:475-81.

Ferraz MB, Oliveira LM, Araujo PM, Atra E, Tugwell P. Crosscultural reliability of the physical ability dimension of the health assessment questionnaire. J Rheumatol 1990; 17(6):813-7

Fresh T, Hays RD, Maranian P, Clements PJ, Furst DE, Khanna D. Prevalence and correlates of sleep disturbance in systemic sclerosis—results from the UCLA scleroderma quality of life study. Rheumatology 2011;50:1280_1287

Fries J, Spitz P, Kraines R, Holman H. Measurement of patient outcome in arthritis. Arthritis Reum 1980; 23:137-45

Georges C, Chassany O, Mouthon L, Tiev K, Meyer O, Marjanovic Z, Toledano C, Ilie D, Guillevin L, Sereni D, Cabane J, Farge D. Évaluation de la qualité de vie par le MOS-SF36 dans la sclérodemie systémique. La revue de médecine interne 25 (2004) 16–21

Georges C, Chassany O, Toledano C, Mouthon L, Tiev K, Meyer O. Impact of pain in health related quality of life of patients with systemic sclerosis. Rheumatology 2006; 45:1 Rannou *et al* 20078–1302

Haythornthwaite JA, Heinberg LJ, McGuire L. Psychologic factors in scleroderma. Rheum Dis Clin North Am 2003; Rannou *et al* 2007: 427–39.

Hudson M, Thombs BD, Steele R, Panopalis P, Newton E, Baron M; Canadian Scleroderma Research Group. Health-related quality of life in systemic sclerosis: a systematic review. *Arthritis Rheum*. 2009 Aug 15; 61(8):1112-20

Hudson M, Thombs BD, Steele R, Panopalis P, Newton E, Baron M; Canadian Scleroderma Research Group. Quality of Life in Patients with Systemic Sclerosis Compared to the General Population and Patients with Other Chronic Conditions. *The Journal of Rheumatology* 2009; 36:4; doi:10.3899/jrheum.080281

Hudson M, Thombs BD, Steele R, Panopalis P, Newton E, Baron M; Canadian Scleroderma Research Group. Clinical Correlates of Self-reported Physical Health Status in Systemic Sclerosis. *The Journal of Rheumatology* 2009; 36:6; doi:10.3899/jrheum.081057

Johnson SR, Gladman DD, Schentag CT, Lee Peter. Quality of Life and Functional Status in Systemic Sclerosis Compared to Other Rheumatic Diseases. *J Rheumatol* 2006;33:1117–22

Khanna D, Clements PJ, Furst DE, Chon Y, Elashoff R, Roth MD, *et al*. Correlation of the degree of dyspnea with health-related quality of life, functional abilities, and diffusing capacity for carbon monoxide in patients with systemic sclerosis and active alveolitis: results from the Scleroderma Lung Study. *Arthritis Rheum* 2005;52:592–600.

Khanna D, Furst DE, Clements PJ, Park GS, Hays RD, Yoon J, *et al*. Responsiveness of the SF-36 and the Health Assessment Questionnaire Disability Index in a systemic sclerosis clinical trial. *J Rheumatol* 2005;32:832–40.

Khanna D, Xiaohong Y, Tashkin DP, Furst DE, Elashoff R, Roth MD *et al*. Impact of Oral Cyclophosphamide on Health-Related Quality of Life in Patients With Active Scleroderma Lung Disease. Results From the Scleroderma Lung Study. *Arthritis Rheum* 2007; 56(5):1676-84

Kowal-Bielecka O, Avouac J, Pittrow D, Huscher D, Behrens F, Denton CP. Analysis of the Validation Status of Quality of Life and Functional Disability Measures in Pulmonary Arterial Hypertension Related to Systemic Sclerosis: Results of a Systematic Literature Analysis by the Expert Panel on Outcomes Measures in Pulmonary Arterial Hypertension Related to Systemic Sclerosis (EPOSS). *J Rheumatol* 2011;38:2419–27

LeRoy EC, Black C, Fleischmajer R, Jablonska S, Krieg T, Medsger TA Jr, *et al*. Scleroderma (systemic sclerosis): Classification, subsets and pathogenesis. *J Rheumatol* 1988, 15:202–205

Ludici M, Cuomo G, Vettori S, Avellino M, Valentini G. Quality of life as measured by the short-form 36 (SF-36) questionnaire in patients with early systemic sclerosis and undifferentiated connective tissue disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2013.

Malcarne VL. Psychological adjustment in systemic sclerosis. In: Clements PJ, Furst DE, editors. *Systemic sclerosis*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004. p. 3. Sariyildiz *et al* 2013–50.

Maricq HR, Weinrich MC, Keil JE, Smith EA, Harper FE, Nussbaum AI, *et al*. Prevalence of scleroderma spectrum disorders in the general population of South Carolina. *Arthritis Rheum* 1989 Aug;32(8):998-1006.

McNearney T, Hunnicutt SE, Fishbach M, Friedman AW, Aguilar M, Ahn CW, *et al.* Perceived Functioning Has Ethnic-specific Associations in Systemic Sclerosis: Another Dimension of Personalized Medicine. *J Rheumatol* 2009; 36:2724-32

Mouthon L, Mestre-Stanislas C, Berezne A, Rannou F, Guilpain P, Revel M. Impact of digital ulcers on disability and health-related quality of life in systemic sclerosis. *Ann Rheum Dis* 2010;69:214–217

Omair MA & Lee P. Effect of Gastrointestinal Manifestations on Quality of Life in 87 Consecutive Patients with Systemic Sclerosis. *J Rheumatol* 2012;39:992–6

Rannou F, Poiraudou S, Berezne A, Baubet T, Le-Guern V, Cabane J *ET AL.* Assessing Disability and Quality of Life in Systemic Sclerosis: Construct Validities of the Cochin Hand Function Scale, Health Assessment Questionnaire (HAQ), Systemic Sclerosis HAQ, and Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey. *Arthritis Care Res* 2007; 57(1):94-102.

Rosso A, Boldrini M, D'agostino D, Placidi G, Scarpato A, Pignone A, Generini S, Kontinen Y, Zoppi M, Vlak T, Placidi G, Matuccicerinic M. Health-Related Quality of Life in Systemic Sclerosis as Measured by the Short Form 36: Relationship With Clinical and Biologic Markers. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)* Vol. 51, No. 3, June 15, 2004, pp 475–481.

Sariyildiz M, Batmaz I, Budulgan M, Bozkurt M, Yazmalar L, Inanir A, Celepkolu T, Cevik R. Sleep quality in patients with systemic sclerosis: relationship between the clinical variables, depressive symptoms, functional status, and the quality of life. *Ann Rheum Dis* 2010;69:214–217.

Singh MK, Clements PJ, Furst DE, Marnian P, Khanna D. Work Productivity in Scleroderma: Analysis From the University of California, Los Angeles Scleroderma Quality of Life Study. *Arthritis Care Res* 2007; 64(2):176-183

Steen VD, Medsger TA Jr. The value of the Health Assessment Questionnaire and special patient-generated scale to demonstrate change in systemic sclerosis patients over time. *Arthritis Rheum* 1997;40:1984–91.

Thombs BD, Taillefer SS, Hudson M, Baron M. Depression in Patients With Systemic Sclerosis: A Systematic Review of the Evidence. *Arthritis Rheum* 2007; 57(6):1089-97.

Valentini G, Silman AJ, Veale D. Assessment of disease activity. *Clin Exp Rheumatol* 2003; 21 (Suppl. Rannou *et al* 2007):S39-S41.

Varga J & Denton CP. Systemic Sclerosis and the Scleroderma-Spectrum Disorders. In: Firestein GS, Budd RC, Harris Jr. ED, McInnes IB, Ruddy S, Sargent JS, editors. *Kelley's Textbook of Rheumatology*, 8th ed. Philadelphia: W. B. Saunders Company; 2008. p. 1Sariyildiz *et al* 20131-1351)

Vilas AP, Veiga MZ, Abecasis P. Esclerose Sistémica – perspectivas atuais. *Medicina Interna*. Vol 9, N. 2, 2002.

Walker UA, Tyndall A, Czirják L, Denton C, Farge-Bancel D, Kowal-Bielecka O, Müller-Ladner U, Bocelli-Tyndall C, Matucci-Cerinic M & EUSTAR Co-authors. Clinical risk

assessment of organ manifestations in systemic sclerosis: a report from the EULAR Scleroderma Trials And Research group database. *Ann Rheum Dis* 2007;66:754-763

Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short form survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30(6):473-83.

X. ANEXOS

ANEXO I

HISTÓRICO DA PESQUISA REALIZADA EM 16/09/2013. NO BANCO DE DADOS DA PUBMED	
PESQUISA NA PUBMED	TOTAL SELECIONADO
#4, "Search ((systemic sclerosis[Title/Abstract]) AND quality of life) AND SF-36"	39
#3, "Search SF-36"	12203
#2, "Search quality of life"	205989
#1, "Search systemic sclerosis[Title/Abstract]"	9535

HISTÓRICO DA PESQUISA REALIZADA EM 16/09/2013 NO BANCO DE DADOS DA BVS	
PESQUISA REALIZADA	TOTAL SELECIONADO
(tw:(Esclerose sistêmica)) AND (tw:(qualidade de vida)) AND (tw:(SF-36))	46

ANEXO II

Itens avaliados em cada estudo
1. Esclerose sistêmica (ES), avaliados com os critérios do American College of Rheumatology (ACR).
2. Multicêntrico
3. Taxa de participação > 70%.
4. Descrição das características demográficas (idade, sexo) e um indicador socioeconômico (renda, escolaridade, situação de trabalho).
5. Descrição das características médicas incluíram a duração da doença, a gravidade da doença, porcentagem difusa.
6. Tamanho da amostra > 100.
7. Qualidade de vida foi medida por questionário validado. O estudo utilizou o questionário SF-36
8. Cobertura de potenciais preditores: idade, sexo, indicadores socioeconômicos, duração doença, gravidade da doença, porcentagem difusa, incapacidade, dor, imagem corporal, fadiga.

ANEXO III**Questionário de avaliação da qualidade de vida SF-36**

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: _____ Profissão: _____

Função exercida no trabalho: _____

Há quanto tempo exerce a função: _____

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 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:

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

2- Comparada há um ano atrás, como você classificaria sua idade em geral, agora?

Muito melhor	Um pouco melhor	Quase a mesma	Um pouco ruim	Muito Ruim

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quanto?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não , não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, 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?			

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

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades?	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra)?	1	2

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

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?		
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?		
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?		

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

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

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

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave

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

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente

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

	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 sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você em se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou 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 ou 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 de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

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

	Absolutamente verdade	verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
a)Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

12- Nos últimos 15 dias ficou triste a maior parte do tempo?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
-------------------	----------	---------------	----------	--------------

13- Sentiu prazer nesses 15 dias em realizar atividade?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
-------------------	----------	---------------	----------	--------------