



Avaliação da Qualidade de Vida da Pessoa com Deficiência: revisão sistemática da literatura

Assessment of the Quality of Life of People with Disabilities: A systematic review of the literature

Evaluación de la calidad de vida de las personas con discapacidad: una revisión sistemática de la literatura

Altair Cadrobbi Pupo* 

Katerine Vitoriano de Almeida* 

Maria Cecília Bonini Trenche* 

Resumo

Introdução: O conceito de Qualidade de Vida (QV) é referência central na produção do cuidado integral à saúde da Pessoa com Deficiência (PcD). **Objetivo:** Realizar a revisão sistemática da produção científica sobre QV de PcD, no período de 2009 a 2019. **Método:** Identificação de artigos mediante buscas simples e booleana pelos descritores - deficiência/pessoa com deficiência/*disabled persons* /*persons with disabilities*; avaliação/*assessment/evaluation*; qualidade de vida/*quality of life*; avaliação da qualidade de vida/*assessment of quality of life*, nas bases LILACS, SciELO, Cochrane *Library*, PubMed/MedLine e Google Acadêmico. **Resultados:** Atenderam aos critérios de seleção e foram submetidos à análise de conteúdo 19 estudos. Desses, 13 utilizaram os instrumentos criados pela OMS: dois WHOQOL-100 e sete sua versão abreviada o WHOQOL-bref; um WHOQOL-OLD – módulo complementar para avaliação de pessoas idosas; uma versão *Stroke-Specific Quality of Life Scale* - SSQOL – específica para pessoas com acidente vascular cerebral; um o WHOQOL-DIS – específico para PcD motora e intelectual e um

* Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). SP. Brasil.

Este artigo foi produzido durante a execução do Projeto: Saúde da população com deficiência no território da Freguesia do Ó-Brasilândia: diálogos com os serviços e os significados atribuídos pela população ao acesso e cuidados de saúde, financiado pelo Programa Nacional de Apoio à Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência (PRONAS/PCD) do Ministério da Saúde (MS).

Contribuição dos autores:

ACP: concepção do estudo; metodologia; coleta de dados; elaboração e revisão crítica do artigo.

KVA: concepção do estudo; metodologia; coleta de dados.

MCBT: concepção do estudo; metodologia; coleta de dados; elaboração e revisão crítica do artigo.

E-mail para correspondência: Maria Cecília Bonini Trenche - cecilia@trenche.com.br

Recebido: 29/06/2020

Aprovado: 11/11/2020



estudo o WHODAS 2.0. Entre os restantes um estudo usou o SF-36; um Kidscreen; um GENCAT; um QoL-Q (QQV em português) e um PedsQL versão 4.0. **Conclusão:** Os instrumentos genéricos são os mais utilizados. Eles permitem comparações da QV da PcD com outras populações, mas não permitem a observação mais aprofundada de suas especificidades. Se o objetivo da pesquisa for obter informações sobre dimensões a serem preconizadas no cuidado em saúde da PcDs é recomendável que sejam utilizados instrumentos específicos, que destacam as dimensões física, psicológica/emocional, relações sociais e meio ambiente, além dos aspectos autonomia, autodeterminação, inclusão, direitos da PcD.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Deficiência; Avaliação da Deficiência; Revisão Sistemática; Organização Mundial da Saúde.

Abstract

Introduction: The concept of quality of life (QOL) is a central reference when producing comprehensive health care for people with disabilities (PWD). **Objective:** To conduct a systematic review of the scientific production on the QOL of PWD from 2009 to 2019. **Method:** Identification of articles through simple and Boolean search with the descriptors: *deficiência/pessoa com deficiência/disabled persons /persons with disabilities; avaliação/assessment/evaluation; qualidade de vida/quality of life; avaliação da qualidade de vida/assessment of the quality of life*, in LILACS, SciELO, Cochrane Library, PubMed/MEDLINE, and Google Scholar. **Results:** A total of 19 studies met the selection criteria and were submitted to content analysis. Of these, 13 used instruments created by WHO: two used WHOQOL-100, and seven, its abbreviated version, WHOQOL-BREF; one, WHOQOL-OLD – add-on module to assess older adults; one, the Stroke-Specific Quality of Life Scale – SS-QOL – specific for people with a stroke; one, WHOQOL-DIS – specific for people with motor and intellectual disability; and one, WHODAS 2.0. Of the others, one study used the SF-36; one, Kidscreen; one, GENCAT; one QoL-Q; and one, PedsQL 4.0. **Conclusion:** The generic instruments are the most used. They allow for the comparison of QOL of PWD with that of other populations, though more in-depth observation of their specificities is not made possible. If the research aims to obtain information on dimensions to be recommended in the health care of PWD, they should use specific instruments, which highlight the physical, psychological/emotional, social relationships, and environmental dimensions, besides the autonomy, self-determination, inclusion, and rights of the PWD.

Keywords: Quality of life; Disabilities; Disability Assessment; Systematic Review; World Health Organization.

Resumen

Introducción: El concepto de calidad de vida (QOL) es una referencia central en la producción de atención integral de salud para Personas con Discapacidad (PcD). **Objetivo:** llevar a cabo una revisión sistemática de la producción científica sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad, en el período de 2009 a 2019. **Método:** identificación de artículos mediante búsquedas simples y booleanas por los descriptores - discapacidad/personas con discapacidad/personas con discapacidad; evaluación; calidad de vida/calidad de vida/evaluación de calidad de vida/ evaluación de calidad de vida basada en LILACS, SciELO, Cochrane Library-, PubMed/MedLine y Google Scholar. **Resultados:** cumplieron con los criterios de selección y fueron enviados análisis de contenido 19 estudios. De estos, 13 utilizaron los instrumentos creados por la OMS: dos WHOQOL-100 y siete su versión abreviada WHOQOL-bref; uno WHOQOL-OLD - módulo complementario para evaluar a las personas mayores; uno la versión de la Escala de calidad de vida específica para el accidente cerebrovascular - SSQOL - específica para personas con accidente cerebrovascular; uno WHOQOL-DIS - específico para PwD motor e intelectual y uno WHODAS 2.0. Entre el resto se utilizaron: uno SF-36; uno pantalla para niños; uno GENCAT; uno QoL-Q (QQV en portugués) y uno PedsQL versión 4. **Conclusión:** Los instrumentos genéricos son los **más** utilizados. Permiten comparaciones de QoL de PcD con otras poblaciones, pero no permiten una observación **más** detallada de sus especificidades. Si el objetivo del estudio es obtener información sobre las dimensiones que se promoverán en la atención de la salud de las personas con discapacidad, se recomienda utilizar

instrumentos específicos que resalten las dimensiones físicas, psicológicas / emocionales, de las relaciones sociales y del entorno, además de los aspectos de autonomía, autodeterminación, inclusión, derechos de PcD.

Palabras clave: Calidad de vida; Discapacidad; Evaluación de discapacidad; Revisión Sistemática; Organización Mundial de la Salud.

Introdução

A Convenção Internacional de Direitos da Pessoa com Deficiência, aprovada em 13 de dezembro de 2006, pela Assembleia Geral da ONU - Organização das Nações Unidas - impulsionou modificações profundas no conceito e abordagem da deficiência, tratando-a sob as perspectivas dos direitos humanos e do modelo social, ressaltando a importância de ações políticas e de intervenção do Estado¹.

“Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas”².

A mudança em relação à percepção da deficiência e, conseqüentemente, do modelo conceitual da deficiência, baseou-se na necessidade de reestruturação da sociedade e das bases teóricas em que se fundamentavam as intervenções nesse campo. Por isso é considerado como um conceito em evolução, de caráter multidimensional, que não se limita a atributos biológicos, condição pessoal ou individual, nem tampouco se constituiu tema exclusivo de saberes biomédicos, refere-se ao resultado da interação entre a Pessoa com Deficiência (PcD) e as barreiras ou os elementos facilitadores da sua plena participação social.

O modelo médico, ancorado no binômio normal/patológico e em uma visão idealizada de ser humano, desenvolveu um raciocínio clínico orientado pela noção de normalidade, propondo reabilitação pautada na normalização da PcD, no uso de procedimentos voltados quase que exclusivamente para a melhora ou o aumento do desempenho funcional, propiciando que áreas de reabilitação fossem vistas como especialidades fechadas em si. Contrapondo-se a esse modelo, a Convenção considera a diversidade como uma característica da natureza humana e a deficiência

como consequência de arranjos sociais pouco sensíveis à diversidade corporal, que funcionam como barreiras à expressão de capacidades da PcD (potencialidades), por isso ressalta a importância de políticas de bem-estar e justiça social.

Ao adotar o modelo social, a Convenção se contrapõe ao conceito de deficiência descrito pelo modelo médico hegemônico, como um problema individual diretamente causado por uma doença, trauma ou condições de saúde e responsável pelas incapacidades e desvantagens que a PcD possa apresentar. Do mesmo modo, discorda de condutas clínicas e terapêuticas que priorizam alterações e lesões do corpo e desconsideram outros determinantes (social, cultural, econômico etc.), distanciando-se do sujeito e de suas necessidades².

O modelo social de deficiência foi construído por movimentos sociais de luta pelos direitos humanos e respeito à diversidade com destaque para *Union of the Physically Impaired Against Segregation – UPIAS*³, primeira organização política conduzida por pessoas com deficiência, criada na Grã Bretanha em 1976. Sob uma abordagem sociológica trazem a compreensão de que o problema não está na pessoa ou na sua deficiência, mas na visão social da deficiência hegemônica que produz a exclusão. Enfatizam que o problema não está na Pessoa com Deficiência ou na deficiência, mas no modo como a sociedade se organiza. Por desconsiderar a diversidade humana, impõe barreiras de acessibilidade, institucional e atitudinais àqueles que não se enquadram nos padrões de normalidade estabelecidos, excluindo pessoas que não se enquadram nesses padrões, como é o caso da deficiência, impedindo sua ativa participação social e política.

Entre outras reestruturações, os movimentos ativistas reivindicaram a revisão do instrumento utilizado para tipificar as deficiências, elaborado pela OMS em 1976, denominado *International Classification of impairments, disabilities, and handicaps: A manual of classification relating to the consequences of disease (ICIDH)*⁴, que reforçava o enfoque biomédico de compreensão da deficiência, estabelecendo em um esquema conceitual uma

relação causal e unidirecional entre seus componentes: doença/lesão; deficiência; incapacidade; desvantagem. A ICIDH foi substituída pela *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF)⁵ conhecida no Brasil como Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF-, também construída dentro de uma abordagem biopsicossocial, que agrega os componentes de saúde aos níveis corporais (estrutura e função) e contextuais (sociais).

Quase duas décadas antes da Convenção Internacional de Direitos da Pessoa com Deficiência, a Constituição em 1988 garantiu o direito à saúde a todos os brasileiros, facultando o acesso da PcD aos serviços dos diferentes níveis de atenção do Sistema Único de Saúde (SUS).

O modelo assistencial do SUS fundamenta-se na concepção ampliada e multidimensional de saúde, relacionada à educação, ao trabalho, à renda, à habitação, à mobilidade, ao ecossistema, entre outros, e adota o paradigma biopsicossocial que abrange a produção de saúde, o cuidado, a humanização, a qualificação das relações interpessoais, e as produções simbólico-emocionais que integram experiências de vida⁶.

Sob os princípios da universalidade, integralidade e equidade, a atenção à saúde da PcD no SUS deixa de ser responsabilidade apenas dos serviços especializados em reabilitação e passa a ser da rede de serviços, cujos serviços devem trabalhar de forma articulada. A Rede de Atenção à Saúde com diferentes atribuições deve contribuir com o desenvolvimento de projetos terapêuticos singulares, que contemplem suas necessidades gerais e específicas. Para isto os profissionais da rede de cuidados integrais da PcD precisam estar atentos aos determinantes biopsicossociais da saúde e ter como referência, não mais a normalidade que é um critério estatístico do modelo biomédico, mas a qualidade de vida (QV) da PcD.

A Convenção internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência² provocou mudança radical de base conceitual e social sobre a Pessoa com Deficiência e seus direitos, destacando os seguintes aspectos:

“[...]o respeito pela dignidade inerente, a independência da pessoa, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, a autonomia individual, a não discriminação, a plena e efetiva participação e inclusão na sociedade, o respeito pela diferença, a igualdade de oportunidades, a acessibilidade, a igualdade entre

o homem e a mulher e o respeito pelas capacidades em desenvolvimento de crianças com deficiência”.

E todos eles estão relacionados ao conceito de Qualidade de Vida (QV), que cada vez mais tem se tornado referência central para o cuidado em saúde, no sentido de ser útil para o estabelecimento de prioridades e projeção, implementação, monitoramento e avaliação da efetividade de programas e projetos de prevenção, atenção e reabilitação, além de ser importantes guias para políticas públicas⁷.

Desde os anos sessenta do século passado, a OMS tem se ocupado dessa temática. Em 1994, constituiu o Grupo *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL) que definiu qualidade de vida como a “[...] percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”⁸. Por sua complexidade, não há consenso sobre este conceito, pois QV pode ser vista por diferentes perspectivas e definida de diferentes maneiras em diferentes contextos. No entanto, é consensual seu caráter multidimensional.

Alguns autores⁹ consideram que o conceito de QV deve atender aos princípios de multidimensionalidade; ter propriedades ético-universais; ser ligada à cultura; ter componentes objetivos e subjetivos, e a influência de fatores pessoais e ambientais.

Outros autores¹⁰ ressaltam o caráter polissêmico do termo QV, que se relaciona tanto ao modo, condições e estilos de vida, como às ideias de desenvolvimento sustentável e ecologia humana, e de garantia de direitos humanos e sociais.

A compreensão de como a QV se diferencia e se manifesta na população com deficiência, pode contribuir para que as políticas sociais e de saúde especificamente respondam de forma pertinente, concreta e abrangente pelas suas necessidades. Diversos instrumentos para avaliar a qualidade de vida, genéricos e específicos, têm sido desenvolvidos, inclusive para pessoas com deficiência, tendo em vista o grande impacto que ela traz na vida dessas pessoas. A OMS percebeu a necessidade da adequação dos instrumentos de avaliação da QV para as PcD. O Grupo *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL) construiu escalas de avaliação da QV especificamente direcionadas às pessoas com deficiência física e intelectual, denominado WHOQOL-DIS. Essa revisão de literatura

pode auxiliar não só na escolha de instrumentos, mas sobretudo, a compreender a importância da avaliação da QV como um instrumento para a adoção de medidas que propiciem a promoção da saúde da PcD e a qualidade do cuidado em saúde.

Objetivo

Identificar estudos sobre instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida da PcD, nas diversas faixas etárias, por meio de revisão sistemática da literatura, viabilizando a recomendação de seu uso em serviços de saúde.

Método

A investigação foi orientada pela seguinte pergunta: quais os instrumentos que têm sido utilizados na avaliação da qualidade de vida da Pessoa com Deficiência nas diversas faixas etárias?

Critérios de elegibilidade.

Os critérios adotados para a realização da revisão de artigos que utilizaram instrumentos para avaliar a qualidade de vida de pessoas com deficiência (crianças, adolescentes, adultos e idosos) em âmbito nacional e internacional foram: a) Participantes/população alvo – Pessoa com qualquer deficiência nas diversas faixas etárias; b) Intervenção: avaliação da qualidade de vida; c) Desfecho mensurado - instrumentos de avaliação da qualidade de vida da PcD; d) tempo – publicações dos últimos 10 anos (de 2009 a 2019); e) língua: artigos escritos em português e inglês.

Foram excluídos: artigos duplicados, artigos de revisão sistemática, relatórios técnicos, comentários ou editoriais e relatos de casos.

Estratégias de busca

Foram utilizadas as seguintes bases de dados para a revisão: LILACS, SciELO, Cochrane Library, PubMed/Medline, Portal da CAPES e Google Acadêmico. O processo de busca manual também foi usado, com o objetivo de encontrar referências bibliográficas, que não constavam na busca das bases eletrônicas.

As estratégias de busca utilizadas foram realizadas pela combinação de Descritores em Ciências da Saúde (DecS) e palavras chaves (na sua maioria sinônimos dos descritores) em português e inglês (deficiência/pessoa com deficiência/*disabled persons /persons with disabilities*; avaliação/*assessment/evaluation*; qualidade de vida/*quality of Life*; avaliação da qualidade de vida/*assessment of Quality of life* [Quadro 1]. Todos os descritores foram empregados em grupos, levando-se em conta a combinação da população de estudo (Pessoa com Deficiência) e o uso de questionários na avaliação da qualidade de vida. Na combinação desses itens, as palavras foram interligadas utilizando operadores booleanos “OR” para expansão dos resultados usando sinônimos ou outros termos e “AND” para intersecção entre dois conjuntos, como segue: (“qualidade de Vida” OR “avaliação da qualidade de vida”) AND (“Pessoas com Deficiência” OR “Pessoas com Desvantagens” OR “Pessoas com Incapacidades”); (“qualidade de vida” OR “QVRS” OR “qualidade de vida relacionada à saúde” OR “Impacto da doença na qualidade de vida” OR “Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde” OR “CIF”) AND (“Pessoas com Deficiência” OR “Pessoas com incapacidade” OR “Pessoas com deficiência visual” OR “Pessoas com deficiência auditiva” OR “Pessoas com Incapacidade Física” OR “Pessoas com deficiência intelectual”).

Quadro 1. Descritores e/ou palavras-chave em português e inglês

Descritores e/ou palavras chave em português	Descritores e/ou palavras chave em inglês
Qualidade de Vida Avaliação da qualidade de vida Qualidade de Vida Relacionada à Saúde- QVRS Impacto da Doença na Qualidade de Vida Avaliação da Deficiência Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde; CIF	Quality of Life Evaluation of Quality of Life/ Assessment of Quality of life Health-related quality of life - HRQOL Disability`s evaluation International Classification of Functioning Disability and Health; ICF
Pessoas com Deficiência Pessoas com Desvantagem Pessoas com Incapacidade Pessoas com Incapacidade Física Pessoas com incapacidade visual; cegas. Pessoas com deficiência auditiva; surdas. Pessoas com deficiência intelectual	Disabled Persons; Disabled individuals Persons with disabilities, People with disabilities Handicapped persons Persons with reduced mobility Persons with visual disabilities; blind. Hearing impaired persons; deaf. Persons with Intellectual Disabilities

Análise dos Dados

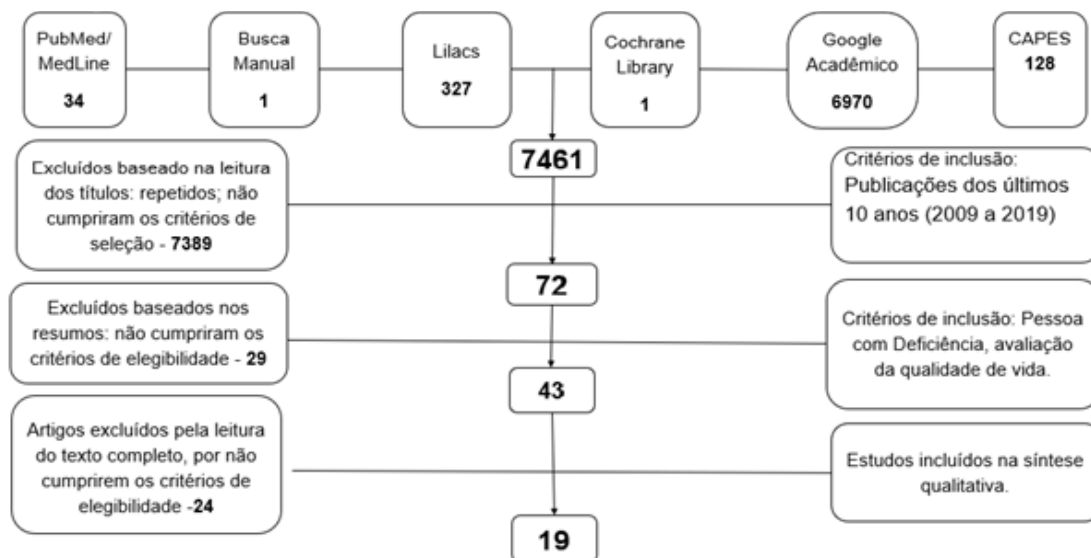
A seleção dos estudos foi realizada em três fases pelas três autoras, lembrando que todas as fases foram guiadas pelos critérios de elegibilidade já apresentados. Na primeira etapa, foram analisados os títulos dos artigos encontrados por meio da combinação dos descritores e palavras chaves em todas as bases de dados e foram selecionados os que cumpriram, inicialmente, os critérios de elegibilidade. Nessa fase foi realizada também a busca manual. Na fase seguinte foram analisados os resumos e selecionados os que possuíam informações sobre a utilização de instrumentos de qualidade de vida em PcD. Na terceira fase, após a leitura do texto na íntegra, foram excluídos textos incompletos e selecionados somente aqueles que cumpriam os critérios de elegibilidade do estudo.

Resultados

Pode-se observar no fluxograma dos artigos selecionados [Figura 1], que foram encontrados 7461 artigos. Destaca-se a concentração de artigos na base de dados Lilacs e Google Acadêmico em

relação às outras bases de dados. Destes 7461, após a leitura dos títulos, foram selecionados 72 artigos para a leitura dos resumos, e excluídos 29 após a leitura desses resumos. Dessa forma, resultaram 43 artigos selecionados para leitura completa, dos quais, ainda, foram excluídos 24 por não cumprirem os critérios de elegibilidade. Diante disso, restaram 19 artigos dentro dos critérios previstos.

Na leitura dos títulos, os artigos excluídos referiam-se a temas não relacionados ao estudo, ou ainda artigos repetidos, de revisão de literatura, de patologias específicas, relatórios técnicos, cujos objetivos não se referiam ao uso de instrumentos de qualidade de vida com PcD. Na análise dos resumos e dos textos completos foram excluídos artigos semelhantes que abordavam esporte, formas para garantir a inclusão social, Rede de cuidados à PcD, artigos de revisão sistemática/integrativa, artigos sobre acessibilidade auditiva, sobre profissionais/cuidadores, relatórios técnicos, idosos sem deficiência/limitações, elaboração, adaptação e validação de questionários, e alguns artigos que não avaliavam PcD, mas doenças como HIV, Hanseníase, entre outras.


Figura 1. Fluxograma dos artigos selecionados

Quadro 2. Características dos estudos selecionados de acordo com: autores, ano de publicação, tipo de estudo, amostra, faixa etária, instrumento e forma de aplicação, tipo de deficiência e resultados.

Estudo	Autor(es)/	Tipo de estudo	População/ faixa etária	Deficiência	Instrumento e forma de aplicação	Resultados
	Ano					
A	Rebouças CBA, Araújo MM, Braga FC et al, 201611	Exploratório, Descritivo; Quantitativo.	20 Jovens/ Adultos 18- 55 anos	Visual	WHOQOL-100 Entrevista individual	A maioria se autoavaliou com boa QV (68,75%). Domínios com maiores índices: relações pessoais (74,06%), atividade sexual (66,88%) e espiritualidade/ religião/ crenças pessoais (65%). Com menores índices: recursos financeiros (43,44%), ambiente físico: poluição/ruído/trânsito/clima (46,88%), segurança física e proteção (37,19%), transporte (35,63%) e dependência de medicação ou de tratamentos (8,25%).
B	Custódio MIS, Santos ASPG, 201112	Exploratório, Descritivo; Quantitativo.	63 Jovens/ Adultos 16- 52 anos	Intelectual	WHOQOL-100 Entrevistador	Avaliações com maiores índices referiam-se à independência (F = 70,44% e M = 66,64%) e com menores às relações sociais (F = 64,24% e M=62,05%)
C	Gomes JMPA, Araújo CAC, Soares MLRSR 2013 13	Exploratório, Descritivo; Quantitativo.	10 Adultos/ Idosos 41 -77 Anos	Motora	WHOQOL-bref (26) Entrevista individual	Os valores mais elevados de QV incidiram nos domínios psicológicos e relações sociais, e os piores nos domínios físico e geral
D	Sereno, ACN 2011 14	Exploratório, Descritivo; Quantitativo.	22 Adolescentes 11- 19 Anos	Motora	KIDSCREEN Autopreenchimento	A dimensão - família, ambiente familiar e vizinhança apresenta o valor médio mais alto de todas as dimensões (M = 24,95 e D.P. = 5,42). A dimensão - provocação, tem o valor da média mais baixo das dez dimensões (M= 5,68 e D.P.= 2,58)
E	Barbosa, R 2012 15	Exploratório; Descritivo; Quantitativo.	60 Jovens e adultos 16 -59 Anos	Mental leve e moderada	WHOQOL-bref(26) Entrevistador	Pontuações médias mais elevadas no Domínio Físico (M = 73,12; DP = 17,02), seguido do domínio associado ao Meio Ambiente (M = 69,44; DP = 13,47), do Domínio Geral (M = 67,58; DP = 13,95), do Domínio das Relações Sociais (M = 67,42; DP = 19,59) e do Domínio Psicológico (M = 66,88; DP= 15,44)
F	França ISX, Coura AS, França EG et al 2011 16	Descritivo; Quantitativo.	47 Adultos, idosos 41- 95 Anos	Motora (Lesão medular)	WHOQOL-bref(26) Autopreenchimento	Escores dos domínios: físico (58,59%), psicológico (63,82%), social (68,79%) e ambiental (55,20%).

Estudo	Autor(es)/	Tipo de estudo	População/ faixa etária	Deficiência	Instrumento e forma de aplicação	Resultados
	Ano					
G	Maestro-Gonzalez A, Bilbao-Leon C, Fernandez-Carreira M et al 2018 17	Descritivo; Transversal.	75 Adultos 18 anos ou mais.	Motora Paralisia Cerebral	GENCAT Autopreenchimento	Os indivíduos percebem sua QV como equivalente à de adultos saudáveis. "Relações interpessoais", "desenvolvimento pessoal" e "inclusão social" foram os fatores mais importantes para a QV, enquanto "bem-estar material" e "bem-estar físico" foram os menores. Os dados ressaltam que QV alta está relacionada a ter relacionamento sexual.
H	Livramento, MS, 201718	Exploratório Descritivo transversal	122 De 17 a 78 anos de idade	Visual	WHODAS Entrevistas online, presencial ou por telefone	41% da funcionalidade geral puderam ser explicadas por fatores que envolvem questões sociais e de acesso a serviços e recursos. Apenas dois fatores identificados se relacionaram mais diretamente a elementos corporais: tipo de deficiência visual (cegueira ou baixa visão) e possuir outras doenças ou impedimentos além dos visuais.
I	Marinho CLA, Vieira SCM. 2015 19	Descritivo, Transversal.	72 Adolescentes 10-19 Anos	Física, Visual e Auditiva	WHOQOL-bref (26) Aplicação obedeceu aos limites de cada deficiência	Observou maior percepção da QV global pelos deficientes visuais (65,62 ± 22,49) e menor pelos deficientes físicos (57,36 ± 20,67). Os domínios com menores escores foram os de relação social entre os deficientes físicos (60,41 ± 7,30), visuais (55,84 ± 13,34) e auditivos (55,00 ± 20,33), respectivamente. Os escolares inseridos em sala especial e os adolescentes mais novos tinham menor percepção da sua QV.
J	Bahia MM, Chun RY S.201420	Prospectivo, Quantitativo, Transversal.	11 Adultos/ Idosos 37-67 Anos	Afásico	SSQOL Pesquisadora responsável	Para os afásicos não fluentes os domínios mais prejudicados pelo AVC foram linguagem, relações sociais e modo de pensar. Para os fluentes o comportamento, as relações sociais e o modo de pensar.
K	Shublaq M, Orsini M, Puccioni-Sohler M. 2011 21	Prospectivo, Quantitativo, Transversal.	30 Adultos/ Idosos 37-77 Anos	Motora	SF-36 Não especificada	Os domínios com menores escores foram: físico, emocional e social.
L	Torres GV, Reis LA, Fernandes MH et al 2009 22	Análítico, Transversal.	117 Idosos 60 - 106 Anos	Dependentes nas atividades de vida diária Índice de Barthel	WHOQOL-OLD Não especificada	A QV encontra-se mais comprometida nos domínios de participação social (32,03 pontos) e funcionamento sensorial (40,76 pontos)
M	González S, Tello J, Silva P et al 2012 23	Descritivo	42 Adultos/ Idosos - 18-65 Anos	Motora	SF-36 Entrevista	Resultados significativos entre indivíduos com saúde mental alterada (Goldberg ≥ 5) e indivíduos com algum nível de dependência no Índice de Barthel (Teste de Fisher = 0,34). Houve diferença de 10 pontos no componente físico entre indivíduos com e sem alteração na saúde mental (não significativo estatisticamente) e QV menor no componente físico à medida que o nível educacional aumenta (estatisticamente significativo).
N	Pereira JRT 2009 24	Descritivo	15 Adultos maiores de 18 Anos	Intelectual	QoL-Q - QV Autopreenchimento	O percentil médio mais elevado foi alcançado na escala de Satisfação (73,6), seguido da participação social (52,8) e Produtividade (43,73). Domínio Independência (12,8) com desempenho mais baixo.
O	Lucas-Carrasco R, Pascual-Sedano B, Galán I et al 2011 25	Descritivo	149 Adultos e idosos	Física Doenças neuro degenerativas	WHOQOL-bref WHOQOL-DIS Entrevista	WHOQOL-bref e WHOQOL-DIS discriminaram significativamente deprimido e não deprimido e aqueles que percebiam os impactos mais graves da incapacidade em suas vidas.
P	Funes CJ, Mace RA, Macklin EA et al 2019 26	Transversal; Descritivo.	41 Adultos	Auditiva por neurofibromatose	WHOQOL-bref Autoaplicável	Os participantes surdos (d3RP-NF2) melhora significativamente maior da linha de base para o pós-tratamento na QV física (14,79, IC95% 5,41-24,18; p ≤ 0,001), QV psicológica (18,77, IC95% 7,09-30,44, p ≤ 0,001) e QV ambiental (13,25, IC 95% 1,10-25,39, p = 0,03) em comparação com o "placebo"(dHEP-NF2). A QV social também aumentou significativamente no d3RP-NF2 (16,32, IC 95% 6,66-25,97, p = 0,001). A melhora não foi além do dHEP-NF2. Os ganhos em QV foram clinicamente significativos e mantidos no acompanhamento de 6 meses para os participantes do d3RP-NF2 em todos os domínios da QV. Havia mais respostas ao tratamento no d3RP-NF2 em comparação com o dHEP-NF2.

Estudo	Autor(es)/	Tipo de estudo	População/ faixa etária	Deficiência	Instrumento e forma de aplicação	Resultados
	Ano					
Q	Angelo TCS, Morete ALM, Costa AO et al 2016 27	Descritivo, Transversal	70 Adultos e Idosos 23-75 anos	Auditiva e Grupo Controle	WHOQOL-bref Autoaplicável	Não houve diferença estatisticamente significante entre o Grupo Estudado (GE) e o Grupo Controle (GC), exceção do domínio 4 (meio ambiente), que apresentou correlação das variáveis nível socioeconômico e escolaridade. Não foi encontrada correlação estatisticamente significante na comparação da média dos escores de QV dos sujeitos do GE com o desempenho de percepção da fala, a idade na avaliação, o tempo de privação sensorial auditiva e o tempo de uso do IC.
R	Rajendran V, Roy FG. 2010 28	Transversal, Prospectivo	100 Crianças 6-11 anos	Auditiva com e sem alteração Motora e grupo controle (com audição normal)	PedsQL versão 4 Autopreenchimento ou entrevista conforme letramento da criança	Crianças com deficiência auditiva e sem comprometimento motor tiveram pontuações significativamente menores nos domínios saúde emocional e função escolar do que crianças com audição normal, mas sem diferença significativa nas pontuações nos domínios de saúde física e social. Crianças com deficiências auditiva e motora apresentaram escores significativamente mais baixos em todos os domínios em comparação às crianças com audição normal. As crianças com deficiência auditiva, com e sem comprometimento motor, apresentam diminuição da qualidade de vida.
S	Kim ES, Kim JW, Kang HJ et al 2018 29	Longitudinal/ Prospectivo	288 30 - 87 anos	Sequelas decorrentes de AVC	WHOQOL-Bref Autoaplicável	Os escores do WHOQOL-bref foram significativamente e persistentemente menores 1 ano após o AVC em pacientes com depressão após AVC (PSD) no início do estudo comparados com aqueles sem PSD no início do estudo, independentemente das características demográficas e clínicas, incluindo a gravidade do AVC.

Legenda: WHOQOL-100 - World Health Organization Quality of Life-100; WHOQOL-BREF - World Health Organization Quality of Life, versão breve; SF-36 - Short-Form 36; QV - Qualidade de Vida; WHOQOL-DIS - World Health Organization Quality of Life Disabilities; WHODAS 2.0 World Health Organization Disability Assessment Schedule; QoL-Q - Quality of Life Questionnaire - QV Questionário de qualidade de vida (português); PedsQL - Pediatrics Quality of Life Inventory; M- Masculino; F- feminino; AVC - Acidente Vascular Cerebral; PSD - post-stroke depression.

Quadro 3. Instrumentos utilizados nos estudos selecionados

Elaborado por/ano	Versões genéricas	Versões específicas	Validação em português do Brasil	Número de artigos encontrados	Estudos	Deficiências avaliadas	Domínios	Área de conhecimento do profissional do estudo	Local do estudo
WHO (OMS), 19988	WHOQOL-100		Sim	2	A, B	Visual (A); Intelectual(B)	6: Físico; Psicológico; Nível de Independência; Relações Sociais; Meio Ambiente; Espiritualidade/ Religiosidade/ Crenças Pessoais	Enfermagem (A), Educação (B)	Brasil(A) Portugal (B)
WHO (OMS), 1998 8	WHOQOL- bref (26)		Sim	7	C, E, F, I, P, Q, S	Motora (C); Mental (E); Motora(F); Física, Visual e Auditiva(I,P, Q) AVC sequelas(S)	4: Físico; Psicológico; Relações sociais; Meio Ambiente	Enfermagem (C, F) Psicologia (E), Educação (I), Medicina (S, P), Medicina (Q)	Brasil: Paraíba (F); Pernambuco (I); Bauru (Q) Portugal (C, E) Coréia do Sul (S); EUA (P)
WHO (OMS), 2005 31		WHOQOL-OLD	Sim	1	L	Motora-Dependentes em atividades de vida diária-Índice de Barthel	6: Funcionamento dos sentidos; Autonomia; Atividades passadas, presentes e futuras; Participação social; Morte e morrer; Intimidade	Enfermagem e Fisioterapia	Brasil/ Bahia
WHO (OMS), 2011 32		WHOQOL-DIS	Sim	1	O	Motora	3: Discriminação; Autonomia; Inclusão	Psicologia e Medicina	Espanha
WHO (OMS), 2010 30	WHODAS 2.0		Sim	1	H	Visual	6:Cognição, Mobilidade, Autocuidado, relações interpessoais, atividades de vida, participação	Psicologia	Brasil/Santa Catarina

Elaborado por/ano	Versões genéricas	Versões específicas	Validação em português do Brasil	Número de artigos encontrados	Estudos	Deficiências avaliadas	Domínios	Área de conhecimento do profissional do estudo	Local do estudo
Williams LS, Wienberger M, Harris LE, Clark DO, Biller J, 1999 WHO (OMS) 33		SSQOL	Sim	1	J	Afásico	12: Energia; Ânimo; Modo de pensar; Comportamento; Relações sociais; Relações familiares; Cuidados pessoais; Visão; Linguagem; Trabalho/ Produtividade; Função dos membros superiores.	Fonoaudiologia	Brasil/São Paulo
Benard, B. (1995) 34	KIDSCREEN		Portuguesa	1	D	Motora	10: Saúde e Atividade Física; Sentimentos; Estado de humor global; sobre si próprio; Autonomia/ Tempo livre; Família e ambiente familiar; Questões econômicas; Amigos; Ambiente escolar e aprendizado; Provocação.	Educação	Portugal
Shalock e Keith, 199335	QoL- Q		Sim	1	N	Intelectual	4: Satisfação; Produtividade; Independência; Participação Social.	Psicologia	Espanha
WARE, GANDEK, IQOLA Project Group, 199436	SF-36		Sim	2	K, M	Motora (K) e (M)	8: Funcionamento físico; Papel funcionamento físico; Dor corporal; Saúde geral; Vitalidade; Funcionamento social; Função emocional-função; Saúde mental. PS: 1 questão comparativa entre a Saúde atual e a de um ano atrás.	Medicina (K) e (M)	Brasil- Rio de Janeiro (K) Chile (M)
Schalock e Verdugo (2007)9	GENCAT		Portuguesa	1	G	Motora Paralisia Cerebral	8: Bem Estar Emocional; Relações Interpessoais; Bem Estar Material; Desenvolvimento Pessoal; Bem Estar Físico; Autodeterminação; Inclusão Social; Direitos	Enfermagem	Espanha
Varni JW, Seid M, Kurtin. 2001 37	PedsQL™ versão 4.0		Sim	1	R	Auditiva	4: Funcionamento físico (oito itens); emocional; social; e escolar.	Fisioterapeuta	Índia

Discussão

Neste estudo foi realizada uma revisão sistemática da literatura sobre os instrumentos usados para avaliar a qualidade de vida das pessoas com deficiência. Os resultados da pesquisa mostraram que dos 19 estudos selecionados, 13 utilizaram os instrumentos criados pela OMS para avaliar a qualidade de vida da PcD. Dois estudos (A e B) utilizaram o WHOQOL-100³⁹; sete (C, E, F, I, P, Q, S) utilizaram o WHOQOL-bref⁸, uma versão reduzida do WHOQOL-100; um (L) utilizou o

WHOQOL – OLD³¹, módulo complementar criado para avaliação de pessoas idosas; um estudo (J) usou a versão *Stroke Specific Quality of Life Scale* - SSQOL³³ específica para pessoas que tiveram Acidente Vascular Cerebral; um (O) usou o WHOQOL-DIS³², específico para PcD com deficiência motora e intelectual; e um (H) usou o WHODAS 2.0³⁰.

Quanto aos seis restantes, dois (K, M) usaram o SF-36³⁶, um (D) o Kidscreen³⁴, um (G), o GenCat⁹, um (N) o QoL- Q (QQV em português)³⁵ e um (R) o PedsQL versão 4³⁷.

Conforme mencionado na introdução, a carência de ferramentas que avaliassem a qualidade de vida na perspectiva transcultural levou a Organização Mundial da Saúde (OMS), na década de 90, a constituir um grupo para estudar a Qualidade de Vida (QV) e desenvolver uma medida de qualidade de vida aplicável e válida para uso em diversas culturas. O projeto coletivo foi desenvolvido por 15 centros. O primeiro instrumento elaborado foi o *World Health Organization Quality of Life-100* (WHOQOL-100). Este instrumento genérico tem caráter transcultural e valoriza a percepção individual da pessoa, podendo avaliar a qualidade de vida em diversos grupos e situações³⁸.

Esta pesquisa revela que os instrumentos mais usados para avaliar a QV da PcD são os genéricos (WHOQOL-100 e sua versão breve, WHOQOL-bref). Esses instrumentos avaliam vários aspectos da qualidade de vida e estado de saúde de pessoas jovens e adultas e podem ser utilizados independentemente do tipo de agravo/problema ou condição das pessoas ou até mesmo para populações saudáveis. Permitem comparar a qualidade de vida de pessoas com uma mesma doença/problema de saúde, com situações diversas, e com a população em geral. O instrumento WHOQOL-100 consiste em 100 perguntas, 24 são gerais sobre a qualidade de vida, e as demais se referem igualmente a seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais. O WHOQOL-bref, a sua versão reduzida, é composto por 26 questões, sendo que a primeira questão é sobre a qualidade de vida de modo geral e a segunda sobre a satisfação com a própria saúde. As outras 24 estão divididas nos domínios físico, psicológico, das relações sociais e meio ambiente, e aparece nessa pesquisa como o instrumento mais utilizado. O questionário WHOQOL-OLD é um módulo complementar ao WHOQOL-100 que contempla características específicas de pessoas idosas, é composto por 24 itens divididos em seis facetas: funcionamento dos sentidos, autonomia, atividades passadas, presentes e futuras, participação social, morte e morrer, e intimidade. Pode ser usado de modo complementar ao WHOQOL-100 ou WHOQOL-bref. Avalia a percepção dos indivíduos a respeito do impacto que as doenças causam em suas vidas. As versões dos instrumentos em português do Brasil (WHOQOL citados) foram validadas e apresentam características psicométricas satisfatórias³⁹.

Embora seja consenso na literatura que avaliações genéricas possam ser menos sensíveis às mudanças na doença/deficiência ou tratamento e que, em relação à PcD podem não alcançar domínios específicos da vida dessas pessoas, nesta pesquisa, dentre os instrumentos da OMS, somente três estudos (L, J, O) utilizaram instrumentos específicos, mesmo sendo considerados os instrumentos que mais efetivamente avaliam a QV da PcD. Três versões do WHOQOL-bref foram criadas para pessoas com deficiência: WHOQOL-DIS-PD (*Physical Disabilities*) para pessoas com deficiência física; WHOQOL-DIS-ID (*Intellectual Disabilities*) para pessoas com Deficiência intelectual; WHOQOL-DIS-ID-Proxy para responsáveis/cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. As três versões foram validadas para o português do Brasil⁴⁰. Além dessas versões ainda há a versão em Libras dos instrumentos WHOQOL-bref e WHOQOL-DIS⁴¹.

No estudo J foi utilizada a Escala Específica de Qualidade de Vida SS-QOL (*Stroke-specific Quality of Life Scale*), específica para pessoas com doenças cerebrovasculares, que foi traduzida e validada para o português como “Questionário Específico de Avaliação da Qualidade de Vida para Doença Cerebrovascular”, muito utilizado em pessoas afásicas após acidente vascular encefálico (AVE)⁴². O questionário apresenta 49 itens subdivididos em 12 domínios e duas partes. Uma investiga o grau de mobilidade do sujeito, a função do membro superior, trabalho/produtividade, cuidados pessoais, linguagem e visão, e a outra, subdividida em 12 domínios, avalia cada domínio na relação entre o momento atual e o anterior à doença (Quadro 3). É considerado em relação a outros instrumentos genéricos de avaliação da qualidade de vida, o que oferece maior cobertura sobre as funções tipicamente afetadas pelo AVE. Instrumentos genéricos, como a SF-36 e o WHOQOL, não apresentam questionamentos sobre a linguagem, função das mãos, cognição e visão, contemplados pelo SS-QOL. É um dos poucos questionários específicos que possui estudo de tradução e adaptação cultural para a população brasileira⁴³.

O estudo H utilizou a Escala de Avaliação de Incapacidades - WHODAS 2.0 (*World Health Organization Disability Assessment Schedule*) também desenvolvido pela OMS. Conceitualmente, os constructos de qualidade de vida e funcionalidade são frequentemente vistos como intercambiáveis.

Embora o WHODAS 2.0 não seja enquadrado nos instrumentos de qualidade, é considerado um instrumento genérico de avaliação do estado de saúde e de deficiência, isto é, mede funcionalidade - desempenho objetivo em um dado domínio de vida. O WHOQOL mede bem-estar subjetivo - o sentimento de satisfação de um indivíduo sobre o desempenho em dado domínio de vida. Os mesmos domínios usados para avaliar funcionalidade deveriam corresponder a domínios usados para avaliar qualidade de vida. O WHODAS 2.0 e o WHOQOL deveriam ser aplicados de modo complementar; enquanto o primeiro indaga sobre o que a pessoa “faz” em um domínio particular, o segundo questiona o que a pessoa “sente” nesse domínio. Originalmente publicado em 1988, como um instrumento para avaliar funcionalidade em pacientes psiquiátricos, passou por diversas revisões até chegar à versão atual WHODAS 2.0. Após a publicação da CIF, a escala foi modificada para englobar os aspectos de saúde abordados pela CIF em termos de funcionalidade e incapacidade⁵⁴⁴. É composta por 36 itens divididos em 6 domínios que se relacionam diretamente aos componentes de Atividade e Participação da CIF. Há diversos outros instrumentos de medidas de incapacidade publicados, também conhecidos como medidas de estado da saúde ou de funcionalidade; mas, atualmente, o uso da WHODAS 2.0 é recomendado por fornecer um modelo padronizado de mensuração de saúde e incapacidade baseado na CIF e no modelo biopsicossocial de saúde.

Os estudos K e M utilizaram o questionário SF-36 (Short-Form 36) para avaliar o índice de qualidade de vida. Essa escala (de 0-pior a 100 melhor), contém 36 itens, dispostos em oito domínios, 4 associados à saúde física, e 4 à saúde mental (Quadro 3), que permitem analisar o impacto da doença e de seu tratamento e não apenas a incapacidade sob o ponto de vista do paciente. Foi validada em língua portuguesa para outras condições como a esclerose múltipla, infecção HIV, doença de Parkinson, entre outras. O questionário mostra-se versátil, pois seu tempo de preenchimento é de 5 a 10 minutos e a sua aplicação pode ser feita por: autopreenchimento, entrevistas presenciais ou telefônicas - com pessoas de idade superior a 14 anos. Os instrumentos SF-36 e as versões do WHOQOL além de serem validados e ter as qualidades psicométricas atestadas, são destacados por permitirem a comparação com outros instrumentos⁴⁵.

O estudo D utilizou o questionário Kidscreen em crianças com dificuldades motoras. É um instrumento genérico utilizado para medir, monitorizar e avaliar a saúde subjetiva associada à qualidade de vida de crianças e adolescentes. Utilizado em hospitais, escolas, em serviços de saúde pública e privada, foi criado no âmbito do projeto europeu “*Screening and Promotion for Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents – A European Public Health Perspective*”. Aplicável em crianças e adolescentes, entre os 8 e 18 anos de idade e aos pais. É um questionário de autopreenchimento, constituído por 52 itens, divididos em 10 dimensões (Quadro 3).

O estudo N utilizou a primeira versão brasileira do questionário Quality of Life Questionnaire-QoL-Q, traduzido para “Questionário de Qualidade de Vida” – QQV²⁴. É composto por 04 (quatro) escalas, referentes a 04 (quatro) domínios de QV: Satisfação (com a vida); Produtividade (ocupações e atividades laborativas); Independência (controle da própria vida e poder de decisão); Participação Social (na comunidade ou vizinhança). Os autores relatam que optaram por esse instrumento devido à população da pesquisa ser composta por pessoas com deficiência intelectual. Segundo eles, este é o principal instrumento para a avaliação de qualidade de vida dessa população. O QoL-Q foi desenvolvido nos Estados Unidos³⁵ e é destinado: a) à avaliação da necessidade de serviços/programas individuais; b) à avaliação dos resultados de evento ou circunstância específica; c) à avaliação de programas ou serviços; d) a pesquisas, por exemplo, sobre os efeitos de programas de intervenção ou que visem identificar componentes transculturais de qualidade de vida. O questionário é composto por 40 itens divididos em 4 domínios de qualidade de vida (Quadro 3).

O estudo G utilizou a escala GENCAT⁹ destinada à avaliação da QV de pessoas adultas com deficiência. A QV, segundo os autores, trata de um conceito multidimensional, constituído por propriedades ético-universais ligadas à cultura. Seus componentes são objetivos e subjetivos e são influenciados por fatores pessoais e ambientais, bem como pela interação destes. Desse modo, os autores estruturaram a avaliação da QV em oito domínios: Bem-Estar Emocional - satisfação, autoconceito e ausência de stress ou sentimentos negativos; Relações Interpessoais - relações sociais positivas, familiares, ter amigos; relação de pares

e sexualidade; Bem-Estar Material - casa, trabalho, rendimentos, bens materiais, possibilidade de realizar caprichos; Desenvolvimento Pessoal - limitações/capacidades, novas tecnologias, oportunidades de aprendizagem, competências laborais e funcionais; Bem-Estar Físico - cuidados básicos de saúde, atividades de vida diária, acesso a ajudas técnicas; Autodeterminação - objetivos e preferências pessoais, decisões e autonomia; Inclusão Social - integração, participação, acessibilidade e apoios; Direitos- privacidade, respeito, conhecimento e exercício de direitos. Na elaboração desse instrumento os autores⁹ compreendem que a qualidade de vida está relacionada à constituição social com relatividade cultural; envolve a satisfação das pessoas com sua vida em diversos campos; tem relação com a estética existencial e com o que se entende por conforto e bem-estar em espaços e tempos definidos. Também está relacionada com a saúde e compreende alimentação, habitação, saneamento, trabalho, educação, cultura, lazer, modos de vida e cuidados. Os autores apontam a importância de implementação de programas de QV que façam as instituições coletarem, analisarem e avaliarem informações para que o planejamento e a execução de suas atividades resultem de fato em efetivas melhorias. O programa de QV propicia aos serviços a promoção de ações centradas nos aspectos da vida dos usuários, aumentando a sua autodeterminação e as oportunidades de tomada de decisão e de se incluir socialmente. Os serviços devem também oferecer suporte nos vários domínios da QV de seus usuários e estimular a criação de ambientes que acolham e incluam as pessoas com deficiência, diminuam a sua segregação, consolidando opções políticas do cuidado em saúde nos níveis de prevenção, reabilitação e equiparação de oportunidades.

O estudo R utilizou o Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 (PedsQL™), validado em 2002, que é uma escala genérica para crianças e jovens de dois a 18 anos, que ajuda a diferenciar entre crianças saudáveis e pacientes pediátricos com doenças crônicas ou agudas. Possui 23 itens divididos em quatro domínios: Funcionamento físico (oito itens); emocional (5 itens); social (5 itens); e escolar (5 itens), com uma escala de cinco pontuações: “nunca” (0), “quase nunca” (1), “às vezes” (2), “frequentemente” (3), e “quase sempre” (4).

A maioria dos artigos analisados baseou-se em estudos de delineamento transversal. No entanto,

construtos como a QV, que possuem gênese multifatorial e sofrem variações individuais no tempo/contexto, ganham qualidade e rigor metodológico com a pesquisa longitudinal, na qual foi encontrado um artigo e um de ensaio clínico randomizado, comparando intervenções e usando como instrumento de avaliação o questionário WHOQOL-bref.

Com relação às características das amostras, o número de sujeitos variou muito (de 11 a 288), o que dificulta a comparação de resultados entre os grupos. Dos 19 artigos apenas cinco estudos (L, H, S, R, O) tiveram população acima de 100 participantes. Quanto às deficiências estudadas houve uma prevalência das deficiências físicas/motoras (8 estudos), seguida da intelectual (3 estudos), visual (2) e auditiva (2). Além dessas, houve um estudo com afásicos e outro com pessoas com sequelas de AVC, e mais dois estudos que avaliaram a qualidade de vida de pessoas com múltiplas deficiências – um deles com deficiência visual, auditiva e física e outro com deficiência auditiva e motora (Quadro 2).

A Pesquisa Nacional de Saúde PNS-2013⁴⁶ estimou que 6,2% de 200,6 milhões de pessoas residentes em domicílios particulares permanentes, possuíam pelo menos uma das quatro deficiências; sendo que a prevalência de deficiência intelectual estimada foi de 0,8%; da deficiência física 1,3%; da deficiência auditiva 1,1%; da deficiência visual 3,6%. A PNS mostrou também quem frequentava algum tipo de serviço de reabilitação: 18,4% da população com deficiência física; 8,4% da população com deficiência auditiva; 4,8% das pessoas com deficiência visual; 30,4% das pessoas com deficiência intelectual frequentam algum serviço de reabilitação em saúde. Esses dados mostram um quadro bastante precário de acessibilidade às ações de reabilitação, que necessariamente deveriam estar articuladas às ações de promoção da saúde e prevenção de agravos e presentes em todos os níveis de atenção. Essa visão que busca unir reabilitação e qualidade de vida é relativamente recente dentro dos serviços públicos de saúde.

Os Núcleos de Apoio a Saúde da Família, atualmente Núcleos Ampliados de Saúde da Família (NASF) concebidos em tese como componente fundamental para favorecer a gestão coordenada do cuidado, potencializar a atenção integral e a resolutividade da atenção primária à saúde e também do SUS, têm enfrentado inúmeras barreiras para exercer seu papel. Dentre outros obstáculos desta-

cam-se a fragmentação dos processos de trabalho, a fragmentação das relações entre as diferentes formações e profissionais, a precária formação das diversas categorias que muitas vezes permanecem distante da formação para o SUS⁴⁶.

A despeito de termos tido nas últimas décadas vários aspectos positivos no campo da assistência em saúde (criação do SUS, implantação da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, ratificação da Convenção Internacional da Pessoa com Deficiência, implantação da Rede de Atenção a Pessoa com Deficiência, Lei da Inclusão), prevalece ainda na assistência às PcD no Brasil o modelo biomédico que tem como foco os aspectos orgânicos e individuais da deficiência⁶. Muitas práticas em saúde não incorporaram postulados da Política de cuidado integral às Pessoas com Deficiência e ainda não incluem os valores, saberes e necessidades da Pessoa com Deficiência.

Contudo, ainda que não seja referência para o planejamento institucional e individual nos serviços de saúde, a avaliação da QV é concebida, em praticamente todos os estudos analisados, como um agente de mudança e de superação de concepções tradicionais, por colocar em primeiro plano demandas e necessidades identificadas pelas próprias pessoas com deficiência em seus contextos de vida. Ressaltada nos diferentes instrumentos analisados, a escuta ao PcD, sobre como ele próprio avalia a sua qualidade de vida, abre espaço para o acolhimento de outras demandas, nem sempre relacionadas à gravidade do comprometimento orgânico ou funcional⁶, mas que implicam ações de promoção de sua participação ativa e a de seus familiares e comunidade na produção da saúde, assim como um maior protagonismo em relação a aspectos pessoais e sociais^{8 9 12 15}.

Observou-se neste estudo que a qualidade de vida de Pessoas com Deficiência está sendo estudada por profissionais das seguintes especialidades da área da saúde: Enfermagem (4), Medicina (4), Psicologia (2), Fonoaudiologia (1), Serviço Social (1), Educação (3). Enfermagem/Fisioterapia (1), Medicina e Psicologia (1), Medicina e Fonoaudiologia (1), Fisioterapia e Fonoaudiologia (1) (Quadro 3). O fato de apenas dois estudos terem proposta multiprofissional com duas áreas de conhecimento na saúde pode estar relacionado à mudança do modelo tecno assistencial, adotado pelo SUS, ainda em curso, e ao fato de que existem poucos trabalhos que tratam da promoção da saúde de PcD, nos quais não

cabem intervenções fechadas em áreas de profissão ou especialidades. Também pode ser atribuído ao fato de que os avanços significativos alcançados com as políticas de inclusão no Brasil ainda não repercutiram com a mesma força no cotidiano das instituições. Para que a QV de pessoas com deficiência se torne referência para o planejamento de ações nos serviços de saúde, mudanças devem ocorrer em diferentes níveis, destacando-se, entre outras: implementação de modos de cuidar promotores na PcD da autodeterminação, da tomada de decisão e inclusão social; desenvolvimento de programas voltados para a PcD que ofereçam suporte nos vários domínios da QV; ações desenvolvidas pela comunidade que acolham as PcD, diminuindo sua segregação; implementação de políticas que propiciem a prevenção, reabilitação e igualdade de oportunidades⁴⁸.

Também cabe ressaltar a importância da formação profissional e da perspectiva de atuação em equipes interdisciplinares, o que pode ser observado no Brasil principalmente no âmbito da atenção básica, que tem funcionado como porta de entrada no SUS e na reorientação do modelo assistencial.

Em relação à procedência e local de origem do desenvolvimento das publicações, foram identificados nove estudos brasileiros (A, F, H, I, J, K, L, N, Q), quatro portugueses (B, C, D, E), dois espanhóis (G, O), um chileno (M), um dos Estados Unidos (P), um da Índia (R) e um (S) da Coreia do Sul. Observa-se que o maior número de artigos sobre avaliação da QV nas pessoas com deficiência são estudos brasileiros fundamentados no modelo assistencial do SUS, que postula o cuidado integral à saúde e considera, em suas ações, determinantes biopsicossociais.

Foram encontrados muitos estudos sobre validação e adaptação de instrumentos, que não cumpriam o critério de elegibilidade, e poucos de aplicabilidade dos instrumentos. No que diz respeito à autoria das publicações, o Quadro 2 mostra que não ocorreram repetições entre os grupos de autores, isto é, são estudos realizados de modo isolado. Observou-se, também, que há poucos pesquisadores que refletem de modo aprofundado os desdobramentos em relação aos avanços das investigações que realizaram. Isso evidencia, considerando a diversidade que abrange esse segmento populacional, que o número de grupos e/ou linhas de pesquisa voltadas à saúde e qualidade de vida da Pessoa com Deficiência precisa ser ampliado para

fornecer referência, tanto para atuação, como para a formação de futuros profissionais.

Nos artigos selecionados para esta revisão, observa-se que os domínios mais nomeados nos instrumentos genéricos foram: físico, psicológico, social e ambiental. Os instrumentos específicos fazem emergir outras dimensões relacionadas às desvantagens que precisam ser observadas, que dizem respeito à autonomia, autodeterminação, inclusão/participação social, direitos (educação, trabalho, lazer, privacidade etc.). Os resultados mostram o caráter multidimensional do conceito de qualidade de vida.

Os estudos sobre QV propiciam informações e fornecem indicadores para avaliação da eficácia, a eficiência e o impacto de determinados tratamentos para grupos com agravos; comparação de procedimentos; avaliação de custo/benefícios de serviços prestados; tomada de decisão e adesão, ou não, a tratamentos; a definição de estratégias de ações; e o monitoramento e manutenção da qualidade de vida de usuários de serviços de saúde complementando outros indicadores de impacto de doenças sobre as pessoas (mortalidade, morbidade)⁴⁹.

Conclusão

Os resultados desta pesquisa apontam a existência de vários instrumentos que possibilitam a avaliação da qualidade de vida de PcD em diferentes faixas etárias. Os estudos analisados ressaltam que sua utilização fornece um perfil ampliado das condições funcionais, psicossociais da PcD, possibilitando a compreensão de suas necessidades de saúde, para além da deficiência. Por considerar as expectativas de vida do sujeito, sua aplicação propicia uma participação mais ativa do PcD no planejamento de ações de promoção, prevenção e reabilitação e, por conseguinte, maior efetividade do cuidado.

A revisão dos estudos selecionados nesta pesquisa mostrou grande variabilidade de instrumentos e grande parte deles já validados no Brasil. Os genéricos são os mais utilizados e permitem comparações com outras populações, mas podem não permitir a observação de especificidades da população com deficiência. Prevaleceu, neste estudo, o uso do instrumento do *World Health Organization Quality of Life*, em especial a versão reduzida *WHOQOL-bref*, em suas formas adaptadas no Brasil, na América Latina e na Europa.

Entre as especificidades dos instrumentos próprios para avaliar as PcD, podem ser destacadas, além das dimensões física, psicológica/emocional, relações sociais e meio ambiente, itens como a autonomia, autodeterminação, a inclusão, os direitos (educação, trabalho, lazer, privacidade, etc.), que podem indicar dimensões a serem preconizadas às instituições para a implementação de políticas de promoção da qualidade de vida da PcD.

Todos os instrumentos de avaliação da qualidade de vida analisados atenderam a essa ampla variedade de domínios da vida, propiciando um olhar para além dos aspectos orgânicos e individuais da deficiência, abrindo, portanto, a possibilidade de reflexão sobre como os determinantes psicossociais influenciam e são influenciados pela condição de saúde e qualidade de vida da PcD.

Referências bibliográficas

1. Diniz D. O que é deficiência. Primeira edição, Ed. São Paulo: Brasiliense; 2007. p.82.
2. Brasil.Ministério da Saúde. Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cpd/documentos/cinthia-ministerio-da>
3. UPIAS - Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). Fundamental principles of disability. London: UPIAS; 1976.
4. WHO - World Health Organization. International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease. Geneva; 1976.
5. WHO - World Health Organization. International Classification of functioning, disability and health: ICF. World Health Organization; 2001.
6. Othero MB, Ayres JRCM. Healthcare needs of people with disabilities: subjects' perspectives through their life histories. Interface - Comunic. Saúde Educ. 2012; 219: 33.
7. Fleck MPA. O instrumento de avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. Ciênc. & Saúde Coletiva. 2000; 33:38.
8. WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. 1995; 41:1403-10.
9. Schalock R, Verdugo MEL. Concepto de Calidad de Vida en Los Servicios y Apoyos para Personas con Discapacidad Intelectual. Revista Espanhola sobre Discapacidad Intelectual. 2007; 38: 21-36.
10. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Ciênc. & Saúde Coletiva. 2000; 5: 7-18.

11. Rebouças CBA, Araújo MM, Braga FC et al. Evaluación de la calidad de vida de deficientes visuales. *Rev. Bras. Enferm.* [article on the internet]. 2016 [cited 2020 abril] Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690110i>.
12. Custódio, MIS. Estudo da qualidade de vida de jovens/adultos com dificuldade intelectual e desenvolvimental através da aplicação da Escala de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100); 2011. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.5/2940>.
13. Gomes JMPA, Araújo C, Soares S. A pessoa com artroplastia total da anca: atividades de vida diária e qualidade de vida. Dissertação submetida ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem de Reabilitação pela Instituto Politécnico de Viana do Castelo; 2013. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11960/1324>.
14. Sereno, ACN. Resiliência e adolescência: estudo da relação entre fatores de resiliência e a qualidade de vida em adolescentes com deficiência motora. Dissertação submetida ao Programa de Pós Graduação em Educação Especial e Reabilitação pela Universidade de Lisboa; 2011. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.5/3788>
15. Barbosa R. A qualidade de vida de jovens e adultos com deficiência mental. Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia pela Universidade do Porto; 2012. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/67987/2/30020.pdf>
16. Franca ISX, Coura AS, França EG et al. Qualidade de vida de adultos com lesão medular: um estudo com WHOQOL-bref. *Rev. Esc. Enferm. USP, São Paulo*, 45 (6): 1364-71, dez. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000600013>.
17. Maestro-Gonzalez A, Bilbao-Leon MC, Zuazua-Rico D, Fernandez-Carreira JM et al. Quality of life as assessed by adults with cerebral palsy. *PLoS ONE* 2018. Available from URL: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0191960>.
18. Livramento MS. Perfil Funcional de Pessoas com Deficiência Visual: um estudo a partir da World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0). [Tese] Santa Catarina: Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Psicologia; 2017.
19. Marinho CLA, Vieira SCM. Qualidade de vida em adolescentes com necessidades especiais em um município de Pernambuco / Quality of life in adolescents with special needs in a city of the state of Pernambuco / Calidad de Vida de adolescentes con necesidades especiales en un municipio de Pernambuco. *Rev. Bras. Promoç. Saúde*. 2015; 28(1): 50-57.
20. Bahia MM, Chun RYS. Quality of life in aphasia: differences between fluent and non-fluent aphasic Augmentative and Alternative Communication users/Qualidade de vida na afasia: diferenças entre afásicos fluentes e não fluentes usuários de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa. *Audiol. Commun. Res.* 2014;19(4): 352-59.
21. Shublaq M, Orsini M, Puccioni-Sohler M. Implications of HAM/TSP functional incapacity in the quality of life / Implicações da incapacidade funcional na qualidade de vida de pacientes com HAM/TSP. *Arq. neuropsiquiatr.* 2011; 69(2a): 208-11.
22. Torres GV, Reis LA, Fernandes MH et al. Avaliação da qualidade de vida de idosos dependentes residentes em domicílio / Assessment of quality of life in dependent elderly living at home / Evaluación de la calidad de vida de ancianos dependientes residentes en domicilio. *Ciênc. Cuid. Saúde*. 2009; 8(3): 352-58.
23. González S, Tello J, Silva P, Lüders C et al. Calidad de vida en pacientes con discapacidad motora según factores sociodemográficos y salud mental / Quality of life in motor-handicapped patients according to socio-demographic factors and mental health. *Rev. Chil. Neuro-psiquiatr.* 2012; 50(1): 23-34.
24. Pereira JRT. Aplicação do questionário de qualidade de vida em pessoas com deficiência intelectual / Quality of life of the intellectual disabilities. *Psicol. Pesq.* 2009; 3(1): 59-74.
25. Lucas-Carrasco R, Pascual-Sedano B, Galán I et al. Using the WHOQOL-DIS to measure quality of life in persons with physical disabilities caused by neurodegenerative disorders. *Neurodegener Dis.* 2011; 8(4): 178-86.
26. Funes CJ, Mace RA, Macklin EA, Plotkin SR, Jordan JT, Vranceanu AM. First report of quality of life in adults with neurofibromatosis 2 who are deafened or have significant hearing loss: results of a live-video randomized control trial. *J. Neurooncol.* 2019; 143(3): 505-13.
27. Angelo TCS, Morete ALM, Cost AO et al. Qualidade de vida em adultos usuários de implante coclear. *CoDAS*. 2016 April. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-17822016000200106&lng=en&nrm=iso.
28. Rajendran V, Roy FG, Ital J. Comparison of health related quality of life of primary school deaf children with and without motor impairment. *Pediatr.* 2010 Nov 12; 36:75. Disponível em: 10.1186/1824-7288-36-75.PMID: 21070679.
29. Kim ES, Kim JW, Kang HJ, Bae KY, Kim SW, Kim JT, Park MS, Cho KH, Kim JM. Longitudinal Impact of Depression on Quality of Life in Stroke Patients. *Psychiatry Investig.* 2018 Feb;15(2):141-46. Disponível em: 10.30773/pi.2017.10.11.
30. WHODAS 2.0 - WHO Disability Assessment Schedule -. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43974/19/9788562599514_por.pdf
31. Power, M. et al. Development of the WHOQOL-Old module. *Quality of Life Research*. 2005; 14(10): 2197-214.
32. WHOQOL-DIS - WHOQOL-DISABILITIES MODULE module manual. Disponível em: https://www.who.int/mental_health/evidence/WHOQOL_DIS_Manual.pdf?ua=1
33. Williams LS, Wienberger M, Harris LE, Clark DO, Biller J. Development of a Stroke-Specific Quality of Life Scale Originally. Jul1999. Disponível em: <https://doi.org/10.1161/01.STR.30.7.1362Stroke>. 1999; 30:1362-1369.
34. Benard, B. Fostering resilience in children. 1995. Disponível em: www.ed.gov/databases/ERIC_Digests/ed386327.html.
35. Shallock RL, Keith KD. Quality of Life Questionnaire Manual. IDS Publishing Corporation. 1993.
36. Ware JE, Gandek B. e o IQOLA PROJECT GROUP. - The SF-36 health survey: development and use in mental health research and the IQOLA Project. *Int. J. Ment. Health*. 1994; 23: 49-73.



37. Varni JW, Seid M, Kurtin. PedsQLTM 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory TM Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*. 2001; 39 (8):800–12. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006>
38. Masson, V A; Monteiro, M I; Vedovato, TG. Qualidade de vida evolução dos conceitos e práticas no século XXI. Editora Ipes Editorial. 2010; 5: 45-54.
39. Fleck MP, Leal OF, Louzada S, Xavier, M, Chachamovich E, Vieira G, Santos, L. Pinzon, V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). *Rev. Brasileira Psiquiatria*. 1999: 19-28.
40. Fleck MP Chachamovich E, Trentini C - Development and validation of the Portuguese version of the WHOQOL-OLD module. *Rev. Saúde Pública*. 2006; 40(5): 785-91.
41. Chaveiro N. Qualidade de vida das pessoas surdas que se comunicam pela língua de sinais: construção da versão em libras dos instrumentos WHOQOL-BREF e WHOQOL-DIS. [Tese]. Goiás:Universidade Federal de Goiás, 2011.
42. Oliveira R, Orsini M. Escalas de avaliação da qualidade de vida em pacientes brasileiros após acidente vascular encefálico. *Revista Neurociência*.2009; 17:255-262.
43. Santos AS. Questionário específico de avaliação da qualidade de vida em pacientes portadores de doença cérebro vascular do tipo isquêmica: tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa falada no Brasil. [Tese]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2000.
44. Silveira LS. World Health Organization Disability Assessment 122 Schedule (WHODAS 2.0): Revisão da literatura dos processos de validação em grupos distintos e aferição das propriedades psicométricas da versão brasileira para cegos. [Tese online] Minas Gerais: Universidade Federal do Triângulo Mineiro; 2016. Disponível em:URL: <http://bdtu.uftm.edu.br/handle/tede/228>.
45. Almeida MAB, Gutierrez GL, Marques R. Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa. São Paulo: Universidade de São Paulo, Escola de Artes, Ciências e Humanidades - EACH/USP, 2012.
46. Pesquisa Nacional de Saúde PNS- 2013 IBGE. Disponível em: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/pns2013.pdf>.
47. Machado WCA et al. Integralidade na rede de cuidados da pessoa com deficiência. *enferm*. 2018;27 (3) Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072018000300600&script=sci_arttext
48. Schalock RL, Brown R, Cummins RA, Felce D, Matikka L, Keith KD, Parmenter T. Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*.2002; 40 (6): 457- 70.
49. Landeiro, GMB. et al. Revisão sistemática dos estudos sobre qualidade de vida indexados na base de dados SciELO. *Ciênc. Saúde Coletiva*. 2011; 16(10): 4257-266.

