

Qualidade de Vida em Sujeitos com Espondilite Anquilosante (Estudo Exploratório) (*)

RENATA SCHILDBERGER (**)
JOSÉ A. CARVALHO TEIXEIRA (***)

I. INTRODUÇÃO E OBJECTIVOS

O conceito de Qualidade de Vida (QV) ligado à saúde ou estados de saúde pode ser definido segundo Schipper, Clinch e Powell (1990), como sendo um fenómeno multifacetado que engloba o funcionamento físico e ocupacional, o estado psicológico, a interacção social e, ainda, as sensações somáticas, em particular a dor.

Esta definição permite operacionalizar as diferentes variáveis que compõem a QV e medir o impacto da doença, do seu tratamento e reabilitação nos diversos domínios, tendo em atenção que a QV flutua ao longo do tempo e que é subjectiva, ou seja, que se deve centrar na pessoa doente.

Há ainda outros componentes que podem afectar a QV como, por exemplo, a qualidade e rapidez dos cuidados de saúde prestados ou ainda a escolha dos tratamentos médicos ou ci-

rúrgicos e que podem não contribuir necessariamente para uma melhoria da QV do sujeito.

Em face da importância dos aspectos da QV, não só a nível da pessoa doente, como também nos processos de tomada de decisão dos profissionais de saúde e da própria orientação da política de saúde, é necessário existirem instrumentos psicométricos válidos que nos permitam medir os factores que intervêm na QV.

De entre os diversos instrumentos que se propõem medir a QV, sobressai a Escala de Ajustamento Psicossocial à Doença (EAPD) na sua versão de auto-avaliação, desenvolvida por Derogatis e col. nos EUA, em 1983.

Sempre que se aplica um instrumento de avaliação psicológica noutra país é necessário investigar as suas qualidades métricas (validade, fidelidade, etc.) uma vez que a tradução e as diferenças culturais podem introduzir factores susceptíveis de alterar os dados referentes às mesmas.

A aplicação da escala é particularmente pertinente nos casos das doenças crónicas, no sentido de se avaliar o ajustamento psicossocial à doença destes pacientes, para permitir recolher dados que possam vir a ser úteis na elaboração de programas de intervenção psicológica tendo em vista a melhoria da sua QV.

A Espondilite Anquilosante (EA) é uma doença reumática inflamatória que atinge predomi-

(*) A versão portuguesa da *PAIS - Psychosocial Adjustment Scale* foi realizada por acordo específico com o seu autor Leonard R. Derogatis, Ph. D.. Os autores agradecem à Associação Nacional de Espondilite Anquilosante (ANEA), cuja colaboração foi essencial para a realização deste trabalho.

(*) Psicóloga Clínica.

(**) Psiquiatra. Assistente, ISPA. Coordenador do Núcleo de Investigação de Psicologia da Saúde.

nantemente as articulações sacroilíacas e as restantes articulações da coluna vertebral, podendo afectar outras articulações, como por exemplo, as da anca, do joelho, da mão ou do pé. A EA tem um início habitualmente insidioso e tem evolução crónica por surtos arrastados e está sujeita a agudizações e a complicações agudas.

Estima-se que a prevalência da doença em população de tipo europeu é de cerca de 1% e a relação numérica dos casos diagnosticados em homens e mulheres é de 3:1, atingindo predominantemente os indivíduos entre os 15 e os 35 anos.

A sua etiologia é desconhecida. No entanto parece existir uma conjugação de factores, ou seja, há uma predisposição genética e factores externos desencadeadores e, provavelmente, há factores de manutenção impedindo a auto-extinção do processo patogénico (Rocha, 1990).

Assim, é uma doença com vastas implicações médicas, psicológicas e sociais, com um impacto suficientemente grave em todos os aspectos da vida do sujeito para merecer que se estude a sua qualidade de vida.

Desta forma, os objectivos desta investigação são analisar as qualidades métricas da EAPD na sua versão portuguesa e avaliar a qualidade de vida de uma população de sujeitos Espondilíticos.

2. METODOLOGIA

2.1. Instrumento de avaliação

A EAPD na sua versão de auto-avaliação consiste de 46 itens que reflectem o ajustamento psicossocial em 7 grandes áreas:

1. Orientação para os cuidados de saúde

Os 8 itens avaliam a atitude do sujeito face à doença, a qualidade da informação recebida e a natureza das expectativas acerca da doença e do seu tratamento

2. Desempenho profissional

Os 6 itens reflectem a qualidade do desempenho profissional, satisfação no trabalho e interesse pelo mesmo

3. Relacionamento conjugal e familiar

Os 8 itens desta subescala medem o impacto financeiro da doença, a qualidade do relacionamento e comunicação intrafamiliares e os efeitos da incapacidade física na família

4. Actividade sexual

Os 6 itens informam acerca da manutenção do interesse sexual, a frequência, a qualidade do desempenho sexual e os níveis de satisfação e prazer na actividade sexual

5. Contacto e convívio com a família alargada

Os 5 itens destinam-se a avaliar problemas com a família alargada associados à doença no que diz respeito à comunicação, qualidade das relações e interesse na interacção, entre outros

6. Tempos livres

Os 6 itens determinam até que ponto a doença alterou o interesse e o desempenho de actividades de tempos livres

7. Perturbações psicológicas

Os 7 itens da parte final da escala pretendem medir os indicadores significativos de perturbações psicológicas associados à doença, tais como: ansiedade, depressão, agressividade/hostilidade, baixa de auto-estima, alterações da imagem corporal e sentimentos de culpa inadequados.

Desta forma, a informação colhida permite o cálculo de um resultado global (quanto mais elevado for o resultado obtido, pior é o ajustamento à doença), dos resultados de cada uma das subescalas (uma cotação elevada em uma das subescalas pode significar dificuldades numa área específica) e a nível dos itens específicos pode revelar aspectos importantes acerca da vivência da doença específica do sujeito.

2.2. Amostra

A amostra consistiu em 72 sujeitos, com idades compreendidas entre os 26 e os 75 anos com idade média de 44.5 anos. As características da amostra podem ser observadas no Quadro 1.

QUADRO 1
Caracterização da Amostra

VARIÁVEL	FREQUÊNCIA	PERCENTAGEM
Sexo		
Feminino	13	18.1
Masculino	59	81.9
Local		
1. Alcoitão	48	66.6
2. Coimbra	12	16.7
3. Viseu	12	16.7
Estado Civil		
1. Solteiro	6	8.3
2. Casado	64	88.9
3. Divorciado	1	1.4
4. Outros	1	1.4
Habilitações		
1. Analfabeto	0	0.0
2. Básico	22	30.6
3. Preparatório	9	12.5
4. Secundário	27	37.5
5. Superior	12	16.7
6. Outros	2	2.8
Situação Profissional		
1. Activo	38	52.8
2. Baixa	9	12.5
3. Desempregado	2	2.8
4. Reformado	22	30.6
5. Outros	1	1.4
Sócio da Associação Nacional de Espondilite Anquilosante		
1. Sim	68	94.4
2. Não	4	5.6

2.3. Procedimento

Foram efectuadas três traduções independentes da EAPD para a Língua Portuguesa com subsequente discussão conjunta, por forma a resolver as diferenças existentes entre as três traduções.

Em seguida procedeu-se à recolha dos dados entre os meses de Fevereiro e Novembro de 1993, na Sede da Associação Nacional de Espondilite Anquilosante em Alcoitão, nas suas Delegações em Coimbra e Viseu e ainda no V Encontro de Espondilíticos e suas famílias que se realizou em Coimbra.

Passou-se à fase seguinte, tratamento estatístico de resultados, efectuando-se a análise factorial, análise de variância, análise descritiva, frequências, coeficientes de fidelidade e correlações, o que permitiu a análise e discussão dos resultados que se resumem em seguida.

3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Relativamente à análise factorial emergiram 5 dimensões da EAPD com apenas uma delas com a totalidade dos itens saturados (subescala 7 –

perturbações psicológicas). A dimensão «desempenho profissional» (6 itens) tem dois dos itens não saturados, a dimensão «Relacionamento conjugal e familiar» tem apenas 4 dos 8 itens saturados, a dimensão «Contacto e convívio com a família alargada» apresenta 1 item não saturado e a dimensão «Actividade sexual» apresenta 2 itens não saturados.

As duas subescalas cujos itens não aparecem claramente destacados, são a subescala 1 «Orientação para os cuidados de saúde», e a sub-escala 6 «Tempos livres» o que significa que apresentam correlações baixas entre as variáveis que as constituem e consequentemente não partilham factores comuns.

Numa análise factorial ideal cada item deveria saturar univocamente na dimensão teórica sem qualquer dispersão. No entanto, no mundo real das medições empíricas, os resultados e as relações podem ser afectadas por muitos parâmetros importantes dos respondentes, tais como, tipo e evolução da doença, idade e sexo entre muitas outras características. Portanto, é muito pouco provável que se obtenha uma reprodução empírica perfeita do padrão dimensional teórico (Derogatis, 1983).

Quanto ao estudo da fidelidade, a EAPD apresenta coeficientes de fidelidade elevados, podendo-se afirmar que ela possui consistência interna.

No que se refere ao estudo da sensibilidade da EAPD, verifica-se existirem apenas 4 itens que se correlacionam com o total com valores inferiores a .20, o que significa que estes itens talvez devessem ser reformulados.

As médias dos resultados das subescalas e do Total são relativamente baixas, sendo a média do Total de 38.67. O autor da escala afirma que um resultado igual ou superior a 55 é que revela um mau ajustamento psicossocial à doença. Verifica-se que existem 9 casos destes nesta amostra.

A nível das subescalas verifica-se que aquela que tem mais peso é a 1 «Orientação para os cuidados de saúde», seguida da 7 «Perturbações psicológicas», depois vem a 2 «Desempenho profissional», seguida da 3 «Relacionamento conjugal e familiar», depois a 6 «Tempos livres», a 4 «Actividade sexual» e por fim, com a média mais baixa, a 5 «Contacto e convívio com a família alargada».

Com respeito à análise de variância, não se encontraram quaisquer diferenças significativas

entre os grupos de Alcoitão, Coimbra e Viseu. Verificou-se apenas um resultado significativamente mais elevado no grupo do sexo feminino do que no grupo do sexo masculino na subescala 4 «Actividade sexual» (para $p < .03$), o que aponta para maiores dificuldades nesta área, devido à doença, para as mulheres.

Do cálculo de frequências obtiveram-se os seguintes resultados: (1) O sintoma principal da doença é a dor, em particular na coluna vertebral e outras articulações; (2) 37.5% dos sujeitos da amostra não fazem exercícios diários de manutenção como seria desejável; (3) A grande maioria dos sujeitos utiliza medicamentos para combater as dores; (4) A idade de reforma média dos sujeitos da amostra é de 48.14 anos, o que significa que os sujeitos tiveram reforma antecipada em cerca de 17 anos; (5) Há 9 sujeitos com pontuação igual ou superior a 55 (correspondendo aos sujeitos com pior adaptação à sua doença) que são ou reformados ou estão com baixa.

4. CONCLUSÕES

Relativamente às qualidades métricas da EAPD podemos afirmar que possui uma boa fidelidade e sensibilidade mas apresenta algumas limitações quanto à sua validade de constructo na aplicação a uma população de sujeitos com Espondilite Anquilosante. Seria desejável fazerem-se novas aplicações da escala a outras populações de sujeitos com doenças crónicas com o objectivo de verificar se aparecem as mesmas falhas da validade do instrumento.

A um nível global, a escala mostra que a população de sujeitos com EA, com uma média total de 38.67, revela um bom ajustamento psicossocial à doença. Contudo, a QV é subjectiva e individual e encontraram-se 9 casos em que a QV aparece bastante deteriorada. Os problemas maiores destes sujeitos situam-se a nível do relacionamento conjugal e familiar, das perturbações psicológicas e das actividades dos tempos livres.

Apesar de a média total ser baixa, a QV dos sujeitos com EA provavelmente não é tão boa como pode parecer à primeira vista. Nesta amostra há 45.9% dos sujeitos que estão inactivos profissionalmente, por reforma antecipada 30.6%, com baixa 12.5% e desempregados 2.8%,

o que significa que tiveram graves problemas a este nível, e que não estão incluídos nos resultados da escala, uma vez que os sujeitos se devem reportar aos 30 dias anteriores à sua aplicação mas também porque os itens da escala não contemplam esta situação.

A maioria destes sujeitos sente que tem capacidade e vontade de trabalhar só que não lhes é dada essa possibilidade. De facto, os sujeitos com os resultados mais elevados encontram-se no grupo dos reformados ou dos que estão com baixa, o que confirma que esta situação pode levar a uma eventual perda de identidade social e baixa da auto-estima, assim como conduzir a uma maior dependência dos outros levando a alterações profundas do padrão de relacionamento familiar e social.

Apesar da escala pretender avaliar o ajustamento psicossocial à doença, como instrumento para medir a QV apresenta uma grande lacuna pois não se debruça sobre um dos componentes fundamentais que constituem a QV, nomeadamente as sensações físicas como a dor. Desta forma, a escala permite detectar os problemas existentes em uma ou várias das 7 áreas, mas não permite determinar quais os aspectos específicos da doença que causam as disfunções. Pelo outro lado, existem técnicas psicológicas que podem desempenhar uma função importante, por exemplo, no combate à dor, reduzindo a ingestão de medicamentos que podem provocar intolerância, habituação e efeitos secundários nocivos. Podem contribuir também para o bem estar, no sentido de lhe proporcionar mais controlo sobre a sua vida e a própria doença.

Pode afirmar-se que a escala demonstra ser útil, eficaz e rápida na detecção das áreas em que o sujeito apresenta mais dificuldades, permitindo elaborar estratégias de intervenção psicológica que ajudem o indivíduo no processo de ajustamento à doença e suas sequelas, durante o tratamento e reabilitação, no sentido de manter uma existência activa, participante e gratificante, ou seja, usufruir de uma boa QV, apesar de ter uma doença crónica potencialmente invalidante.

BIBLIOGRAFIA

- Anderson, R. & Bury, M. (1988). *Living with Chronic Illness: The experience of patients and their families*. London: Unwin Hyman Ltd.
- Bowling, A. (1991). *Measuring Health: A review of Quality of Life Measurement Scales*. Bristol: Open University Press.
- Broome, A.K. (Ed.) (1989). *Health Psychology: Processes and Applications*. London: Chapman & Hall.
- Derogatis, L. (1983). *Psychosocial Adjustment to Illness Scale: Scoring, Procedures and Administration Manual*. Baltimore: CPR.
- Fallowfield, L. (1990). *The Quality of Life: The missing measurement in health psychology*. London: Souvenir Press.
- Karoly, P. (1985). *Measurement Strategies in Health Psychology*. New York: John Wiley and Sons.
- Peer, K. (1985). *Living with Ankylosing Spondylitis*. Bristol: Burleigh Press.
- Rocha, F. (1990). *Espondilite Anquilosante: Compreender a Doença*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Sarafino, E. (1990). *Health Psychology – Biopsychosocial Interactions*. New York: John Wiley and Sons.
- Spilker, B. (Ed.) (1990). *Quality of Life Assessments in Clinical Trials*. New York: Raven Press Ltd.
- Teixeira, J.A. (1987). Aspectos Psicológicos da Artrite Reumatóide. *Acta Reum. Port.*, XII: 25-33.

RESUMO

Neste artigo, é feita uma breve abordagem teórica ao contexto da Qualidade de Vida ligado à saúde, introduz-se a «Escala de Ajustamento Psicossocial à Doença» (Derogatis, 1983) traduzida para a Língua Portuguesa, e apresentam-se os resultados da sua aplicação a uma amostra de pacientes com Espondilite Anquilosante.

ABSTRACT

This paper discusses the concept of health related Quality of Life, introduces the «Psychosocial Adjustment to Illness Scale» (Derogatis, 1983) in its Portuguese Version and presents the results of its application to a sample of Ankylosing Spondylitis patients.