

# **Resultados Reportados pelos Doentes em Reumatologia: A perspetiva do doente**

**Ana Marta Leitão Afonso**

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em  
**Medicina**  
(mestrado integrado)

Orientador: Dra. Margarida Isabel Dias Alexandre Oliveira  
Co-orientador: Dra. Ana Filipa Rocha Águeda

**maio de 2020**



# **Dedicatória**

*Aos meus avós.*



## Agradecimentos

Antes de mais, agradeço à minha Mãe, que me transmitiu o gosto pela Medicina ao longo de toda a minha vida. Ao meu Pai, que me mostrou que para ter sorte também é preciso procurá-la. À minha irmã, Catarina, que me relembra sempre que o tempo existe em quantidade suficiente para alcançarmos os nossos objetivos. Ao meu irmão, Nuno, que sempre me faz crer que, em tudo, é preciso acreditar. Na realização desta dissertação foram incansáveis ao lembrar-me, cada um à sua maneira, das suas máximas de vida.

Aos meus avós, Henrique, Anélia, Ermelinda e José, por, em tantos momentos da minha vida, terem sido referências em esforço e dedicação ao outro.

Não posso deixar de agradecer ao Julien, que na sua calma característica, me obrigou sempre a acreditar no trabalho que fui construindo.

Um agradecimento especial à Dra. Margarida Oliveira, por ter aceite a orientação desta dissertação. E por me demonstrar, desde o quinto ano do curso, a importância de dominar o conhecimento fisiopatológico das doenças reumatológicas e sobretudo a importância da dedicação ao doente numa especialidade que se vê tão completa na vertente teórica e humana como a Reumatologia.

À Dra. Ana Águeda, por, embora com tão pouco tempo de contacto, se ter mostrado sempre prontamente disponível a ajudar nas dúvidas colocadas e na partilha dos seus conhecimentos.

A ambas, pela proximidade e tempo disponibilizado neste trabalho, só tenho a agradecer.



## Resumo

O espectro de doenças reumáticas atualmente conhecidas é vasto e a sua apresentação clínica é complexa e desafiante, não existindo, à data, nenhum método auxiliar de diagnóstico que, sozinho, consiga substituir o médico no ato de as diagnosticar. Assim, o diagnóstico das diferentes doenças reumáticas baseia-se essencialmente na realização de uma história clínica e exame objetivo pormenorizados, complementados com estudo analítico e imagiológico.

Contudo, a dor e as limitações funcionais são queixas frequentes nos doentes reumatológicos e a sua mensuração é muitas vezes complexa.

Nos anos 80, começou a constatar-se a importância das informações reportadas pelos doentes, “Patient Reported Outcomes” (PRO), e começaram a desenvolver-se questionários de auto-preenchimento, fornecidos ao doente, na tentativa de compreender todas as implicações que a doença tem na sua vida pessoal, social, laboral e emocional. Por esta visão privilegiada, estes questionários foram ganhando progressivamente mais importância, existindo, atualmente, três grandes grupos de instrumentos de avaliação de resultados reportados pelos doentes: instrumentos genéricos, instrumentos específicos de sintoma ou domínio e os instrumentos específicos de doença ou população.

Assim, hoje compreende-se que a avaliação clínica, baseada no exame objetivo e exames complementares de diagnóstico, e a avaliação da doença e do estado de saúde pelo próprio doente são absolutamente complementares.

Em doentes com artrite reumatóide, por exemplo, uma das doenças reumáticas em que os resultados reportados pelos doentes têm sido mais estudados, são usados atualmente, na prática clínica, índices de atividade da doença, que integram não só componentes objetivos, dependentes da avaliação do médico e de valores laboratoriais, mas também a componente subjetiva de avaliação da dor e da doença pelo doente. Estes instrumentos, por contemplarem as duas vertentes, contribuem para delinear intervenções terapêuticas mais empáticas e abrangentes e, que se acredita, com mais sucesso global. Contudo, ainda é necessário adequar os questionários que integram estes índices àquelas que parecem ser grandes necessidades dos doentes: adequado controlo da dor, melhoria da fadiga e aumento da independência.

A Reumatologia em Portugal é um bom exemplo da aplicação dos resultados reportados pelos doentes na prática clínica. Desde 2013, com a criação de uma área específica para o doente na plataforma Reuma.pt, a adesão dos doentes reumatológicos ao preenchimento de questionários de reporte das suas perspetivas aumentou de um modo considerável, havendo lugar para uma melhor adequação dos cuidados às

necessidades e expectativas do doente e contribuindo para uma melhor vivência com a doença e evolução clínica. A inclusão dos PRO na avaliação dos doentes reumatológicos é, assim, a assunção da prática de cuidados centralizados no doente.

## **Palavras-chave**

Resultados reportados pelos doentes; Instrumentos de avaliação de resultados reportados pelos doentes; Avaliação de resultados em saúde; Reumatologia; Artrite reumatóide; Meios objetivos de avaliação da artrite reumatóide.

## Abstract

The spectrum of known rheumatic diseases is vast and their clinical presentation is complex and challenging and, to date, there is no auxiliary diagnostic method that alone can replace the doctor in the act of diagnosing them. Hence, the diagnosis of each of these rheumatic diseases is based on detailed clinical history, physical exam, analytical parameters and imaging methods.

Although pain and physical limitations are frequently experienced by patients, measuring them is often complex.

In the 80's, rheumatologists started to recognize the importance of patient reported outcomes and started developing questionnaires for the patients themselves, in order to understand all the consequences of the disease state in terms of their personal, social, emotional and work living. Because of this privileged position, these questionnaires have been gaining more and more importance, giving rise to three groups: generic measures, symptom or domain specific measures and disease and population specific ones.

Therefore, nowadays, it is understandable that the clinical evaluation, based on the physical examination and imaging or laboratory parameters, and the evaluation of the disease state by the patient himself are exceptionally complementary to one another.

In rheumatoid arthritis patients, for instance, one of the rheumatic diseases for which patient reported outcomes have been more studied, there are disease activity indexes available, which integrate not only objective components, meaning dependent on the doctor's evaluation and analytical parameters, but also subjective components, based on the patients' evaluation of their disease state. Once these indexes integrate those two aspects, they seem to be able to help delineate more empathetic and embracing therapeutic interventions, which seems to be, in general, more successful. However, it might still be necessary to adequate the questionnaires in these indexes to those that seem to be great needs for the individual: adequate pain control, an improvement in fatigue and more independency.

Portugal has been a good example in terms of the spread of questionnaires aiming to study patient reported outcomes in patients with rheumatic diseases. Since 2013, with the new patient area in Reuma.pt, the adherence of rheumatologic patients to the filling of those questionnaires has risen considerably, providing the opportunity to better adequate the care to the patients' needs and expectations, contributing to a better experience and clinical evolution. Including patient reported outcomes in the care of rheumatologic patients is, therefore, the assumption of a patient centered care.

## **Keywords**

Patient Reported Outcomes; Patient Reported Outcome Measures; Healthcare Outcome assessment; Rheumatology; Rheumatoid Arthritis; Objective measures of Rheumatoid Arthritis activity.



# Índice

Dedicatória .....	iii
Agradecimentos .....	v
Resumo .....	vii
Palavras-chave .....	viii
Abstract .....	ix
Keywords .....	x
Lista de Figuras.....	xv
Lista de Acrónimos e Siglas.....	xvii
1. Introdução .....	1
Contextualização.....	1
2. Objetivos da Dissertação .....	4
3. Metodologia .....	5
4. PRO e Doenças Reumáticas .....	6
4.1. Epidemiologia das Doenças Reumáticas .....	6
4.2. A importância dos PRO nas Doenças Reumáticas .....	8
5. História dos PRO na Reumatologia.....	12
5.1. Evolução dos instrumentos de avaliação de PRO .....	14
6. Utilização prática de PRO .....	15
6.1. Desenvolvimento de questionários de PRO .....	15
6.1.1 Inclusão na prática clínica.....	17
6.2. PRO na atualidade .....	20
6.3. PRO validados em Portugal.....	23
7. A Artrite Reumatóide como exemplo .....	27
7.1. Índices de avaliação da atividade da AR e PRO .....	28
8. Conclusão .....	35
8.1. Perspetivas futuras.....	37
9. Referências Bibliográficas.....	38
Anexos .....	45
Anexo 1: <i>Health Assessment Questionnaire</i> (HAQ).....	45
Anexo 2: Questionário <i>Arthritis Impact Measurement Scale</i> (AIMS).....	46
Anexo 3: Escala Visual Analógica (EVA).....	47

Anexo 4: <i>Health Assessment Questionnaire version II (HAQ II)</i> .....	48
Anexo 5: <i>Multidimensional Health Assessment Questionnaire (MDHAQ)</i> ....	49
Anexo 6: Questionários <i>Medical Outcomes Study Short Form 36-item Health Survey (SF-36)</i> e <i>European Quality of Life Questionnaire (EQ-5D)</i> .....	51
Anexo 7: Questionário <i>Multidimensional Fatigue Inventory (MFI)</i> .....	56
Anexo 8: Questionários <i>Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI)</i> , <i>Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI)</i> e <i>Ankylosing Spondylitis Quality of Life (ASQoL)</i> .....	57
Anexo 9: Questionário <i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT)</i> .....	61
Anexo 10: <i>Disease Activity Score 28 (DAS28)</i> .....	62
Anexo 11: <i>Simplified Disease Activity Score (SDAI)</i> .....	63
Anexo 12: <i>Clinical Disease Activity Score (CDAI)</i> .....	64
Anexo 13: Questionários <i>Routine Assessment of Patient Index Data 3 (RAPID3)</i> e <i>Patient Activity Scale version II (PAS II)</i> .....	65
Anexo 14: Questionário <i>Rheumatoid Arthritis Pain Scale (RAPS)</i> .....	67
Anexo 15: Questionário <i>Rheumatoid Arthritis Index of Disease Activity (RAID)</i> .....	68



## Lista de Figuras

Figura 1 – Modelo conceptual do ICF: exemplo de avaliação de domínios num doente com AR .....	9
Figura 2 – Identificação de resultados relacionados com a saúde importantes para o doente e instrumentos que melhor os avaliam .....	10
Figura 3 – Desenvolvimento de instrumentos de medição de PRO .....	16



## Lista de Acrónimos e Siglas

VS	Velocidade de Sedimentação
PCR	Proteína C Reativa
PRO	<i>Patient Reported Outcomes</i> (Resultados reportados pelos doentes)
FDA	<i>Food and Drug Administration</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
SPR	Sociedade Portuguesa de Reumatologia
EULAR	<i>European League Against Rheumatism</i>
OA	Osteoartrose
AR	Artrite reumatóide
LES	Lúpus eritematoso sistémico
APs	Artrite psoriática
EA	Espondilite anquilosante
ICF	<i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i> (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde)
AVD	Atividades de vida diárias
QdVRD	Qualidade de vida relacionada com a doença
HAQ	<i>Health Assessment Questionnaire</i>
AIMS	<i>Arthritis Impact Measurement Scale</i>
OMERACT	<i>Outcome Measures in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials/Outcome Measures in Rheumatology</i>
EVA	Escala Visual Analógica
CTT	<i>Classical test theory</i> (Teoria de teste clássica)
IRT	<i>Item response theory</i> (Teoria de resposta ao item)
CAT	<i>Computerized adaptive testing</i> (Testes adaptativos computadorizados)
PROMIS	<i>Patient Reported Outcomes Measurement Information System</i>
OML	<i>Outcome Measures Library</i>
MHAQ	<i>Modified Health Assessment Questionnaire</i>
HAQ II	<i>Health Assessment Questionnaire version II</i>
MDHAQ	<i>Multidimensional Health Assessment Questionnaire</i>
AIMS2	<i>Arthritis Impact Measurement Scale version 2</i>
AIMS2-SF	<i>Arthritis Impact Measurement Scale version 2 -Short Form</i>
SF-36	<i>Medical Outcomes Study Short Form 36-item Health Survey</i>

EQ-5D	<i>European Quality of Life Questionnaire</i>
MFI	<i>Multidimensional Fatigue Inventory</i>
BASDAI	<i>Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index</i>
Ac anti-CCP	Anticorpos anti-peptídeo cíclico citrulinado
BASFI	<i>Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index</i>
ASQoL	<i>Ankylosing Spondylitis Quality of Life</i>
FACIT	<i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy</i>
INFARMED	Autoridade nacional do medicamento e produtos de saúde
DAS28	<i>Disease Activity Score 28</i>
SDAI	<i>Simplified Disease Activity Index</i>
CDAI	<i>Clinical Disease Activity Index</i>
ACR	<i>American College of Rheumatology</i>
RAPID3	<i>Routine Assessment of Patient Index Data 3</i>
PAS	<i>Patient Activity Scale</i>
PAS II	<i>Patient Activity Scale version II</i>
HAQ-DI	<i>Health Assessment Questionnaire-Disability Index</i>
RAPS	<i>Rheumatoid Arthritis Pain Scale</i>
RADAI	<i>Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index</i>
RAID	<i>Rheumatoid Arthritis Index of Disease Activity</i>





# 1. Introdução

## Contextualização

As doenças reumáticas representam um vasto grupo de doenças que podem acometer o sistema músculo-esquelético, mas também diversos órgãos, de uma forma sistémica, e afetam pessoas de todas as idades e de ambos os sexos, podendo apresentar uma evolução aguda ou crónica. Podem condicionar de forma significativa a qualidade de vida dos doentes e, quando não tratadas, têm repercussões físicas, emocionais, sociais e laborais (1–3).

Deste modo, é verdadeiramente importante estabelecer o diagnóstico o mais precocemente possível e delinear estratégias terapêuticas adequadas à situação específica de cada doente. É ainda importante prestar cuidados que vão ao encontro das necessidades dos doentes e das suas preferências individuais, desde que possível, delineando cuidados centrados no indivíduo, no sentido de potenciar os resultados esperados (3,4).

Dada a complexidade das diversas doenças reumáticas, a história clínica e o exame físico, complementados com exames analíticos e de imagem, constituem as fontes orientadoras para o diagnóstico, monitorização e avaliação do estado de saúde dos doentes (2,5,6).

Numa ótica de seguimento médico centrado no doente e com vista a conseguir uma maior precisão e reprodutibilidade na abordagem destes doentes, têm sido validados instrumentos de avaliação e seguimento fiáveis, consistentes e clinicamente relevantes, que vão além da história clínica e exame físico (2–4).

As medidas de avaliação de resultados em saúde podem ser classificadas em medidas objetivas, focadas na doença em si, e medidas focadas na vertente humana ou perspetiva do doente (3).

As medidas objetivas são essencialmente representadas por valores laboratoriais, nomeadamente marcadores biológicos de fase aguda, tais como a velocidade de sedimentação (VS) ou a proteína C reativa (PCR), entre outros. Mas, também neste grupo se podem incluir medidas dependentes de observador (médico), como a identificação de articulações tumefactas e dolorosas e a interpretação dos exames de imagem (ecografia, radiografia, tomografia computadorizada ou ressonância magnética) (4).

Por sua vez, as medidas subjetivas são predominantemente focadas na vertente humana ou perspetiva do doente e, portanto, também altamente valorizáveis. São os denominados resultados reportados pelos doentes (PRO), ou seja, relatos fornecidos pelo

doente que vive com a doença e com todas as implicações que a mesma tem na sua vida pessoal, social, laboral e emocional (4).

A *Food and Drug Administration* (FDA) define que os PRO são medições de qualquer aspeto relacionado com a saúde do doente e que provêm diretamente do próprio, sem interpretação das suas respostas e afirmações por parte do médico ou qualquer outra pessoa (7). Portanto, embora haja investigadores que consideram que um cuidador pode dar informações sobre a vivência da doença tão válidas como o próprio doente, os PRO são idealmente fornecidos por este último. Além disso, os PRO permitem uma avaliação da atividade da doença e de outros domínios que o doente considera serem críticos para o seu estado, logo só o próprio pode fornecê-los de forma fiel (3,4,8–10).

Estas duas abordagens para a avaliação dos resultados em saúde, uma baseada em dados objetivos e a outra baseada nos relatos dos doentes, são absolutamente complementares, já que cada uma fornece o seu tipo particular de informação, permitindo ao médico perceber melhor de que forma a doença afeta os doentes e quais as suas reais repercussões (3,10). Se apenas se valorizarem as informações provenientes das medidas clássicas amplamente difundidas (marcadores inflamatórios ou imagiológicos) podem gerar-se decisões clínicas inadequadas, uma vez que se faz uma avaliação limitada do estado de saúde do doente (3,4,8–10). Recordando a definição de saúde da Organização Mundial de Saúde (OMS), na qual se afirma que “a saúde é o estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade”, infere-se a importância da opinião do doente na aquisição de informações dificilmente obtidas pelos marcadores clássicos de avaliação, já que o estado de doença afeta todas as vertentes da vida do indivíduo, mas nem todas podem ser avaliadas com os marcadores clássicos (11,12).

Efetivamente, os PRO e os instrumentos que os avaliam, sendo bem desenvolvidos e rigorosos na avaliação que fazem, conseguem informar sobre a experiência individual do doente, sobre as preocupações em relação ao seu estado de saúde, sobre os cuidados de que foi alvo, sobre a eficácia dos tratamentos e a qualidade de vida associada à doença, focando-se na sua experiência subjetiva ao invés de somente nos aspetos objetivos comumente alvo de avaliação (3,7).

Aconselhar um doente sobre como manusear e viver com o seu diagnóstico, explicando, por exemplo, os riscos e benefícios da adesão à terapêutica são partes importantes da abordagem ao mesmo. Paralelamente, se os resultados potenciais de um tratamento forem expostos ao doente de um modo que o mesmo não compreende ou não interpreta como sendo relevantes, corre-se o risco de o médico não alcançar o seu propósito. Os instrumentos de avaliação de PRO permitem tirar ilações sobre a visão real do doente sobre estes aspetos e são, com certeza, úteis para o médico que acompanha o

doente e para o próprio doente, que vê a sua perceção da doença ser tida em consideração (3,13).

Permitir que o indivíduo reflita sobre o seu estado de saúde e o comunique ao médico, explicitando o que para si importa, criando oportunidades para reduzir o impacto da doença na sua vida (por exemplo, diminuir a dor e melhorando a sua capacidade funcional e qualidade de vida), facilita a comunicação entre ambos e concede ao doente poder sobre a sua situação atual, ocupando, portanto, um papel crucial nos cuidados de saúde centrados no doente (3,8).

## **2. Objetivos da Dissertação**

- Tendo como base o modelo biopsicossocial, compreender o papel, as vantagens e desvantagens da aplicação dos resultados reportados pelos doentes (PRO) na avaliação e seguimento de doentes com patologias reumatológicas.
- Descrever as fases do desenvolvimento de instrumentos de avaliação de resultados reportados pelos doentes;
- Descrever os aspetos necessários para a inclusão dos resultados reportados pelos doentes na prática clínica;
- Descrever as escalas validades existentes de resultados reportados pelos doentes, em Reumatologia;
- Aprofundar o conhecimento sobre os índices de avaliação da atividade da artrite reumatóide, analisando as vantagens e desvantagens da aplicação dos resultados reportados pelos doentes com artrite reumatóide.

### 3. Metodologia

Para a realização desta dissertação, procedeu-se a uma revisão bibliográfica de artigos científicos, ensaios clínicos e revisões sistemáticas publicados na plataforma de pesquisa online *PubMed*.

Os termos da pesquisa inicial, em termos *MESH*, foram Outcome Assessment, Healthcare; Patient Reported Outcome Measures; Rheumatology; Rheumatic Diseases.

Relativamente às limitações da pesquisa, foram apenas excluídos os artigos posteriores a outubro de 2019 e os artigos que tinham como principal objeto de estudo as artrites juvenis ou população de estudo com menos de 18 anos de idade. Não foram impostas outras restrições. Desta pesquisa inicial, resultaram 486 documentos, os quais foram analisados com base no título e *abstract*. Foram selecionados aqueles que iam de encontro aos objetivos delineados para esta dissertação.

Posteriormente, procedeu-se a uma nova pesquisa baseada nos termos Rheumatic Diseases; Rheumatology; Rheumatoid Arthritis; Patient Reported Outcome Measures, igualmente em termos *MESH*. Destes termos de pesquisa, resultaram 128 entradas, as quais foram analisadas. Excluíram-se os artigos posteriores a outubro de 2019 e os artigos que tinham como população alvo de estudo indivíduos com menos de 18 anos de idade. Tal como na pesquisa inicial, foram selecionados os artigos que, com base no título e *abstract*, correspondiam aos objetivos desta dissertação.

Adicionalmente, foram pesquisados alguns dos termos acima no motor de busca *Google Scholar*, e foram utilizadas referências bibliográficas dos estudos inicialmente selecionados na primeira e na segunda pesquisas.

## 4. PRO e Doenças Reumáticas

### 4.1. Epidemiologia das Doenças Reumáticas

A Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) define a Reumatologia como uma especialidade médica que se dedica ao estudo e tratamento de patologias que afetam o aparelho musculoesquelético e locomotor, nomeadamente, ossos, músculos, tendões, ligamentos e aparelhos articulares, genericamente definidas como doenças reumáticas (14).

As doenças do aparelho musculoesquelético, de características mecânicas ou inflamatórias, possuem um curso que pode ser agudo ou crónico, afetando pessoas de todas as idades e de ambos os sexos. São altamente influenciadoras da qualidade de vida dos doentes e, principalmente quando não tratadas, repercutem-se grandemente em termos físicos, emocionais, sociais e laborais, tendo impacto na morbimortalidade dos doentes (1–3,15).

Na verdade, as doenças reumáticas e musculoesqueléticas são muito prevalentes na população em geral, afetando, segundo um documento elaborado pela *European League Against Rheumatism* (EULAR), RheumaMap, cerca de 25% da população europeia, sendo uma das principais causas de incapacidade na Europa (16). De modo idêntico, a OMS assume que as doenças musculoesqueléticas são uma das principais causas de morbidade e incapacidade em todo o mundo (15).

Estudos sobre a prevalência das doenças reumáticas a nível mundial concluem que a osteoartrose (OA) é a doença articular crónica mais prevalente na atualidade, com tendência a manter o seu crescimento dado o envelhecimento da população e a presença de comorbilidades como a obesidade (16,17). A OMS estima que, em todo o mundo, entre 9,6% e 18% dos indivíduos com mais de 60 anos tenham OA sintomática (15). Contudo, estes valores variam, tendo em consideração as articulações avaliadas, a idade e o género do indivíduo considerado (18).

Entre as doenças reumáticas de carácter inflamatório, a Gota constitui-se como a mais comum a nível mundial, sendo que na Europa parece afetar 1% a 2,5% dos indivíduos, de acordo com o RheumaMap (16). Por sua vez, a Artrite Reumatoide (AR) é a doença reumática de carácter inflamatório que mais causa incapacidade, representando cerca de 0,5% a 1% da população adulta com doenças reumáticas em países desenvolvidos (15–17).

Em relação à realidade portuguesa, o maior estudo sobre a prevalência das doenças reumáticas no país, conduzido pela Sociedade Portuguesa de Reumatologia entre 2011 e 2013 – EpiReumaPt – revelou que dos mais de 10 000 portugueses recrutados para o

estudo (uma amostra representativa da população portuguesa), 56% tiveram um diagnóstico final de doença reumática, embora apenas cerca de 21% o reportasse inicialmente. De entre os 56%, a maioria (cerca de 64%) eram mulheres, indo ao encontro da noção de que as doenças reumáticas afetam maioritariamente indivíduos do sexo feminino. Além disso, no mesmo estudo, concluiu-se que, de entre as doenças crónicas em Portugal, os doentes com doenças reumáticas são os que reportam pior qualidade de vida, destacando-se, entre estes, os doentes com AR (1).

Concluiu-se, neste estudo, que a nível nacional existe uma grande prevalência de Lombalgia (26,4%), Osteoporose (10,2%) e OA (do joelho 12,4%, da mão 8,7% e da anca 2,9%) e números menores de doentes afetados com patologias reumáticas de carácter inflamatório, com 1,6% de Espondilartrites, 1,3% de Gota e 0,7% de AR (1).

Na região Centro, onde se insere a Beira Interior, mantem-se a tendência de ocorrerem manifestamente mais doenças reumáticas de características mecânicas, com 32,2% de lombalgia e 24,7% de OA, por exemplo. No entanto, a prevalência de Espondilartrites nesta mesma população chega a ser de 2,4% e a de AR de 0,7%.(1).

Por sua vez, fazendo referência ao Centro Hospitalar Universitário Cova da Beira, de acordo com os dados do resumo do relatório de execução da plataforma Reuma.pt, correspondentes ao ano de 2019, dos 342 doentes inscritos na plataforma, cerca de 47,4% têm AR, cerca de 16,4% têm Espondilartrites e 7% têm Lúpus Eritematoso Sistémico (LES). As restantes percentagens dividem-se entre Artrite Psoriática (APs), Artrite Idiopática Juvenil, Síndromes autoinflamatórias, Vasculites, OA, Esclerodermia, Síndrome de Sjögren, entre outras patologias (19).

Posto isto, dada a enorme influência que as doenças reumáticas têm na vida da população, com perda de qualidade de vida, perda de produtividade, fadiga, dor, internamentos hospitalares e/ou necessidade de apoio domiciliário, tem-se tornado, em Portugal e noutros países, cada vez mais necessário saber o ponto de vista do doente no que concerne à evolução da sua patologia, resposta às terapêuticas instituídas e relação que estabelece com a sua condição e com os cuidados de saúde (1).

## 4.2. A importância dos PRO nas Doenças Reumáticas

Em doenças reumáticas complexas, como o LES, as Espondilartrites, onde se incluem a Espondilite Anquilosante (EA) e APs, a Esclerose Sistémica, as Miosites ou a AR, mas também na OA, entre outras, a opinião do doente é especialmente importante (20). Das diferentes patologias reumáticas, a AR é aquela em que mais escalas de reporte da doença pelo doente (PRO) têm sido aplicadas, pela indiscutível mais valia que trazem à interpretação da atividade da doença (20).

Existem diferentes modelos que permitem perceber os conceitos que podem ser explorados pelas medidas de avaliação de resultados em saúde na reumatologia, dando ênfase à opinião/perspetiva do doente (3).

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (ICF), reconhecida pela OMS em 2001, definiu um desses modelos, que auxilia na interpretação do impacto de uma doença na vida de um indivíduo, tendo em conta uma visão biopsicossocial da incapacidade decorrente da doença (3,21).

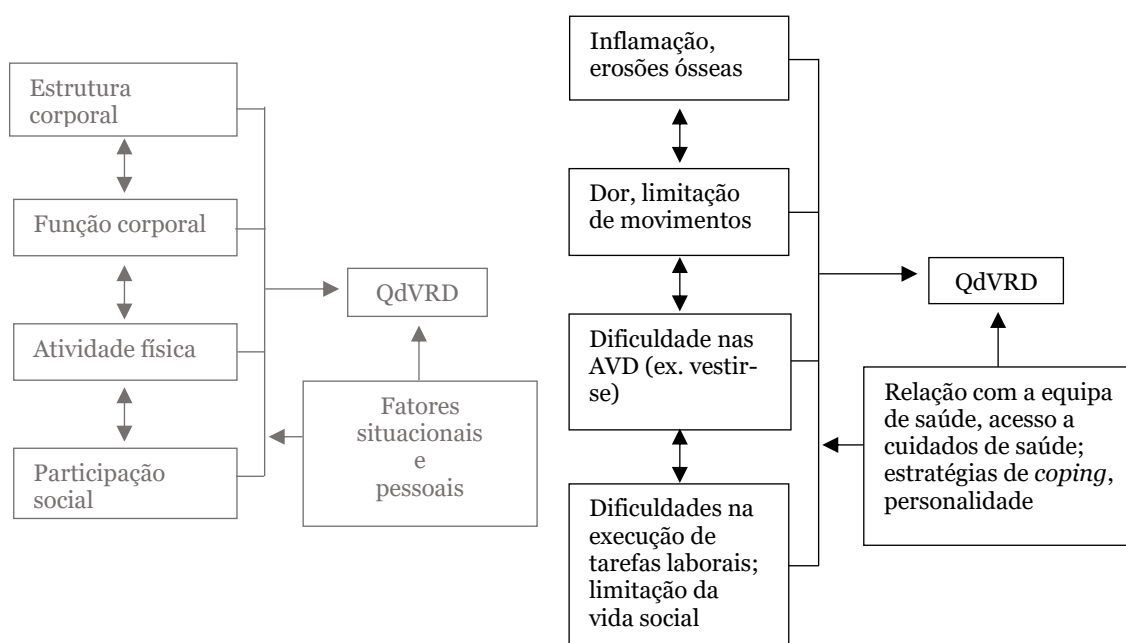
De acordo com o modelo biopsicossocial, a saúde é explicada como o resultado da interação entre fatores genéticos, psicossociais e ambientais do indivíduo. De facto, cada vez mais se crê que a saúde e o modo como a doença se manifesta e impacta a vida do indivíduo está relacionada, não só com a capacidade funcional do corpo, mas também é influenciada por aspetos emotivos, cognitivos, como as estratégias de *coping* ou adaptativas, contexto de suporte social, estatuto socioeconómico, aspetos culturais e até com crenças religiosas (12).

De acordo com esta visão biopsicossocial, aspetos tradicionais como a estrutura e função corporais, mas também aspetos mais amplos como é o caso da atividade física e da participação social (limitações na interação do indivíduo com o seu contexto social) são vistos como influenciadores do estado de saúde/doença do indivíduo e constituem-se como um *continuum* da função e incapacidade do doente (figura 1) (3,7,21).

A título de exemplo, em doentes com AR, a doença tem impacto a nível estrutural, objetivado pelas alterações imagiológicas (radiográficas ou ecográficas) e tem impacto na sua capacidade funcional, com diminuição da amplitude de movimentos e dor sentida, como consequência da atividade inflamatória ou do próprio dano estrutural. A doença acaba, assim, por ter impacto sobre a atividade física diária do doente, nomeadamente sobre as atividades de vida diárias (AVD), como o vestir-se ou pentear-se, e em última instância acaba por influenciar a sua participação social, tanto em termos de presenteísmo e absentéismo laboral, como em termos de socialização, no sentido mais lato da palavra (3,21).

Além do impacto na atividade física e participação social, decorrentes das limitações funcionais e dano estrutural, fatores emocionais e situacionais (por exemplo a relação que o doente estabelece com a equipa de saúde ou o suporte que sente por parte dos seus familiares) e fatores pessoais do doente (nomeadamente estratégias adaptativas e o nível de motivação para ultrapassar certas circunstâncias da sua vida) influenciam a perceção de bem-estar (3,21). Efetivamente, uma atitude positiva face à doença e às adversidades mostrou estar positivamente relacionada com os resultados em saúde e com a qualidade de vida do doente (12).

É importante referir que estes dois últimos aspetos (situacionais e pessoais), sendo muito próprios do indivíduo, podem enviesar os resultados obtidos numa avaliação da perspetiva do doente face à sua doença (3,21).

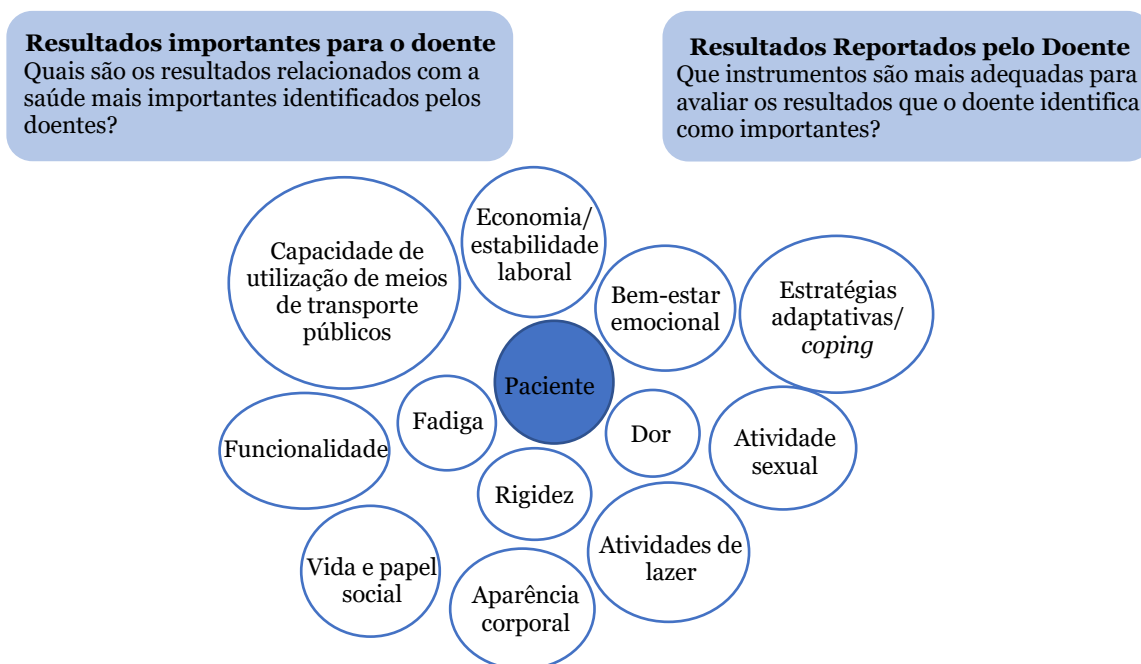


**Figura 1.** Modelo conceptual do ICF: exemplo de avaliação de domínios num doente com AR. QdVRD – qualidade de vida relacionada com a doença; AVD – atividades de vida diárias.

**Fonte:** Adaptado de Haywood KL. The measurement of patient-reported outcome in the rheumatic diseases. Rheumatol Evidence-Based Pract Physiother Occup Ther. 2010;p35.

Assim, os doentes reumatológicos tendem a associar a sua doença ao impacto que a mesma tem na sua qualidade de vida e a valorizar muito o facto de os médicos não se focarem apenas nos sintomas decorrentes da doença e dos efeitos benéficos ou adversos das terapêuticas instituídas. Valorizam ainda, o reconhecimento médico do impacto que a doença tem a nível social, emocional e físico, numa visão holística da sua situação (3,21,22).

Contudo, existem evidências de que ocorrem, na prática clínica, visões discrepantes relativamente aos resultados identificados como importantes para o doente e para o médico, o que vem realçar a importância da introdução de instrumentos simples e eficazes que aumentem a participação do doente na prática clínica e que espelhem de forma adequada a sua posição em relação à doença, de um modo que o médico também valorize (figura 2) (3,4,9).



**Figura 2.** Identificação de resultados relacionados com a saúde importantes para o doente e instrumentos que melhor os avaliam.

**Fonte:** Adaptado de Haywood KL. The measurement of patient-reported outcome in the rheumatic diseases. *Rheumatol Evidence-Based Pract Physiother Occup Ther.* 2010;p39.

O doente considera que tem algo a dizer sobre a evolução da sua condição e ele, não a doença, deve situar-se no centro do cuidado de que é alvo, aproximando-o do médico e das decisões que inevitavelmente influenciarão o seu estado de saúde, procurando que o clínico atue indo de encontro às suas preocupações (2,23). Mais ainda, a valorização dos relatos do doente promove tomadas de decisão partilhadas entre ambas as partes (3,4,9,23).

Dures *et al* concluíram, num estudo que teve lugar em Inglaterra, cujo objetivo era explorar as perspetivas dos pacientes com doença reumática inflamatória em relação à interação com o médico, que os doentes notam que a gestão da sua doença é facilitada quando tanto o doente como o médico percecionam o cuidado como uma responsabilidade comum a ambos, sendo que o médico apresenta o *know-how* e a *expertise* sobre a fisiopatologia da doença e o doente apresenta a visão privilegiada de

quem vive todos os dias com ela e a experiência no máximo da sua influência (22). Os doentes sentem-se melhor a lidar com a sua própria doença quando se encontram envolvidos ativamente nos cuidados gerados, ao invés de se constituírem como meros recetores dos mesmos (22). Este aumento na confiança dos doentes de que a sua experiência é valorizada também permite uma melhor capacidade para lidar com a sua condição médica (9,22,24).

Por norma, a informação clínica subjetiva proveniente do doente reumatológico, é obtida sob a forma de questionários de PRO, maioritariamente de auto-preenchimento, constituídos por itens e questões que procuram refletir a ampla natureza das perceções do próprio em relação à sua saúde, nomeadamente dor, função física, efeitos adversos e/ou satisfação com o tratamento, experiência com os cuidados de saúde e qualidade de vida (3,9).

Deste modo, acredita-se atualmente que o trabalho direcionado à uniformização da utilização dos questionários de PRO, com a sua incorporação na prática comum, tenderá a mover a Reumatologia no sentido de alcançar um dos seus grandes objetivos: providenciar cuidados de elevada qualidade, adaptados aos seus doentes e de modo equitativo e justo, refletindo a experiência única de cada doente (2,3).

## 5. História dos PRO na Reumatologia

Classicamente, a apreciação do curso das doenças reumáticas sempre se focou na história clínica, no exame objetivo pormenorizado e sistemático, com particular atenção à avaliação da dor articular e contagem de articulações tumefactas, nas alterações e evolução imagiológicas, monitorização dos marcadores biológicos de fase aguda e na interpretação subjetiva do estado global do doente por parte do médico (25).

Os reumatologistas foram pioneiros no que concerne à valorização da opinião do doente na avaliação da evolução das doenças reumáticas. Foi nos anos 40 que se pensou em quantificar realmente a capacidade funcional de doentes com AR e se começaram a publicar estudos neste sentido (25,26).

Em 1970 concluiu-se que, para aumentar a sensibilidade das avaliações do curso das doenças, não só se deveria apostar na capacidade funcional, mas também na vertente mental e social, sob a forma de auto-relatos relacionados com dor, fadiga, depressão, ansiedade, alterações do sono e limitações laborais e sociais, não só avaliando sintomas, mas também conceitos mais abrangentes como a satisfação do doente com o tratamento e adesão ao mesmo e com o seu bem-estar psicológico (8,25).

Em 1980 Theodore Pincus e Frederick Wolfe, médicos reumatologistas que contribuíram significativamente para o reconhecimento da importância dos PRO, mencionavam a tentativa de aplicar PRO como parte da comunicação com o doente no âmbito da prática da reumatologia. Pincus defendeu que os PRO eram fiáveis, correlacionando-se com as tradicionais contagens de articulações tumefactas e testes laboratoriais e exames imagiológicos (os quais não eram, nem são, capazes de avaliar sintomas como fadiga ou rigidez), capazes de oferecer uma perspetiva única em relação ao estado psicossocial do doente e capazes de detetar alterações no estado clínico e de monitorizar a evolução do doente de um modo simples e barato (2,3,9,25). Deste modo, Pincus argumentava que o médico passava a ter a oportunidade de se centrar também nas preocupações do doente ao invés de apenas se orientar por informação factual adquirida pelos meios clássicos de avaliação (27).

Nesta altura, foram publicados artigos que descreviam dois questionários pioneiros preenchidos por doentes reumatológicos e cujo objetivo principal era avaliar as consequências da doença, nas medidas de bem-estar físico, social e emocional – o original *Health Assessment Questionnaire* (HAQ) (anexo 1), com avaliação da dificuldade na realização de tarefas do dia a dia ao longo da semana anterior e o *Arthritis Impact Measurement Scale* (AIMS) (anexo 2), com avaliação da mobilidade, atividade física, destreza, atividade e papel social, atividades domiciliárias e de vida diária, dor e sintomas de depressão ou ansiedade (25,28,29).

Em 1992, surge um grupo de trabalho para ensaios clínicos – OMERACT, acrónimo para *Outcome Measures in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials*, agora generalizado para *Outcome Measures in Rheumatology* – cujos objetivos incluíram, desde cedo, a determinação de resultados de saúde importantes para o paciente com doença musculoesquelética e o desenvolvimento e validação de instrumentos que avaliassem esses resultados (13,30). Foi em 2002 que o grupo OMERACT criou um subgrupo constituído apenas por pacientes, os quais aportavam as suas ideias e interpretações em relação aos resultados que deveriam ser usados para avaliar os benefícios dos tratamentos a que estavam a ser submetidos (13,30).

Ora, o envolvimento dos pacientes como entidade crucial no desenvolvimento de questionários de PRO em ensaios clínicos permitiu que os primeiros dessem conselhos em relação à exequibilidade de protocolos, o número de itens a ser utilizado em cada instrumento, o limite de tempo que deveria ser estabelecido como referência para o doente responder às questões (por exemplo, “como interpreta o impacto que a doença teve na sua vida no última semana” *versus* “(...) no ultimo mês”) ou o melhor método de pontuação a ser aplicado (entre escala visual analógica (EVA) (anexo 3), escala numérica ou escala de *Lickert*, por exemplo) (13,29).

## 5.1. Evolução dos instrumentos de avaliação de PRO

Os instrumentos criados em cerca de 1980 e que foram os mais aplicados até por volta de 2005 basearam-se em teorias de teste clássicas (CTT), segundo as quais, num questionário a ser respondido pelo doente, todos os itens são respondidos, independentemente de estarem adaptados à sua capacidade funcional. Por exemplo, um doente que é capaz de correr 5 km, ao responder a um questionário baseado em CTT, teria de responder a uma questão sobre se conseguia levantar e sentar numa cadeira, apesar de ser relativamente evidente que a resposta seria afirmativa e até com algum grau de destreza e pouca dificuldade (25).

Existem vantagens na aplicação dos instrumentos clássicos baseados em CTT, nomeadamente o facto de já terem sido amplamente estudados, apresentarem validade para serem aplicados por rotina, serem conhecidos dos médicos e dos doentes nas instituições onde já são aplicados, por poderem ser preenchidos de um modo fácil e intuitivo e por estarem maioritariamente em formato de papel, não criando barreiras à sua resposta por parte dos doentes (31).

Para além destes, foi iniciada a aplicação da teoria de resposta ao item (IRT), através de testes adaptativos computadorizados (CAT), com os quais as respostas dadas a certos itens permitem estimar automaticamente o nível de capacidade física do doente, seleccionando as perguntas seguintes com base nessa estimativa e diminuindo a redundância das respostas – é o exemplo da plataforma *Patient Reported Outcomes Measurement Information System* (PROMIS), criada em finais de 2004, com o objetivo de avaliar e monitorizar a saúde física, social e mental dos adultos que respondem às questões formuladas (27). Na verdade, a PROMIS pode ser utilizada por indivíduos com diversas patologias ou por indivíduos saudáveis da população geral, ou seja, não foi criada com o único intuito de avaliar doentes com patologia reumática (32).

Com a IRT, para uma primeira resposta dada pelo doente, numa plataforma eletrónica, alguns itens seguintes que não estão adaptados à sua capacidade funcional são eliminados e, portanto, não serão respondidos. Evita-se, assim, a resposta exaustiva a itens desnecessários, aumentando a eficiência e a precisão das respostas e ultrapassa-se algumas desvantagem dos instrumentos clássicos, nomeadamente o facto de serem direcionados para um dado componente em estudo, de tal modo que nem sempre permitem comparações do impacto de sintomas ou de outros aspetos entre patologias diferentes (6,10,25,31,33).

## **6. Utilização prática de PRO**

### **6.1. Desenvolvimento de questionários de PRO**

É universalmente aceite que a seleção de um instrumento de avaliação de PRO deve ter como base a sua fiabilidade (ou seja, até que ponto uma medição produz a mesma resposta independentemente do momento e da forma em que é testada), validade (se o instrumento é válido para a população alvo em estudo), adequação e precisão de avaliação, sensibilidade à mudança do estado clínico do doente, além da sua interpretabilidade, i.e. se as questões colocadas aos doentes são interpretadas do modo que se pretende (3,7,8). Paralelamente, o grupo OMERACT, recomenda que se tenham ainda em consideração três aspetos: a veracidade do instrumento (se mede o que pretende medir, efetivamente, funcionando como um filtro para o critério validade), a sua capacidade discriminatória (que funciona como um filtro para a sensibilidade à deteção de mudanças e para a fiabilidade) e a sua exequibilidade (se o instrumento pode ser facilmente aplicado, independentemente de constrangimentos de tempo, espaço ou outros relacionados com o doente) (3,30).

De facto, um instrumento que se pretende viável na clínica deve ser válido, fiável, útil, exequível e aceitável pelos doentes que o preenchem mas também pelo médico que o interpreta (6).

Por sua vez, o desenvolvimento de um instrumento de avaliação dos dados reportados pelos doentes deve pautar-se por quatro passos: identificação de conceitos-chave para o doente; criação do questionário, com a geração de itens, esboço do questionário, meio de aplicação (em papel ou em formato eletrónico) e janela temporal a ser avaliada; avaliação da fiabilidade, validade e suscetibilidade para identificação de mudanças; e modificação do questionário, de acordo com os resultados dos testes realizados (figura 3) (7,8).



**Figura 3.** Desenvolvimento de instrumentos de medição de PRO.

**Fonte:** Adaptado de Ferreira PL. Resultados reportados pelos doentes e a sua utilização em ensaios clínicos. Rev Port Clínica Geral. 2009;25(5):552–9; E de Witter JP. The Promise of Patient-Reported Outcomes Measurement Information System Turning Theory into Reality. A Uniform Approach to Patient-Reported Outcomes Across Rheumatic Diseases. Rheum Dis Clin North Am [Internet]. 2016;42(2):377–94. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rdc.2016.01.007>.

Uma vez que muitos dos questionários de PRO utilizados na prática clínica são desenvolvidos inicialmente durante ensaios clínicos, os quais exigem questionários longos, de difícil interpretação, que não permitem a tomada de decisões clínicas para o contexto habitual, e o facto de a população abrangida em ensaios clínicos ser relativamente selecionada, com algum grau de escolaridade e facilidade de acesso a cuidados de saúde, estes aspetos podem criar disparidade na representatividade da população afetada pelas doenças reumáticas que irá efetivamente utilizar os questionários para fins de cuidados de saúde direcionados (6,34).

Um estudo organizado por um grupo de trabalho da OMERACT, cujo objetivo foi avaliar questões de equidade em relação aos instrumentos de avaliação de PRO, revelou que fatores culturais, monetários e laborais podem afetar o modo como os indivíduos respondem aos questionários. Logo, é possível concluir que o desenvolvimento dos questionários deve ser levado a cabo com a participação de pacientes de diversos grupos populacionais e ainda ser traduzido tendo atenção a características linguísticas e

culturais da população em estudo, sempre que possível, uma vez que todos os critérios que definem uma população são relevantes do ponto de vista da prática clínica, na qual se pretende que os PRO sejam utilizados (7,34).

Por estes motivos, todos os questionários a utilizar exigem uma validação prévia, sendo necessário adequá-los ao país e à patologia reumatológica em relação à qual se pretendem aplicar.

### **6.1.1 Inclusão na prática clínica**

Considera-se que existem cerca de quatro fases para a inclusão de instrumentos de avaliação de PRO na prática clínica: a seleção do instrumento mais adequado à avaliação que se pretende; aplicação do instrumento e *feedback* dos dados recolhidos; interpretação de resultados e construção de um plano de ação; monitorização longitudinal dos cuidados ao doente (3).

Quanto à seleção do instrumento mais adequado à avaliação que se pretende, é crucial tentar compreender a importância que o doente dá a um dado aspeto ou sintoma, de modo a que se possa selecionar o questionário mais direcionado. Existem inúmeros questionários que podem avaliar só um aspeto e outros que conjugam várias questões sobre temas que o doente não descreveu como sendo valorizáveis, mas que podem até ser relevantes para o estudo da sua perspetiva (3).

Quanto à real aplicação dos questionários, é essencial ter em consideração o método de administração dos mesmos, tendo por base as razões definidas para a sua aplicação, as capacidades físicas e cognitivas do doente que vai responder, a urgência em obter os resultados e a frequência com que se pretende que as avaliações sejam feitas (3).

Por exemplo, tendo urgência em saber os resultados das respostas ao questionário e pretendendo incorporar os registos no processo clínico eletrónico do doente de forma quase imediata, um preenchimento do questionário por meios eletrónicos será o indicado. Por sua vez, tratando-se hipoteticamente de um doente idoso, com dificuldade de interação com meios eletrónicos, este método será desadequado, acabando por haver necessidade de se optar pela resposta presencial, por exemplo alguém ler a questão e o doente apenas responder, ultrapassando a barreira doente-meio eletrónico, ou mesmo respondendo em papel (3,35).

Por outro lado, tendo como exemplo um doente com dificuldade em realizar movimentos finos, será difícil preencher um questionário em papel. No entanto, se os dados tiverem de ser forçosamente recolhidos por meio de questionários em papel, deve-se procurar apoio de forma a garantir que o conjunto de respostas é pontuado de modo

correto e que esse resultado é entregue dentro do tempo adequado ao médico reumatologista, de modo a que possa fazer uso dele na consulta seguinte. De modo similar, optar por sistemas eletrónicos, requer garantia de que haverá resposta a eventuais falhas de *software* (3).

Embora seja raro haver um só meio de preenchimento que se adapte a todos os doentes, é importante encontrar um meio termo que facilite o preenchimento dos questionários, seja com a possibilidade de preenchimento em diferentes plataformas, seja com o auxílio de outros profissionais de saúde na minimização das dificuldades percebidas. Também, a progressiva disponibilidade de computadores e outros meios informáticos nas casas dos cidadãos, constitui-se como uma oportunidade de auto-monitorização, em tempo real, a partir do domicílio, não dependente da recordação de momentos de exacerbação ocorridos no passado. Existe já a tentativa de utilizar os PRO obtidos a partir do domicílio para monitorizar pacientes que se encontram estáveis clinicamente, espaçando as visitas regulares ao médico especialista (3,27,36).

A adaptabilidade do questionário é um outro conceito que deve ser considerado na prática clínica, indicando que este é capaz de se ajustar às circunstâncias e preferências de cada indivíduo que o preenche. Porém, grande parte dos instrumentos de avaliação de PRO atuais já tendem a ser completamente padronizados, ao incluir questões metodicamente formuladas para a população em estudo, bem como opções de resposta predefinidas, perante as quais o doente somente tem de selecionar aquela com a qual mais se identifica; esta padronização simplifica o procedimento de avaliação das respostas, tornando-o mais fiável e permitindo comparações mais fáceis entre doentes; por outro lado, corre-se o risco de, algumas vezes, não identificar a real perspetiva de cada doente face ao seu estado (7).

Por último, a aplicação de questionários de PRO permite fazer uma monitorização longitudinal dos cuidados ao doente, identificando a variação dos dados ao longo do tempo, com todas as vantagens que isso traz aos cuidados a longo prazo (3).

Apesar do exposto, pode existir alguma relutância na aplicação dos questionários de forma rotineira aos doentes reumatológicos. Algumas das razões são o facto de o seu preenchimento ser demorado, podendo ser cansativo para os doentes que respondem e consumidores de tempo para os profissionais que tenham de explicar algumas questões que os doentes não entendam. As questões têm que ser depois integradas, pelo médico, no ato da consulta, auxiliando na avaliação global do doente e na tomada de decisão clínica (6,37).

Barreiras adicionais, a nível médico, incluem preocupações em relação à apropriação e disponibilidade dos questionários, dificuldades no envolvimento dos doentes, por questões logísticas, de incapacidade ou por falta de reconhecimento do valor dos

questionários, bem como o facto de se associar a sua introdução ao eventual abandono de meios de avaliação clássicos de evolução da doença, como os resultados imagiológicos ou laboratoriais, em favor de algo novo (3). Está também descrita a possibilidade de os médicos não quererem explorar certas preocupações ou conclusões que surjam com o preenchimento de cada questionário, também pela eventual falta de apoio para a sua resolução (3).

Do ponto de vista dos doentes, a falta de conhecimento sobre as razões para aplicação dos questionários, o modo como contribuem para a relação com o médico e com a terapêutica, a frequência com que têm de ser realizados e o fim que terão os resultados obtidos, podem dificultar também a introdução dos PRO na prática clínica (3).

Contudo, os questionários aplicados aos doentes em contexto clínico podem, na realidade, poupar tempo ao médico e melhorar a qualidade dos cuidados prestados aos doentes (5,6,9).

Assim, surgiu a necessidade de introduzir, na prática clínica, questionários cada vez mais *user friendly*, principalmente em meios clínicos com grande movimento; nestes, terão vantagem os questionários mais simples, que podem ser preenchidos na sala de espera, sem necessidade de grande envolvimento do médico, por exemplo, para explicar o seu preenchimento, ou os questionários que possam ser preenchidos em casa (6,37). Esta possibilidade, não só prepara o doente para a consulta que terá dali a instantes, como melhora a comunicação médico-doente (4).

Contudo, apesar de todas estas nuances, os PRO ainda são aplicados de um modo muito variável, na prática clínica (4,38).

Numa tentativa de dar resposta a esta aplicação heterogénea dos questionários que integram os PRO, a EULAR criou uma biblioteca online de questionários de PRO para as doenças musculoesqueléticas, *Outcome Measures Library* (OML), de modo a realçar a importância do uso destes instrumentos, melhorando o seu contributo a nível investigacional e enfatizando o seu uso na prática clínica (4,38,39).

## 6.2. PRO na atualidade

Como mencionado no capítulo anterior, o HAQ e o AIMS estabeleceram-se como os instrumentos basilares de avaliação de PRO no âmbito de doenças reumáticas, sofrendo, ao longo do tempo, atualizações e derivações, entre as quais se destacam o *Modified Health Assessment Questionnaire* (MHAQ), o *Health Assessment Questionnaire version II* (HAQ II) (anexo 4), o *Multidimensional Health Assessment Questionnaire* (MDHAQ) (anexo 5), bem como o *Arthritis Impact Measurement Scale version 2* (AIMS2) e o *Arthritis Impact Measurement Scale version 2 -Short Form* (AIMS2-SF) (25,28,40,41).

A partir do AIMS e do HAQ, mais escalas e questionários foram desenvolvidos para avaliação de outros domínios importantes para pacientes com doenças reumáticas, sendo que atualmente se consideram três grandes grupos de instrumentos de avaliação de PRO: instrumentos genéricos; instrumentos específicos para dado domínio ou sintoma; instrumentos específicos de doença ou população (3,25,42).

Começando pelos instrumentos genéricos, estes incorporam a avaliação de elementos de índole física, psicológica e social num só meio de avaliação, podendo abranger um grande espectro de condições de saúde e até de populações. Pretendem avaliar conceitos que são valorizados não só pelos doentes reumatológicos, mas também por pessoas com outras patologias e ainda pela população geral, não doente. Portanto, têm como mais valia a possibilidade de comparação da perceção do estado de saúde entre doentes com diversas patologias e até entre doentes e indivíduos saudáveis da população geral (3,25,42).

Como exemplos de instrumentos genéricos de avaliação dos resultados em saúde, destacam-se, o *Medical Outcomes Study Short Form 36-item Health Survey* (SF-36) (anexo 6), o qual já tem, inclusivamente, diversas versões. O SF-36, na sua versão original, é um instrumento constituído por 36 questões que avaliam 8 domínios: dor, vitalidade, saúde global, saúde mental e física, aspetos sociais, desempenho emocional e desempenho físico, relacionados com a doença, avaliando uma janela temporal progressiva de 4 semanas. Outro instrumento amplamente difundido entre os instrumentos genéricos é o *European Quality of Life Questionnaire* (EQ-5D) (anexo 6), o qual possui duas componentes, uma componente que descreve o estado de saúde em cinco domínios (mobilidade, autocuidado, atividades habituais, dor ou desconforto e ansiedade ou depressão), com três níveis de resposta (“não tenho problemas em andar/com os meus cuidados pessoais/com as minhas atividades habituais/não tenho dor ou mal estar/não estou ansioso ou deprimido”; “tenho alguns problemas em andar/com os meus cuidados pessoais/com as minhas atividades habituais/tenho dor ou mal estar moderados/estou

moderadamente ansioso ou deprimido”; e “tenho de estar na cama/sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/de desempenhar as minhas atividades habituais/tenho dor ou mal estar extremos/estou extremamente ansioso ou deprimido”); e outra componente constituída por uma EVA graduada em 100 milímetros, na qual o doente traça uma linha vertical sobre a escala horizontal de 100 mm, no local que melhor representa o seu estado de saúde no momento de preenchimento do questionário, tendo como extremos o melhor (0 mm) e o pior (100 mm) estado de saúde imaginável. Assim, o instrumento genérico EQ-5D tem uma janela temporal de avaliação que se circunscreve ao momento atual (3,6,25,29,43).

Apesar das características vantajosas dos instrumentos genéricos, que possibilitam uma visão alargada da situação do doente e permitem a comparação com outros grupos de indivíduos, estes também são inúmeras vezes criticados por terem opções de resposta muito restritivas, afetando a sensibilidade à mudança, aspeto importante em doenças cujo curso é crónico e de gravidade variável ao longo do tempo (3,6,25,43).

Os instrumentos específicos de sintoma ou domínio podem ser aplicados com o intuito de avaliar um dado sintoma (principalmente os dificilmente objetiváveis, como a dor, a fadiga, a vitalidade ou a irritabilidade) ou domínio de saúde (físico, mental ou social), isto é, no que concerne à capacidade do indivíduo desenvolver os seus papéis físicos e sociais, como a marcha, o auto-cuidado, atividade laboral e participação na comunidade, bem como questões referentes a ansiedade e depressão, e o impacto que estes têm nos resultados de saúde (3,42).

É exemplo o *Multidimensional Fatigue Inventory* (MFI) (anexo 7), inicialmente desenvolvido para aplicação no âmbito da oncologia e do síndrome de fadiga crónica e cuja utilização se alargou a outras patologias em que a fadiga ocupa um papel importante, como as doenças reumáticas. O MFI abrange cinco domínios: fadiga global, fadiga física, fadiga mental, atividade e motivação, num total de vinte itens, com 7 níveis de resposta numa escala de *Lickert* (em que o doente explicita o nível de concordância com cada afirmação respondida), e cuja avaliação se foca nos dias anteriores ao preenchimento do questionário (3,25,39,42,44).

Estes questionários direcionados só avaliam um dado domínio (aumentando a sua especificidade) e, portanto, tornam-se mais fastidiosos para o doente, se se pretender avaliar diversos domínios ao mesmo tempo, já que implica responder a vários questionários. Para além disso, uma vez que muitos têm referências temporais diferentes (considerar a última semana *versus* o último mês, por exemplo), podem induzir em erro na resposta de um ou outro questionário, descredibilizando os resultados obtidos (31).

Os instrumentos específicos de doença ou população são maioritariamente direcionados à avaliação de indivíduos de uma população alvo, com uma doença ou

condição específica. É o caso dos já mencionados AIMS2 e HAQ, mas também o caso do *Bath Ankylosing Spondilitis Disease Activity Index* (BASDAI). O AIMS2, sendo específico para a população com artrite, e, logo, capaz de abranger doentes com AR, EA ou APs, por exemplo, foca-se na apreciação da função física, dor, estado psicológico, interações e apoio sociais, perceção do estado de saúde e informação demográfica e terapêutica. Por sua vez, o HAQ, é específico para a avaliação da capacidade funcional de levar a cabo as AVD, podendo ser aplicado, mas não exclusivamente, a indivíduos com artrite, num conjunto de 8 categorias: vestir-se e arranjar-se, elevar os membros, alcançar objetos, fazer preensão, comer, caminhar, fazer higiene pessoal e outras atividades, como fazer compras ou sair e entrar no carro (3,6,25,39,42).

O BASDAI (anexo 8), usado para medir a atividade da EA e outras Espondiloartrites, inclui itens sobre lombalgia, fadiga, dor e tumefação articular periférica, sensibilidade localizada e duração e severidade da rigidez durante o período da manhã, sendo as respostas fornecidas com base numa escala visual analógica (3,25,29,39,42).

De entre todos estes grupos de instrumentos, foi provado que os que avaliam especificamente uma doença e que tenham sido criados com rigor e envolvimento de doentes desde o início da sua conceção, têm, atualmente, maior valor clínico, melhor aceitabilidade pelo público alvo e são mais sensíveis a variações no estado de saúde do doente do que os instrumentos de medição genéricos. Porém, tanto uns como os outros acabam inevitavelmente por ser influenciados por fatores situacionais, pessoais e emocionais, nomeadamente idade, género, profissão, personalidade e relação com o médico e com a família (3).

Portanto, a combinação de instrumentos genéricos e específicos tem sido recomendada para a avaliação de resultados em saúde ao longo do tempo (3).

### 6.3. PRO validados em Portugal

A Reumatologia em Portugal foi pioneira na criação de uma plataforma de registo nacional dos doentes com doenças reumáticas, impulsionada pela SPR, o Reuma.pt.

O Reuma.pt começou a ser desenvolvido em 2006 edificado em vários princípios, nomeadamente: tornar-se num registo nacional de todos os doentes com doenças reumáticas, de carácter inflamatório e não inflamatório; servir como processo clínico eletrónico e, deste modo, evitar a duplicação e redundância no registo de dados pelos diferentes médicos; fornecer aos médicos e serviços de saúde dados clínicos que permitam responder a questões administrativas e de apoio à clínica; promover o conhecimento e estimular a investigação no âmbito da reumatologia, por forma a melhor caracterizar as doenças reumáticas em Portugal; promover a melhoria dos cuidados de saúde prestados aos doentes reumatológicos (45–47).

Esta plataforma começou a ser usada em Junho de 2008, com uma primeira versão apenas com unidades informáticas independentes, instaladas localmente em computadores de servidores hospitalares, que periodicamente enviavam os dados recolhidos para uma base de dados central (47).

Em Abril de 2012, esta plataforma passou a estar disponível na *web*, funcionando *online* e aumentando a acessibilidade e comodidade na inserção de dados, mantendo o seu propósito de registo e acompanhamento de doentes seguidos em consulta de reumatologia (46,47).

Atualmente com áreas distintas para médicos, doentes, farmacêuticos e outros profissionais de saúde, o acesso ao Reuma.pt por parte do médico pode ser feito com a utilização de um nome de usuário e uma palavra-passe próprias. Sempre que um novo doente é adicionado ao Reuma.pt, a sua informação passa a constar do mesmo sob a forma de uma pequena história clínica, com identificação pessoal, dados demográficos, situação laboral, estilos de vida, antecedentes médicos e cirúrgicos, exame objetivo geral e reumatológico, resultados de estudos laboratoriais (como VS ou PCR), história medicamentosa passada e atual e efeitos adversos da mesma, resultados de testes de rastreio para tuberculose, bem como notas, observações e gráficos de evolução do doente e questionários de PRO realizados (47,48). Esta informação, ao ser introduzida para todos os doentes que são inscritos na plataforma pela primeira vez, permite conhecer padrões demográficos dos doentes reumatológicos, de prescrição de terapêuticas, da sua efetividade e do padrão de efeitos adversos dos fármacos utilizados em contexto nacional (49).

Outros aspetos específicos para determinadas doenças só aparecem associados aos doentes que delas padecem (47).

No caso específico da AR, as páginas para a avaliação da atividade da doença incluem: três EVA, sendo uma para a avaliação geral da atividade da doença pelo doente e outra pelo médico e uma para a avaliação global da dor, pelo doente; três homúnculos, onde são selecionadas as articulações dolorosas, tumefactas ou não avaliáveis; e uma secção para a valorização da VS e/ou da PCR. Também o HAQ, o EQ-5D e o SF-36 já debatidos e expostos na secção anterior deste capítulo, o score Sharp/Van der Heijde, para a radiografia das mãos e pés, e aspetos específicos da AR, como as manifestações extraarticulares da mesma ou os valores de fator reumatoide e dos anticorpos anti-peptídeo cíclico citrulinado (Ac anti-CCP) podem ser introduzidos (45,47,48).

Além destes aspetos, que são essencialmente da responsabilidade do médico e que servem maioritariamente para registo e acompanhamento longitudinal do doente e da sua patologia, o Reuma.pt adquiriu, em 2013, uma secção de acesso aos doentes (46–48).

O doente, após ter acesso concedido pelo médico que o acompanha, pode entrar numa área privada, onde tem ao seu dispor questionários de PRO para auto-preenchimento, que lhe são apresentados de acordo com a sua patologia (45,46).

O preenchimento dos questionários pode ser feito nos sete dias anteriores à consulta com o médico, evitando a necessidade de preenchimento dos mesmos durante a consulta e facilitando o processo de registo, dando poder ao doente para gerir a sua participação nos cuidados de saúde de acordo com a sua disponibilidade (45,49).

Se o diagnóstico do doente for de Espondilartrite, tem ao seu dispor uma outra série de questionários que fazem parte do protocolo do Reuma.pt, dos quais se podem destacar: EVA de avaliação geral da doença, o BASDAI e o *Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index* (BASFI) (anexo 8). O BASFI é direcionado à avaliação da capacidade funcional de doentes com EA ou outras Espondilartrites e é composto por dez itens relativos à capacidade física do doente para a execução de atividades durante a última semana: dobrar-se para a frente, calçar meias sem ajuda de pessoas ou equipamento próprio, alcançar um objeto numa prateleira alta, levantar-se de uma cadeira sem ajuda, colocar-se de pé a partir da posição de deitado, ficar de pé sem apoio e sem sentir desconforto, subir degraus sem apoio, olhar por cima do ombro sem virar o resto do corpo, fazer atividades fisicamente exigentes, como desporto, e executar as tarefas diárias em casa e no trabalho. Cada um destes itens é graduado em termos de dificuldade, numa EVA ou escala numérica, sendo os extremos correspondentes ao melhor e pior nível de capacidade funcional (29,39,42); está também disponível para este diagnóstico, o questionário *Ankylosing Spondylitis Quality of Life* (ASQoL) (anexo 8) constituído por dezoito afirmações referentes ao momento de preenchimento do questionário, relativas à capacidade de realização de atividades do dia a dia e bem estar físico e emocional ou

psicológico, logo, medição do impacto da EA na qualidade de vida relacionada com a doença. Às afirmações constantes do ASQoL, o doente deve assinalar “sim” ou “não” de acordo com a identificação que sente com cada uma delas, sendo que a resposta “sim” é valorizada em um ponto, e a resposta “não” é valorizada com zero pontos. A soma de cada um dos itens gera um *score* final que varia de 0 (boa qualidade de vida relacionada com a doença) a 18 (má qualidade de vida relacionada com a doença) (39,50); adicionalmente, estão também disponíveis para estas patologias o EQ-5D e o SF-36 (45).

Caso o diagnóstico do doente seja o de LES, recomenda-se, entre outros, o preenchimento da EVA de avaliação geral da doença, o HAQ, o EQ-5D, o SF-36 e o *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT) (anexo 9), cujo alvo de avaliação é a fadiga física e emocional percebida pelo doente durante os sete dias anteriores e o seu impacto sobre as atividades do dia a dia e as suas consequências sociais. É um questionário constituído por treze afirmações, com cinco opções de resposta incorporadas numa escala de *Lickert* graduada de 0 (“nem um pouco”) a 4 (“muitíssimo”). Destas treze afirmações, apenas duas têm conotação positiva (“tenho energia” e “sou capaz de fazer as minhas atividades normais”). Neste questionário, o *score* final varia de 0 a 52, sendo o valor mais alto correspondente a menos fadiga associada à doença e, portanto, melhor qualidade de vida (29,39).

Quando o doente já está inscrito no Reuma.pt, mas ainda não tem um diagnóstico definido (artrite inicial), recomenda-se que preencha um conjunto de questionários que avaliam uma série de componentes associados a diversas patologias, ou seja: EVA para avaliação geral da atividade da doença, BASDAI, HAQ, EQ-5D e o SF-36, por exemplo (45).

Embora o preenchimento da maioria dos questionários possa ser feito nos sete dias anteriores à consulta, o EQ-5D e o SF-36 poderão ser respondidos apenas uma vez por ano e nos trinta dias que precedem a consulta (45).

As respostas aos questionários na área privada do doente são depois carregadas automaticamente para a página de consulta do médico, cada vez que é criada uma nova consulta para o doente (46,51).

Todo este processo interativo e partilhado entre médico e doente, em Portugal, permite a obtenção de informação privilegiada relativa à história natural da doença e relativa ao impacto que a mesma tem sobre o doente, permitindo integrar estes dados na sua avaliação prospetiva (46,48,49).

Contudo, a utilização e inserção de dados no Reuma.pt é ainda feita de modo voluntário por parte do médico, o que pode justificar a disparidade de resultados entre centros hospitalares e entre diferentes regiões do país (49).

O Reuma.pt tem vindo a crescer nos últimos anos. Efetivamente, o primeiro relatório completo relativo à execução do Reuma.pt, em 2011, dava conta de 4 749 doentes inscritos na plataforma (52). No relatório completo emitido pela SPR, em 2017, existiam já 17 348 doentes inscritos na plataforma, sendo que, dos que tinham acesso à área do doente nesse ano (5 657 doentes), 40,53% já haviam preenchido questionários pelo menos uma vez e, destes, 42,73% tinham AR e 56,3% tinham diagnóstico de Espondilartrite (46,53). No resumo do relatório de 2019, em Portugal, já existiam 22 348 doentes inscritos (19).

Adicionalmente, o Reuma.pt ultrapassou fronteiras e encontra-se já disponível no Brasil e Reino Unido, aumentando os números de doentes inscritos e associados à plataforma, além de colaborar com a EULAR e com a autoridade nacional do medicamento e produtos de saúde, INFARMED, para efeitos de farmacovigilância (47,49).

Além disso, o Reuma.pt já serviu de modelo para o desenvolvimento de plataformas semelhantes, em outras especialidades, nomeadamente na dermatologia, para o seguimento de doentes com psoríase (Derma.pt) e gastroenterologia/patologia hepática (Liver.pt) (49).

## 7. A Artrite Reumatóide como exemplo

A AR é uma das doenças reumáticas inflamatórias mais incapacitantes, com um envolvimento sistémico importante e com períodos de exacerbação que, quando não controlados, resultam em dor e tumefação articular, incapacidade física, diminuição da amplitude de movimentos, estabelecimento de erosões ósseas e afetação importante da vertente psicossocial do indivíduo (36,54). Consequentemente, o seu diagnóstico precoce tem sido um dos grandes objetivos da reumatologia e tem permitido a instituição de terapêuticas de forma atempada, contribuindo para um controlo rápido e eficaz da atividade inflamatória, prevenindo, assim, o dano estrutural e as complicações físicas e emocionais decorrentes desta doença (55).

Um estudo conduzido por Nieuwenhuis e colaboradores, que decorreu na Holanda e que pretendia avaliar as manifestações clínicas de doentes com AR e compará-las ao longo de cerca de duas décadas (de 1990 a 2010), concluiu que a AR passou, ao longo destes anos a ser identificada cada vez mais precocemente e, portanto, com uma duração de sintomas e uma atividade inflamatória menores à data de apresentação (menos articulações tumefactas e dolorosas e valores de VS e PCR menores). Nos anos 90, os sintomas eram considerados precoces caso tivessem menos de dois anos de evolução, ao passo que perto do ano 2010 este paradigma foi alterado para ser idealmente inferior a doze semanas. Contudo, de um modo paradoxal, os doentes, passaram a reportar, à apresentação, mais dor, mais fadiga e mais rigidez, isto é, os PRO avaliados neste grupo populacional pioraram ao longo dos anos, no momento da apresentação (55).

A AR tem sido a patologia reumatológica mais estudada em relação à adoção dos PRO, pela indiscutível mais valia que estes trazem à interpretação da atividade da doença e do impacto que a mesma tem na vida do indivíduo, mesmo quando os métodos de avaliação clássicos demonstram uma melhoria do quadro clínico (56).

## 7.1. Índices de avaliação da atividade da AR e PRO

Na AR, a avaliação da atividade da doença baseia-se nas contagens articulares, número de articulações tumefactas e dolorosas, resultados de testes laboratoriais (VS e/ou PCR), opinião do médico sobre a atividade global da doença, a opinião do doente sobre o seu estado relacionado com a doença e a avaliação da dor pelo doente. A aplicação destes índices resulta num valor final único que, posteriormente, é utilizado para tirar conclusões, nomeadamente se o doente apresenta uma atividade de doença baixa, moderada ou elevada, ou se, inclusivamente, entrou em remissão da doença (5–7,57).

O índice mais utilizado na AR é o *Disease Activity Score 28* (DAS28) (anexo 10). O DAS28 entra em linha de conta com a contagem de articulações dolorosas e tumefactas, num total de 28 articulações, o resultado de um valor laboratorial (VS ou PCR) e medidas dependentes da opinião do próprio doente, neste caso a avaliação global da doença pelo doente (58–60). Na realidade, no cálculo do DAS28 são avaliadas 28 articulações, no que toca ao número de articulações tumefactas e dolorosas, mas antes desta redução eram avaliadas 68, o que revela que ao longo do tempo se tem procurado simplificar cada vez mais estes índices, de modo a facilitar o seu uso e torná-los mais adaptáveis e exequíveis face ao contexto clínico normal (6,57).

Para o DAS28, valores finais inferiores a 2.6 indicam remissão da doença, valores superiores a 5.1 identificam elevada atividade da AR e valores entre estes dois, indicam atividade baixa ou moderada da doença (58–60).

De forma similar ao DAS28, também foram desenvolvidos outros índices de atividade, de entre os quais se destaca o *Simplified Disease Activity Index* (SDAI) (anexo 11) que, além dos parâmetros medidos pelo DAS28, também contabiliza a perceção global por parte do médico e valoriza mais a contagem articular no *score* final. No SDAI, valores inferiores ou iguais a 3.3 indicam remissão da doença, valores entre 3.3 e 11 atividade baixa, de 11 a 26 atividade moderada, e superiores a 26 elevada atividade da doença (59,61); o *Clinical Disease Activity Index* (CDAI) (anexo 12), apenas valoriza as contagens de articulações tumefactas e dolorosas e a perceção global da atividade da doença por parte do doente e do médico, não contabilizando os valores laboratoriais, uma vez que estes podem estar indisponíveis no momento da consulta ou podem estar alterados na presença de condições alheias à AR, como uma infeção, por exemplo, ou podem apresentar-se como falso-negativos (6). De facto, só 55% a 65% dos doentes com AR têm valores alterados de VS e PCR, aquando do estudo dos seus valores laboratoriais para efeitos de decisões clínicas, o que revela a possível inadequação do seu uso nesse sentido (62). No CDAI, valores inferiores ou iguais a 2.8 correspondem a remissão da

doença, valores entre 2.8 e 10 a atividade baixa da doença, valores entre 10 e 22 a atividade moderada e valores superiores a 22 elevada atividade da AR (59,63).

Outro índice amplamente difundido é o grupo central de medidas que o *American College of Rheumatology* (ACR) recomenda aferir para a avaliação da atividade da AR. Neste, além dos quatro parâmetros avaliados pelo DAS28, incluem-se também a avaliação global da doença por parte do médico, a avaliação da capacidade funcional e da dor, isto é, contrariamente à avaliação de apenas um PRO, entram na calculadora da atividade da doença sugerida do ACR três PRO: percepção global por parte do doente, capacidade física e dor (64,65).

A partir do índice sugerido pelo ACR criaram-se índices agrupados que incluem apenas os três PRO referidos. Um grupo de trabalho do ACR, em 2012, conduziu uma revisão sistemática da qual resultou um aglomerado de 63 instrumentos de medição da atividade da AR. Porém, destes 63, apenas seis se consideraram passíveis de aplicabilidade na prática clínica, sendo que apenas três eram inteiramente constituídos por resultados reportados pelos doentes, o *Routine Assessment of Patient Index Data 3* (RAPID3) (anexo 13), o *Patient Activity Scale* (PAS) e o *Patient Activity Scale version II* (PAS II) (anexo 13) (4,5,24,66,67). Notavelmente, os três abrangem questões referentes aos três PRO mencionados no grupo central de medidas do ACR: dor, capacidade física/funcional e percepção global da atividade da doença pelo doente, diferindo apenas no instrumento de proveniência de questões sobre a capacidade funcional do indivíduo (24). Normalmente, o HAQ é o instrumento de avaliação da capacidade funcional do doente utilizado no PAS, o HAQ II é utilizado no PAS II e o MDHAQ é utilizado no RAPID3 (68).

Existe um grande número de instrumentos que podem avaliar a capacidade física ou incapacidade funcional do doente. De entre estes, menciona-se inúmeras vezes o AIMS ou o HAQ e as suas derivações. Contudo, estes dois instrumentos avaliam, além da capacidade física, outros elementos relacionados com a doença reumática inflamatória. Entre as derivações do HAQ, destacam-se o *Health Assessment Questionnaire-Disability Index* (HAQ-DI), mais especificamente direcionado para a incapacidade funcional, mas ainda é difícil de utilizar de modo consistente na prática clínica, pela sobrecarga que gera em consulta; o MHAQ, que, por apresentar questões pouco abrangentes, não fornece a sensibilidade necessária para a sua aplicação difundida na prática, dando assim origem ao MDHAQ, com adição de dois itens de maior dificuldade, perfazendo um total de 10 itens em avaliação sobre a capacidade física do doente na semana anterior, tanto com resposta “sim” ou “não”, como com possibilidade de seleção entre afirmações com as quais o doente mais se identifica – escala de *Lickert* (24).

A dor é um sintoma muito característico da AR. Por norma, é reportada por meio de uma EVA graduada em 100 milímetros ou uma escala numérica de 10 pontos, de acordo com a sua gravidade. Estes são os meios mais usuais para a avaliação da dor, pela sua simplicidade e reprodutibilidade. No entanto, Van Tuyl e Michaud, num artigo que aborda características dos PRO aplicados especificamente à AR, referem que é útil adicionar itens a esta pesquisa da perceção da dor e suas características, por exemplo através do *Rheumatoid Arthritis Pain Scale* (RAPS) (anexo 14). O RAPS é um instrumento específico para a medição da dor em doentes com AR, que engloba 24 questões relacionadas com a dor percecionada pelo doente na semana anterior ao preenchimento do questionário e com sete opções de resposta para cada uma, que variam de 0 (“sempre me senti assim na última semana”) a 6 (“nunca me senti assim na última semana”). Adicionalmente, o doente tem a oportunidade de, no final do questionário, graduar a dor numa escala numérica de 0 a 10, a que se acrescenta a avaliação da dor à mobilização das articulações, por parte do médico (24,69).

Relativamente à avaliação da perceção global da atividade da doença pelo doente, os médicos sempre tiveram tendência a perguntar ao doente como se sente, aproveitando a resposta para, de certo modo, guiar o seu cuidado e instituir e controlar o tratamento. Contudo, esta tentativa de obtenção de informação apresenta uma limitação importante que se prende com o facto de, ao ser uma questão muito abrangente, dificilmente se determinam quantos dos problemas percecionados pelo doente são realmente relacionados e intimamente provocados pela AR (24).

Alguns estudos indicam inclusivamente que resultados obtidos na avaliação da perceção global da doença pelo doente são o elemento que mais impede o mesmo de alcançar baixos *scores* de atividade da doença ou até de remissão da mesma (24,70).

Embora a perceção global da doença pelo doente seja normalmente avaliada com recurso a uma EVA, a forma como a questão é colocada é fundamental para garantir que se avalia efetivamente o impacto da doença sobre a vida do doente (24).

Outros instrumentos de avaliação de atividade da AR puramente baseados em PRO, além do RAPID3, PAS e PAS II, não foram recomendados ainda para uso rotineiro, essencialmente por falta de estudos que comprovem a sua validade em meio clínico. Entre estes, destaca-se o *Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index* (RADAI) e o *Rheumatoid Arthritis Index of Disease Activity* (RAID) (anexo 15), o qual possui inclusivamente uma versão na língua portuguesa desde 2012 (24,29,54,71).

O primeiro, mais antigo, possui cinco questões: as primeiras quatro referentes à atividade da doença (atividade da artrite nos últimos seis meses, atividade da artrite hoje, dor pela artrite hoje), avaliadas com uma escala numérica de 0 a 10, com gravidade crescente, e ainda a presença ou ausência de rigidez articular matinal hoje, e se presente,

com avaliação da duração segundo uma escala de *Lickert*, de 0 a 6; a quinta e última questão corresponde a uma lista de articulações que o doente deve graduar de acordo com a severidade da dor que sente em cada uma delas, sendo o “ausência de dor” e 3 “dor severa” (24,72). Contudo, este questionário acabava por ser muito confuso e complexo pela dificuldade de resposta a cada um destes itens. Segundas versões do RADAI foram construídas. Dando o exemplo do RADAI-5, são avaliadas a atividade da artrite nos seis meses anteriores, tumefação e dor à mobilização articular, percepção da saúde global no próprio dia, presença ou ausência de rigidez e sua duração na manhã anterior, numa escala numérica de 0 a 10, com valores mais altos a corresponderem a gravidade crescente (59).

O segundo, RAID, pretendendo avaliar o impacto da AR nos últimos sete dias, inclui a avaliação de aspetos como dor, incapacidade funcional, fadiga, sono, bem-estar físico e emocional e capacidade para lidar com a doença. Cada um destes sete itens são também respondidos com base numa escala numérica de 0 a 10 e cada item tem um peso diferente associado. O RAID é muitas vezes utilizado em ensaios clínicos como um instrumento na sua globalidade, mas na prática clínica, cada um dos seus itens, de forma individual, mas também global, é algumas vezes empregue para a avaliação do doente (24,29,54,73).

Além destes três PRO, a fadiga, distúrbios de sono, depressão, produtividade laboral, estratégias adaptativas, bem-estar e qualidade de vida no geral são também PRO referidos em revisões de estudos como sendo importantes para os doentes com AR (24,58).

Procurando, então, fazer uma comparação entre os índices de atividade da doença (híbridos), que possuem informação proveniente de outras fontes e do doente, e os instrumentos ou índices puramente baseados em PRO, averiguou-se que estes últimos (RAPID3, PAS, PAS II, RADAI ou RAID), apesar de só avaliarem a dor, a percepção global da doença pelo doente e a capacidade física, se correlacionam positivamente com os instrumentos híbridos DAS28, CDAI e SDAI, embora com a grande vantagem de serem menos morosos (6,57).

O grupo OMERACT, em conjunto com a EULAR, pesquisou que domínios de saúde são percecionados pelo doente como sendo reveladores de uma baixa atividade da doença e até de remissão clínica da mesma e concluíram que, para os doentes com AR, existem três aspetos essenciais para tal: ausência ou diminuição quase absoluta de sintomas como a dor; diminuição do impacto gerado pela AR no dia-a-dia do doente, permitindo um retorno à sua atividade laboral e aumento da sua independência; restituição da normalidade dos seus papéis sociais, familiares e diminuição da fadiga (24,64,74). Assim, três PRO parecem ser os mais identificados pelos doentes como sendo

os mais relevantes para traduzir a remissão da doença: a dor, a independência e a fadiga (74).

A fadiga, por exemplo, está reconhecidamente associada à AR desde cedo e há uma enorme variedade de formas de a avaliar. Enquanto nos ensaios clínicos foi sendo proposto que a fadiga fosse avaliada com escalas multidimensionais, na prática clínica mantém-se a avaliação deste PRO por meio de EVA (24,64). Em associação à fadiga, os distúrbios de sono têm grande impacto na vivência da AR, associando-se a maior atividade da doença, dor e diminuição da qualidade de vida no geral (24).

É de notar que avaliar um PRO por meio de escalas visuais analógicas ou numéricas pode induzir o doente em erro, uma vez que entre instrumentos existe alguma permutabilidade na conceção e interpretação de escalas, isto é, num instrumento de avaliação de PRO a escala numérica pode estar graduada de 0 a 10, sendo o zero o pior estado de saúde e o dez o correspondente contrário, embora o inverso seja o mais usual (54).

Adicionalmente, os questionários puros de PRO, ao incluírem um único observador, o doente, são mais precisos na avaliação que fazem do que os instrumentos que utilizam mais do que um observador, designadamente os índices que utilizam a perceção do doente e do médico (27,64). Foi feito, aliás, um estudo transversal, envolvendo 30 países e mais de 7 000 doentes, que pretendia comparar a variabilidade entre os resultados obtidos por um índice puramente baseado em PRO, o RAPID3, e o DAS28. Este estudo revelou que existiu uma variabilidade menor entre os resultados obtidos com o RAPID3 entre os grupos e uma maior diferença nos resultados obtidos por meio do DAS28 (65).

Todavia, os instrumentos puramente baseados na avaliação de PRO também apresentam desvantagens, pois não são tão específicos na medição da atividade inflamatória, como é a contagem de articulações tumefactas, por exemplo; os PRO medidos podem sofrer enviesamento por situações que não dizem diretamente respeito à doença. É o caso da dor, que pode sofrer uma melhoria relativa após um evento de vida positivo para o doente, mas que nada tem a ver com a AR, ou, por sua vez, pode também piorar por aspetos emocionais, pessoais ou mesmo físicos que o doente interpreta como valorizáveis, interferindo na interpretação dos resultados obtidos com o questionário. As respostas aos questionários são sujeitas a diferenças culturais (os caucasianos têm limiares de dor inferiores aos asiáticos, por exemplo) e linguísticas, implicando uma necessidade de adaptação dos itens à população avaliada, como já se mencionou nos capítulos anteriores, além disso, como descrito no início deste capítulo, embora se diagnostique mais precocemente a AR, os doentes parecem algumas vezes possuir, à data de apresentação, piores reportes de resultados em saúde, isto é, mais dor, mais fadiga e mais rigidez, o que pode estar relacionado com o aumento das pressões sociais a que as

populações têm sido alvo ao longo dos anos, de tal modo que aspetos de saúde que seriam menores sejam percecionados como mais graves e incapacitantes. Igualmente, os doentes podem ter evoluído no sentido de ter expectativas mais altas relacionadas com a sua saúde, tornando-se indivíduos progressivamente mais exigentes e, para terminar, as respostas dos doentes podem sofrer vieses decorrentes da procura de benefícios, seja na procura de um resultado desejado ou certificados de incapacidade temporária, por exemplo (6,27,55).

Paralelamente, a principal vantagem da aplicação dos índices híbridos à prática clínica da AR é a capacidade de providenciar um meio um pouco mais completo de avaliar os doentes com doenças para as quais ainda não existe um meio único de avaliação da atividade da doença (6).

Cada componente avaliado nestes índices permite colmatar as falhas dos demais, isto é, um doente que avalia a sua dor como de alta intensidade, mas que apresenta poucas articulações tumefactas ou sensíveis à mobilização, pode necessitar de terapêutica tão agressiva como um doente que, pelo contrário, apresenta articulações tumefactas, mas um baixo *score* de dor, podendo ambos estar dentro do mesmo escalão de atividade da doença, a não ser que, como foi referido, a percepção da dor esteja a ser modulada por outros fatores ou que tenha implícita a obtenção de outros benefícios. (6).

Contudo, pelas mesmas razões, os índices podem não valorizar alterações importantes, como é o caso da informação veiculada pelos PRO (dor, incapacidade física e percepção global), cujo valor prognóstico em relação a resultados a longo prazo, como a produtividade laboral, custos relacionados com a doença e até mesmo a mortalidade relacionada com a doença, podem ficar obscurecidos pelos outros parâmetros avaliados e que alteram o *score* final (23,75).

Esta discrepância é uma das nuances que deve ser tida em conta em relação à avaliação da atividade da AR e de outras doenças reumáticas. Na verdade, parece, pelas vantagens e desvantagens associadas aos meios clássicos de avaliação do doente e aos questionários de PRO, que a situação ideal seria uma conjugação de ambos. Isto é, os índices híbridos parecem ser capazes de ultrapassar a inadequabilidade da utilização única de um ou outro método de avaliação do doente.

Dos índices híbridos, aquele que parece adequar-se melhor a este objetivo é o grupo de medidas do ACR, uma vez que, ao englobar as medidas do DAS28, consegue incluir as contagens de articulações tumefactas ou dolorosas à palpação, bem como possui um valor laboratorial, VS ou PCR, e além destes não se reduz à avaliação da percepção global da doença pelo doente mas sim incorpora também outros dois PRO – dor e capacidade funcional. Pincus *et al*, num dos seus artigos, mencionam, inclusivamente, que estes três PRO podem ser vistos como uns dos “sinais vitais” da reumatologia, e que podem, em

teoria, servir como base para seguimento prospetivo, sendo facilmente recolhidos no contexto clínico por meio de questionários simples e concisos, de tal modo que o médico apenas tem de despende alguns segundos, eventualmente minutos, a rever o *score* final obtido com as respostas e a interpretá-lo (5).

## 8. Conclusão

O modelo biopsicossocial demonstra com grande clareza a influência que diversos aspetos têm sobre o impacto da doença no indivíduo, sejam eles a função ou estrutura corporais, a atividade física e social ou os aspetos emotivos e cognitivos inerentes ao doente e à sua personalidade. E de facto, sobre alguns destes aspetos, só o doente tem informação fidedigna.

Numa especialidade, como a Reumatologia, que contempla uma diversidade tão grande de doenças complexas, algumas multissistémicas, frequentemente crónicas e que têm um impacto tão evidente na qualidade de vida dos doentes, ter uma visão privilegiada da experiência da doença, na primeira pessoa, é uma mais valia que visa contribuir para proporcionar cuidados personalizados e centrados no doente. Uma das estratégias mais usadas para alcançar este objetivo é a utilização de questionários de resultados reportados pelos doentes (PRO).

O reconhecimento da importância dos PRO e o seu estudo, desde que começaram a surgir nesta especialidade até aos dias de hoje, tem passado por uma evolução progressiva. Desde o aparecimento do HAQ e do AIMS, na sua versão inicial, muitos outros questionários derivaram destes e outros foram construídos de novo, tendo por base estudos que envolveram doentes reumatológicos e os seus *inputs* sobre os aspetos que parecem ser importantes explorar na vivência da doença pelo doente. O valor acrescido dado pela perspetiva do indivíduo, na sua avaliação inicial e seguimento, assenta no facto de os questionários de PRO serem indicadores únicos de impacto da doença na vida dos doentes, desta forma, tornando o doente um elemento participativo na tomada de decisões clínicas (8).

Por tudo isto, os PRO são cada vez mais considerados como custo-efetivos, já que não consomem recursos diretamente aos serviços de saúde e contribuem fortemente para melhorar a qualidade dos cuidados prestados (3). Podem eventualmente consumir tempo ao médico ou enfermeiro da consulta, mas o resultado global obtido é claramente positivo. É o doente quem mais tempo despende no preenchimento dos questionários, mas habitualmente o próprio encara este processo como uma oportunidade para expor as suas preocupações e limitações decorrentes da doença. Por sua vez, a implementação de métodos que permitem o preenchimento dos questionários a partir do domicílio, uns dias antes da consulta agendada, podem aumentar a adesão dos doentes a esta realidade, garantindo que os dados serão depois integrados na consulta.

A AR é uma das doenças reumáticas inflamatórias com grande impacto na qualidade de vida dos doentes, traduzida por incapacidade física, dor ou aspetos psicossociais. Portanto, é das doenças para as quais mais respostas se têm tentado obter.

Os questionários que se debruçam sobre os três PRO referidos no grupo central de medidas a avaliar no doente com AR, segundo o ACR, correlacionam-se positivamente com os índices DAS28, SDAI e CDAI, que contém, além da perceção global da doença pelo doente, a avaliação da doença por parte do médico, a contagem de articulações tumefactas e dolorosas e medidas laboratoriais, VS ou PCR.

Contudo, por vezes os resultados obtidos pelos PRO podem ser muito dissonantes da avaliação médica, ou no sentido de transmitirem valores mais elevados no que se refere à avaliação da doença pelo doente *versus* a avaliação do médico ou no sentido contrário. Sempre que isto ocorre devemos repensar a avaliação do doente no seu todo e tentar identificar as causas dessa dissonância, tendo em mente a complementaridade que têm a avaliação clínica, os valores laboratoriais e imagiológicos e os PRO.

Em suma, reafirma-se a importância da avaliação do doente reumatológico pelos métodos clássicos dever ser conjugada com os métodos subjetivos, provenientes da avaliação da doença feita pelo doente e o seu impacto no seu bem-estar global, por forma a garantir que o doente está no centro dos cuidados médicos prestados.

## 8.1. Perspetivas futuras

A reumatologia em Portugal foi impulsionadora da utilização dos PRO, com a criação do Reuma.pt. Com esta plataforma e com o estudo EpiReuma, existe já um excelente conhecimento sobre a epidemiologia das doenças reumáticas no país e compreende-se a enorme mais valia que os PRO podem trazer aos cuidados dos doentes reumatológicos.

Contudo, o preenchimento da base de dados do Reuma.pt é ainda muito heterogéneo entre serviços de saúde da mesma região e entre serviços de regiões diferentes do país, uma vez que ainda é de carácter voluntário. Idealmente, o conhecimento mais aprofundado da população portuguesa com doenças reumáticas implicaria um preenchimento quase obrigatório da plataforma por parte dos médicos envolvidos.

Um dos aspetos muito vantajosos da Reuma.pt é a presença de uma área reservada ao doente, que permite que sejam preenchidos os questionários de PRO em períodos interconsultas e sem um momento “artificial” pré-determinado (consulta), aumentando a fiabilidade e a representatividade dos resultados obtidos. Contudo, é necessário pensar nos desafios inerentes à tentativa de aplicação disseminada das tecnologias aos PRO na reumatologia. A especialidade abrange população de todas as faixas etárias, nomeadamente a de indivíduos acima dos 65 anos, que potencialmente não veem a informática como um aliado, logo não há inequivocamente uma garantia de acesso a dispositivos tecnológicos e acesso a internet a partir de casa. Embora seja possível a impressão dos questionários, esta é uma barreira que poderia tentar ser ultrapassada, mas que dificilmente o será num futuro próximo.

Por outro lado, no contexto clínico futuro há que tentar estudar ao máximo os índices puramente constituídos por PRO que, além da dor, perceção global pelo doente e incapacidade funcional, incorporem todos os outros resultados que são tão enumerados pelos doentes como cruciais e relevantes na sua experiência da doença, designadamente o absentismo laboral, a depressão ou os distúrbios de sono, mas que ainda não são válidos o suficiente para serem aplicados de modo disseminado. No caso particular da AR, no futuro, dever-se-ia tentar desenvolver questionários que, sendo fiáveis e reprodutíveis, se debruçassem mais especificamente sobre a fadiga e a independência, uma vez que parecem ser os PRO, em conjunto com a dor, que têm mais relevância para a tradução da remissão da doença. Posteriormente englobá-los em índices de avaliação da atividade da doença já existente ou novos, adaptados às novas descobertas no âmbito da AR, seria o ideal.

## 9. Referências Bibliográficas

1. EpiReumaPt. EpiReumaPt: O retrato das doenças reumáticas em Portugal. *Médico News* [Internet]. 2015;1-40. Available from: [http://www.reumacensus.org/pdf/publicacoes/2015/medico-news/MN\\_Especial\\_EpiReumaPt\\_final\\_10.02.15\\_RPO.pdf](http://www.reumacensus.org/pdf/publicacoes/2015/medico-news/MN_Especial_EpiReumaPt_final_10.02.15_RPO.pdf)
2. Barton JL, Katz P. The Patient Experience: Patient-Reported Outcomes in Rheumatology. *Rheum Dis Clin North Am* [Internet]. 2016 May;42(2):xv-xvi. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rdc.2016.02.001>
3. Haywood KL. The measurement of patient-reported outcome in the rheumatic diseases. *Rheumatol Evidence-Based Pract Physiother Occup Ther*. 2010;35-62.
4. Redondo M, Leon L, Povedano FJ, Abasolo L, Perez-Nieto MA, López-Muñoz F. A bibliometric study of the scientific publications on patient-reported outcomes in rheumatology. *Semin Arthritis Rheum* [Internet]. 2017;46(6):828-33. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.semarthrit.2016.12.002>
5. Pincus T, Bergman MJ, Maclean R, Yazici Y. Complex Measures and Indices for Clinical Research Compared with Simple Patient Questionnaires to Assess Function, Pain, and Global Estimates as Rheumatology “Vital Signs” for Usual Clinical Care. *Rheum Dis Clin North Am*. 2009;35(4):779-86.
6. Pincus T, Yazici Y, Sokka T. Quantitative measures of rheumatic diseases for clinical research versus standard clinical care: differences, advantages and limitations. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2007;21(4):601-28.
7. Valderas JM, Alonso J. Patient reported outcome measures: A model-based classification system for research and clinical practice. *Qual Life Res*. 2008;17(9):1125-35.
8. Ferreira PL. Resultados reportados pelos doentes e a sua utilização em ensaios clínicos. *Rev Port Clínica Geral*. 2009;25(5):552-9.
9. Ishaque S, Karnon J, Chen G, Nair R, Salter AB. A systematic review of randomised controlled trials evaluating the use of patient-reported outcome measures (PROMs). *Qual Life Res* [Internet]. 2019;28(3):567-92. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-018-2016-z>
10. Lyman S, Hidaka C. Patient-Reported Outcome Measures-What Data Do We Really Need? *J Arthroplasty* [Internet]. 2016;31(6):1144-7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.arth.2016.01.073>
11. World Health Organization. WHO Constitution. Available from: <https://www.who.int/about/who-we-are/constitution>
12. Sullivan M, Wodarski JS. Biopsychosocial Model of Health and Healing. *J Hum*

- Behav Soc Environ. 2008;5(2002):37–41.
13. Kirwan JR, De Wit MPT, Bingham CO, Leong A, Richards P, Tugwell P, et al. Commentary: Patients as Partners: Building on the Experience of Outcome Measures in Rheumatology. *Arthritis Rheumatol.* 2016;68(6):1334–6.
  14. Sociedade Portuguesa de Reumatologia. O que é a Reumatologia? [Internet]. [cited 2020 Feb 6]. Available from: <https://www.spreumatologia.pt/>
  15. World Health Organization. Chronic rheumatic conditions [Internet]. [cited 2020 May 5]. Available from: <https://www.who.int/chp/topics/rheumatic/en/>
  16. EULAR. A Research Roadmap to transform the lives of people with Rheumatic and Musculoskeletal Diseases. 2017; Available from: [https://www.eular.org/myUploadData/files/Rheuma\\_Map\\_A4\\_document\\_23\\_05\\_17.pdf](https://www.eular.org/myUploadData/files/Rheuma_Map_A4_document_23_05_17.pdf)
  17. Gabriel SE, Michaud K. Epidemiological studies in incidence, prevalence, mortality, and comorbidity of the rheumatic diseases. *Arthritis Res Ther.* 2009;11(3).
  18. Arden N, Blanco F, Cooper C, Guermazi A, Hayashi D, Hunter D, et al. Atlas of Osteoarthritis. *Atlas Osteoarthr.* 2014;21–36.
  19. Sociedade Portuguesa de Reumatologia. Resumo do Relatório de Execução - REUMA.PT (Dez 2019) [Internet]. 2019. Available from: [http://reuma.pt/pt\\_PT/docs/Reumapt\\_resumo\\_relatorio\\_execucao\\_201912.pdf](http://reuma.pt/pt_PT/docs/Reumapt_resumo_relatorio_execucao_201912.pdf)
  20. Weisman MH. Patient-Reported Outcomes in Rheumatic Diseases. *Rheum Dis Clin North Am* [Internet]. 2016;42(2):xiii–xiv. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rdc.2016.02.002>
  21. World Health Organization. Lisboa 2004. Calssificação Int funcionalidade, incapacidade e saude. 2004;238.
  22. Dures E, Hewlett S, Ambler N, Jenkins R, Clarke J, Gooberman-Hill R. A qualitative study of patients' perspectives on collaboration to support self-management in routine rheumatology consultations. *BMC Musculoskelet Disord* [Internet]. 2016;17(1):1–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12891-016-0984-0>
  23. Sokka T. Go, go, GoTreatIT! *Clin Exp Rheumatol* [Internet]. 2016;(5):91–5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27762202>
  24. van Tuyl LHD, Michaud K. Patient-Reported Outcomes in Rheumatoid Arthritis. *Rheum Dis Clin North Am* [Internet]. 2016;42(2):219–37. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rdc.2016.01.010>
  25. Callahan LF. The History of Patient-Reported Outcomes in Rheumatology.

- Rheum Dis Clin North Am. 2016;42(2):205–17.
26. Ranganath VK, Strand V. Importance of “meeting of the minds”: Patient-reported outcomes and MRI. *Ann Rheum Dis*. 2017;76(3):473–5.
  27. Pincus T, Yazici Y, Bergman MJ. Patient Questionnaires in Rheumatoid Arthritis: Advantages and Limitations as a Quantitative, Standardized Scientific Medical History. *Rheum Dis Clin North Am* [Internet]. 2009;35(4):735–43. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rdc.2009.10.009>
  28. Meenan RF, Gertman PM, Mason JH. The Arthritis Impact Measurement Scales. :146–52.
  29. Sociedade Portuguesa de Reumatologia. Registo Nacional de Doentes Reumáticos [Internet]. Available from: [www.reuma.pt](http://www.reuma.pt)
  30. Tugwell P, Boers M, Brooks P, Simon L, Strand V, Idzerda L. OMERACT: An international initiative to improve outcome measurement in rheumatology. *Trials*. 2007;8:1–6.
  31. Bykerk VP. Patient-Reported Outcomes Measurement Information System Versus Legacy Instruments: Are They Ready for Prime Time? *Rheum Dis Clin North Am* [Internet]. 2019;45(2):211–29. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.rdc.2019.01.006>
  32. Health Measures - Transforming how health is measured. Intro do PROMIS [Internet]. [cited 2019 Dec 22]. Available from: <http://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis/intro-to-promis>
  33. Witter JP. The Promise of Patient-Reported Outcomes Measurement Information System-Turning Theory into Reality. A Uniform Approach to Patient-Reported Outcomes Across Rheumatic Diseases. *Rheum Dis Clin North Am* [Internet]. 2016;42(2):377–94. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rdc.2016.01.007>
  34. Petkovic J, Barton JL, Flurey C, Goel N, Bartels CM, Barnabe C, et al. Health Equity Considerations for Developing and Reporting Patient-reported Outcomes in Clinical Trials: A Report from the OMERACT Equity Special Interest Group. *J Rheumatol* [Internet]. 2017 Nov;44(11):1727–33. Available from: <http://www.jrheum.org/lookup/doi/10.3899/jrheum.160975>
  35. Secher AE, Grintborg B, Gudbergson H, Krogh NS, Sørensen IJ, Jensen D V., et al. Comparing patient-reported outcomes entered at home versus at hospital, and testing touch screens for initial recruitment to scientific trials in arthritis patients. *Scand J Rheumatol* [Internet]. 2019;48(3):178–84. Available from: <https://doi.org/10.1080/03009742.2018.1522666>
  36. Hewlett S, Kirwan J, Pollock J, Mitchell K, Hehir M, Blair PS, et al. Patient

- initiated outpatient follow up in rheumatoid arthritis: Six year randomised controlled trial. *Br Med J.* 2005;330(7484):171–5.
37. Pincus T, Sokka T. Quantitative clinical assessment in busy rheumatology settings: The value of short patient questionnaires. *J Rheumatol.* 2008;35(7):1235–7.
  38. Castrejón I, Gossec L, Carmona L. The EULAR Outcome Measures Library: An evolutionary database of validated patient-reported instruments. *Ann Rheum Dis.* 2015;74(2):475–6.
  39. European League Against Rheumatism. Outcome Measures Library [Internet]. [cited 2020 Feb 6]. Available from: <http://oml.eular.org/index.cfm>
  40. European League Against Rheumatism. Outcome Measures Library [Internet]. HAQ II. Available from: [http://oml.eular.org/sysModules/obxOml/docs/ID\\_110/HAQII.pdf](http://oml.eular.org/sysModules/obxOml/docs/ID_110/HAQII.pdf)
  41. European League Against Rheumatism. Outcome Measures Library [Internet]. MDHAQ. Available from: [http://oml.eular.org/sysModules/obxOml/docs/ID\\_108/MDHAQ QUESTIONNAIRE ENGLISH.pdf](http://oml.eular.org/sysModules/obxOml/docs/ID_108/MDHAQ QUESTIONNAIRE ENGLISH.pdf)
  42. Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra. Repositório de Instrumentos de Medição e Avaliação em Saúde [Internet]. [cited 2020 Jan 28]. Available from: <http://rimas.uc.pt/>
  43. Ferreira PL, Ferreira LN, Pereira LN. Contributos para a validação da versão Portuguesa do EQ-5D. *Acta Med Port.* 2013;26(6):664–75.
  44. Shahid A, Wilkinson K, Marcu S, Shapiro CM. STOP, THAT and one hundred other sleep scales. *Multidimensional Fatigue Inventory (MFI).* 2012. 241–243 p.
  45. Sociedade Portuguesa de Reumatologia. Questionários de auto-preenchimento para o doente. 2012;0–5.
  46. Sociedade Portuguesa de Reumatologia. Relatório de Execução - REUMA.PT (Dez 2017) [Internet]. 2017. Available from: [http://reuma.pt/pt\\_PT/docs/Reumapt\\_relatorio\\_execucao\\_201712.pdf](http://reuma.pt/pt_PT/docs/Reumapt_relatorio_execucao_201712.pdf)
  47. Canhão H, Faustino A, Fonseca JE. Registo nacional de doentes reumáticos, *Reuma.pt.* 2012;192–213.
  48. Canhão H, Faustino A, Martins F, Fonseca JE. *Reuma. PT - the rheumatic diseases portuguese register.* *Acta Reumatol Port.* 2011;36(1):45–56.
  49. Miranda LC, Reumatologia B. *Manual do Interno.* 2016;86.
  50. European League Against Rheumatism. Outcome Measures Library [Internet]. ASQoL. Available from: [http://oml.eular.org/sysModules/obxOml/docs/ID\\_32/ASQoL Questionnaire](http://oml.eular.org/sysModules/obxOml/docs/ID_32/ASQoL Questionnaire)

- English.pdf
51. Sociedade Portuguesa de Reumatologia. Questionários de Auto-preenchimento [Internet]. Newsletter do Registo Nacional de Doentes Reumáticos - Edição 2 - Outubro de 2013. 2013. Available from: <http://www.reuma.pt/docs/NL201310.html>
  52. Sociedade Portuguesa de Reumatologia. Relatório de execução - REUMA.PT (Dez 2011). 2011;1-39. Available from: [http://reuma.pt/pt\\_PT/docs/Reumapt\\_relatorio\\_execucao\\_201101.pdf](http://reuma.pt/pt_PT/docs/Reumapt_relatorio_execucao_201101.pdf)
  53. Sociedade Portuguesa de Reumatologia. Utilização do Reuma.pt pelos doentes [Internet]. Newsletter do Registo Nacional de Doentes Reumáticos - Edição 12 - Dezembro de 2017. 2017. Available from: <http://www.reuma.pt/docs/NL201712.html>
  54. Ferreira RJO, Gossec L, Duarte C, Nicklin JK, Hewlett S, da Silva JAP, et al. The Portuguese Rheumatoid Arthritis Impact of Disease (RAID) score and its measurement equivalence in three countries: validation study using Rasch Models. *Qual Life Res* [Internet]. 2018;27(11):2909-21. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-018-1959-4>
  55. Nieuwenhuis WP, De Wit MP, Boonen A, Van Der Helm-Van Mil AH. Changes in the clinical presentation of patients with rheumatoid arthritis from the early 1990s to the years 2010: Earlier identification but more severe patient reported outcomes. *Ann Rheum Dis*. 2016;75(11):2054-6.
  56. Kilic L, Erden A, Bingham CO, Gossec L, Kalyoncu U. The reporting of patient-reported outcomes in studies of patients with rheumatoid arthritis: A systematic review of 250 articles. *J Rheumatol*. 2016;43(7):1300-5.
  57. Pincus T. Electronic eRAPID3 (Routine Assessment of Patient Index Data): Opportunities and complexities. *Clin Exp Rheumatol*. 2016;34(2):49-53.
  58. Dougados M. Can we combine patient's and doctor's perspective when assessing rheumatoid arthritis disease activity? *J Rheumatol*. 2007;34(10):1949-52.
  59. Aletaha D, Smolen J. The Simplified Disease Activity Index (SDAI) and the Clinical Disease Activity Index (CDAI): A review of their usefulness and validity in rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol*. 2005;23(5 SUPPL. 39).
  60. American College of Rheumatology. Disease Activity and Functional Status Assessments [Internet]. DAS28 CRP/DAS28 ESR. Available from: <https://www.rheumatology.org/Portals/o/Files/Disease Activity Score Sheet.pdf>
  61. American College of Rheumatology. Disease Activity and Functional Status Assessments [Internet]. SDAI. Available from: <https://www.rheumatology.org/Portals/o/Files/SDAI Form.pdf>

62. Castrejón I, McCollum L, Tanriover MD, Pincus T. Importance of patient history and physical examination in rheumatoid arthritis compared to other chronic diseases: Results of a physician survey. *Arthritis Care Res.* 2012;64(8):1250–5.
63. American College of Rheumatology. Disease Activity and Functional Status Assessments [Internet]. CDAI. Available from: <https://www.rheumatology.org/Portals/o/Files/CDAI Form.pdf>
64. Van Tuyl LHD, Hewlett S, Sadlonova M, Davis B, Flurey C, Hoogland W, et al. The patient perspective on remission in rheumatoid arthritis: “You’ve got limits, but you’re back to being you again.” *Ann Rheum Dis.* 2015;74(6):1004–10.
65. Khan NA, Spencer HJ, Nikiphorou E, Naranjo A, Alten R, Chirieac RM, et al. Intercentre variance in patient reported outcomes is lower than objective rheumatoid arthritis activity measures: A cross-sectional study. *Rheumatol (United Kingdom).* 2017;56(8):1395–400.
66. American College of Rheumatology. Disease Activity and Functional Status Assessment [Internet]. RAPID3. Available from: <https://www.rheumatology.org/Portals/o/Files/RAPID3 Form.pdf>
67. American College of Rheumatology. Disease Activity and Functional Status Assessment [Internet]. PAS II. Available from: <https://www.rheumatology.org/Portals/o/Files/PAS II.pdf>
68. Anderson J, Caplan L, Yazdany J, Robbins ML, Neogi T, Michaud K, et al. Rheumatoid arthritis disease activity measures: American college of rheumatology recommendations for use in clinical practice. *Arthritis Care Res.* 2012;64(5):640–7.
69. Anderson DL. Development of an instrument to measure pain in rheumatoid arthritis: Rheumatoid Arthritis Pain Scale (RAPS). *Arthritis Rheum.* 2001;45(4):317–23.
70. Masri KR, Shaver TS, Shahouri SH, Wang S, Anderson JD, Busch RE, et al. Validity and reliability problems with patient global as a component of the ACR/EULAR remission criteria as used in clinical practice. *J Rheumatol.* 2012;39(6):1139–45.
71. Hiligsmann M, Rademacher S, Kaal KJ, Bansback N, Harrison M. The use of routinely collected patient-reported outcome measures in rheumatoid arthritis. *Semin Arthritis Rheum* [Internet]. 2018;48(3):357–66. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.semarthrit.2018.03.006>
72. Stucki G, Liang MH, Stucki S, Brühlmann P, Michel BA. A self-administered rheumatoid arthritis disease activity index (RADAI) for epidemiologic research. *Arthritis Rheum.* 1995;38(6):795–8.

73. Leeb BF, Haindl PM, Brezinschek HP, Nothnagl T, Rintelen B. RADAI-5 to monitor rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol.* 2014;32(9):S55–8.
74. Van Tuyl LHD, Sadlonova M, Hewlett S, Davis B, Flurey C, Goel N, et al. The patient perspective on absence of disease activity in rheumatoid arthritis: A survey to identify key domains of patient-perceived remission. *Ann Rheum Dis.* 2017;76(5):855–61.
75. Kojima M, Kojima T, Suzuki S, Takahashi N, Funahashi K, Asai S, et al. Patient-reported outcomes as assessment tools and predictors of long-term prognosis: a 7-year follow-up study of patients with rheumatoid arthritis. *Int J Rheum Dis.* 2017;20(9):1193–200.

## Anexos

### Anexo 1: *Health Assessment Questionnaire* (HAQ)

#### Questionário de Avaliação de Saúde (HAQ)

Nome: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_

Assinale a uma resposta que melhor descreve suas actividades habituais durante a semana passada

	Sem qualquer dificuldade	Com alguma dificuldade	Com muita dificuldade	Incapaz
<b>Você é capaz de...</b>				
- Vestir-se, incluindo abotoar a roupa e atar os sapatos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Lavar o cabelo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Erguer-se de uma cadeira?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Deitar e levantar-se da cama?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Cortar a carne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Levar à boca um copo ou uma chávena cheios?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Abrir pela primeira vez um pacote de leite de cartão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Caminhar fora de casa em terreno plano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Subir cinco degraus?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Lavar e limpar todo o corpo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Tomar banho?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Sentar e levantar-se da sanita?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Alcançar e trazer até si um objecto de cerca de 2,5Kg colocado acima da sua cabeça?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Curvar-se e apanhar roupas caídas no chão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Abrir as portas do carro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Abrir as tampas de frascos que já tenham sido abertos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Abrir e fechar torneiras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Fazer compras e recados?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Entrar e sair de um carro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Fazer a lida da casa (por ex. aspirar o pó, varrer ou fazer jardinagem)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

\* Por favor assinale apoios ou instrumentos que use habitualmente:

- Bengala	<input type="checkbox"/>	- Auxiliares para se vestir (calçadeira comprida, fecho éclair especial, enfiador de botões, etc.)	<input type="checkbox"/>
- Andarilho	<input type="checkbox"/>	- Adaptações na casa ou nos seus utensílios	<input type="checkbox"/>
- Muleta ou canadiana	<input type="checkbox"/>	- Cadeiras especiais	<input type="checkbox"/>
- Cadeira de rodas	<input type="checkbox"/>	- Abre-botiões (para botões que tenham sido já abertos)	<input type="checkbox"/>
- Sanita mais alta	<input type="checkbox"/>	- Pinças de prensão	<input type="checkbox"/>
- Banco para tomar banho	<input type="checkbox"/>	- Adaptações com pegas longas para higiene pessoal	<input type="checkbox"/>
- Pegas na banheira	<input type="checkbox"/>	- Outros	<input type="checkbox"/>

\* Por favor assinale as actividades em que precisa de apoio por causa da sua doença:

- Vestir-se e arranjar-se	<input type="checkbox"/>	- Comer	<input type="checkbox"/>
- Levantar-se	<input type="checkbox"/>	- Caminhar	<input type="checkbox"/>
- Higiene pessoal	<input type="checkbox"/>	- Agarrar e abrir objectos	<input type="checkbox"/>
- Alcançar objectos	<input type="checkbox"/>	- Lida doméstica e compras	<input type="checkbox"/>

**Fonte:** Adaptado de Sociedade Portuguesa de Reumatologia. Registo Nacional de Doentes Reumáticos [Internet]. Available from: [www.reuma.pt](http://www.reuma.pt)

## Anexo 2: Questionário *Arthritis Impact Measurement Scale (AIMS)*

### AIMS

<b>Mobility</b>		<b>Activities of Daily Living</b>	
4	Are you in bed or chair for most or all of the day because of your health?	4	How much help do you need to use the toilet?
3	Are you able to use public transportation?	3	How well are you able to move around?
2	When you travel around your community, does someone have to assist you because of your health?	2	How much help do you need in getting dressed?
1	Do you have to stay indoors most or all of the day because of your health?	1	When you bathe, either a sponge bath, tub or shower, how much help do you need?
<b>Physical Activity</b>		<b>Pain</b>	
5	Are you unable to walk unless you are assisted by another person or by a cane, crutches, artificial limbs, or braces?	4	During the past month, how often have you had severe pain from your arthritis?
4	Do you have any trouble either walking one block or climbing one flight of stairs because of your health?	3	During the past month, how would you describe the arthritis pain you usually have?
3	Do you have any trouble either walking several blocks or climbing a few flights of stairs because of your health?	2	During the past month, how long has your morning stiffness usually lasted from the time you wake up?
2	Do you have trouble bending, lifting, or stooping because of your health?	1	During the past month, how often have you had pain in two or more joints at the same time?
1	Does your health limit the kind of vigorous activities you can do such as running, lifting heavy objects, or participating in strenuous sports?	<b>Depression</b>	
<b>Dexterity</b>		6	During the past month, how often did you feel that others would be better off if you were dead?
5	Can you easily write with a pen or pencil?	5	How often during the past month have you felt so down in the dumps that nothing could cheer you up?
4	Can you easily turn a key in a lock?	4	How much of the time during the past month have you felt downhearted and blue?
3	Can you easily button articles of clothing?	3	How often during the past month did you feel that nothing turned out for you the way you wanted it to?
2	Can you easily tie a pair of shoes?	2	During the past month, how much of the time have you been in low or very low spirits?
1	Can you easily open a jar of food?	1	During the past month, how much of the time have you enjoyed the things you do?
<b>Social Role</b>		<b>Anxiety</b>	
7	If you had to take medicine, could you take all your own medicine?	6	During the past month, how much of the time have you felt tense or "high strung"?
6	If you had a telephone, would you be able to use it?	5	How much have you been bothered by nervousness, or your "nerves" during the past month?
5	Do you handle your own money?	4	How often during the past month did you find yourself having difficulty trying to calm down?
4	If you had a kitchen, could you prepare your own meals?	3	How much of the time during the past month were you able to relax without difficulty?
3	If you had laundry facilities (washer, dryer, etc.) could you do your own laundry?	2	How much of the time during the past month have you felt calm and peaceful?
2	If you had the necessary transportation, could you go shopping for groceries or clothes?	1	How much of the time during the past month did you feel relaxed and free of tension?
1	If you had household tools and appliances (vacuum, mops, etc.), could you do your own housework?	<b>Social Activity</b>	
5	About how often were you on the telephone with close friends or relatives during the past month?	5	About how often were you on the telephone with close friends or relatives during the past month?
4	Has there been a change in the frequency or quality of your sexual relationships during the past month?	4	Has there been a change in the frequency or quality of your sexual relationships during the past month?
3	During the past month, about how often have you had friends or relatives to your home?	3	During the past month, about how often have you had friends or relatives to your home?
2	During the past month, about how often did you get together socially with friends or relatives?	2	During the past month, about how often did you get together socially with friends or relatives?
1	During the past month, how often have you visited with friends or relatives at their homes?	1	During the past month, how often have you visited with friends or relatives at their homes?

Figure 1. The Arthritis Impact Measurement Scale (AIMS) questionnaire. Each group of items is listed in Guttman scale order with the scale levels in the left column. Subjects failing an item also tend to fail all lower items in the group.

**Fonte:** Adaptado de Meenan RF, Gertman PM, Mason JH. The Arthritis Impact Measurement Scales. :146–52.

## Anexo 3: Escala Visual Analógica (EVA)

Escala visual analógica da actividade geral da doença, segundo a opinião do doente - EVA

Nome: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

1. Relativamente à forma como a doença o perturba, como se sentiu na última semana?

MUITO BEM | \_\_\_\_\_ | MUITO MAL

2. Relativamente à intensidade da dor, como se sentiu na última semana?

SEM DOR | \_\_\_\_\_ | DOR INTENSA

**Fonte:** Adaptado de Sociedade Portuguesa de Reumatologia. Registo Nacional de Doentes Reumáticos [Internet]. Available from: [www.reuma.pt](http://www.reuma.pt)

## Anexo 4: Health Assessment Questionnaire version II (HAQ II)

### HAQ II

*We are interested in learning how your illness affects your ability to function in daily life. Place an X in the box which best describes your usual abilities OVER THE PAST WEEK:*

*Are you able to:*

	Without Any Difficulty (0)	With Some Difficulty (1)	With Much Difficulty (2)	Unable To Do (3)
Stand up from a straight chair?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Walk outdoors on flat ground?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Get on/off toilet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Reach and get down a 5 pound object (such as a bag of sugar) from just above your head?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Open car doors?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Do outside work (such as yard work)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wait in a line for 15 minutes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lift heavy objects?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Move heavy objects?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Go up two or more flights of stairs?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Fonte:** Adaptado de European League Against Rheumatism. Outcome Measures Library [Internet]. HAQ II. Available from: [http://oml.eular.org/sysModules/obxOml/docs/ID\\_110/HAQII.pdf](http://oml.eular.org/sysModules/obxOml/docs/ID_110/HAQII.pdf)





## Anexo 6: Questionários *Medical Outcomes Study Short Form 36-item Health Survey (SF-36)* e *European Quality of Life Questionnaire (EQ-5D)*

### QUESTIONÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE (SF-36v2)

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

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Por favor, seleccione a opção que melhor descreve a sua saúde.

1. **Em geral, a sua saúde é:**

Óptima	Muito boa	Boa	Razoável	Fraca
( )	( )	( )	( )	( )

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

Muito melhor	Com algumas melhoras	Aproximadamente igual	Um pouco pior	Muito pior
( )	( )	( )	( )	( )

3. **As perguntas que se seguem são relativas às actividades do seu dia-a-dia.**

**Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades?**

	Sim, muito limitado(a)	Sim, um pouco limitado(a)	Não, nada limitado(a)
Actividade violentas, tais como, correr, levantar pesos, participar em desportos violentos	( )	( )	( )
Actividades moderadas, tais como, deslocar uma mesa ou aspirar a casa	( )	( )	( )
Levantar e carregar as compras da mercearia	( )	( )	( )
Subir vários lanços de escadas	( )	( )	( )
Subir um lanço de escadas	( )	( )	( )
Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	( )	( )	( )
Andar mais de 1 Km	( )	( )	( )
Andar vários quarteirões	( )	( )	( )
Andar um quarteirão	( )	( )	( )
Tomar banho ou vestir-se sozinho/a	( )	( )	( )

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

	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
Diminui o tempo gasto a trabalhar, ou noutras actividades	( )	( )	( )	( )	( )
Fez menos do que queria	( )	( )	( )	( )	( )
Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou actividades	( )	( )	( )	( )	( )
Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço)	( )	( )	( )	( )	( )

---

**5. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados seguidamente por causa de qualquer problema emocional (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?**

	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
Diminui o tempo gasto a trabalhar, ou noutras actividades	( )	( )	( )	( )	( )
Fez menos do que queria	( )	( )	( )	( )	( )
Não executou o trabalho ou outras actividades tão cuidadosamente como de costume	( )	( )	( )	( )	( )

---

**6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com o seu relacionamento normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?**

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
( )	( )	( )	( )	( )

---

**7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?**

Nenhumas	Muito fracas	Ligeiras	Moderadas	Fortes	Muito fortes
( )	( )	( )	( )	( )	( )

---

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

Absolutamente nada	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
( )	( )	( )	( )	( )

9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu durante o último mês.

Quanto tempo, nas últimas 4 semanas...

	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
Se sentiu cheio/a de vitalidade?	( )	( )	( )	( )	( )
Se sentiu muito nervoso/a?	( )	( )	( )	( )	( )
Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?	( )	( )	( )	( )	( )
Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	( )	( )	( )	( )	( )
Se sentiu com muita energia?	( )	( )	( )	( )	( )
Se sentiu triste?	( )	( )	( )	( )	( )
Se sentiu estafado/a?	( )	( )	( )	( )	( )
Se sentiu feliz?	( )	( )	( )	( )	( )
Se sentiu cansado/a?	( )	( )	( )	( )	( )

10. Durante as últimas 4 semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
( )	( )	( )	( )	( )

11. Por favor, diga em que medida são VERDADEIRAS ou FALSAS as seguintes afirmações:

	Absolutamente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
Parece que adoço mais facilmente do que os outros	( )	( )	( )	( )	( )
Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	( )	( )	( )	( )	( )
Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	( )	( )	( )	( )	( )
A minha saúde é óptima	( )	( )	( )	( )	( )

MUITO OBRIGADO

**EQ5D**

Nome: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

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

**Mobilidade**

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

**Cuidados Pessoais**

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

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

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

**Dor/Mal Estar**

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

**Ansiedade/Depressão**

- Não estou ansioso(a) ou deprimido(a)
- Estou moderadamente ansioso(a) ou deprimido(a)
- Estou extremamente ansioso(a) ou deprimido(a)

**EQ5D**

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

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

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

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

O seu estado  
de saúde  
hoje

O melhor estado de  
saúde imaginável

100



O pior estado de  
saúde imaginável

**Fonte:** Adaptado de Sociedade Portuguesa de Reumatologia. Registo Nacional de Doentes Reumáticos [Internet]. Available from: [www.reuma.pt](http://www.reuma.pt)

## Anexo 7: Questionário *Multidimensional Fatigue Inventory (MFI)*

**MFI® MULTIDIMENSIONAL FATIGUE INVENTORY**  
© E. Smets, B.Garssen, B. Bonke.

**Instructions:**

By means of the following statements we would like to get an idea of how you have been feeling **lately**. There is, for example, the statement:

"I FEEL RELAXED"

If you think that this is **entirely true**, that indeed you have been feeling relaxed lately, please, place an **X** in the extreme left box; like this:

yes, that is true 1 2 3 4 5 no, that is not true

The more you **disagree** with the statement, the more you can place an **X** in the direction of "no, that is not true". Please do not miss out a statement and place only one **X** in a box for each statement.

1	I feel fit.	yes, that is true	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	no, that is not true
2	Physically, I feel only able to do a little.	yes, that is true	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	no, that is not true
3	I feel very active.	yes, that is true	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	no, that is not true
4	I feel like doing all sorts of nice things.	yes, that is true	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	no, that is not true
5	I feel tired.	yes, that is true	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	no, that is not true
6	I think I do a lot in a day.	yes, that is true	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	no, that is not true
7	When I am doing something, I can keep my thoughts on it.	yes, that is true	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	no, that is not true
8	Physically I can take on a lot.	yes, that is true	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	no, that is not true
9	I dread having to do things.	yes, that is true	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	no, that is not true
10	I think I do very little in a day.	yes, that is true	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	no, that is not true
11	I can concentrate well.	yes, that is true	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	no, that is not true
12	I am rested.	yes, that is true	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	no, that is not true
13	It takes a lot of effort to concentrate on things.	yes, that is true	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	no, that is not true
14	Physically I feel I am in a bad condition.	yes, that is true	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	no, that is not true
15	I have a lot of plans.	yes, that is true	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	no, that is not true
16	I tire easily.	yes, that is true	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	no, that is not true
17	I get little done.	yes, that is true	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	no, that is not true
18	I don't feel like doing anything.	yes, that is true	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	no, that is not true
19	My thoughts easily wander.	yes, that is true	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	no, that is not true
20	Physically I feel I am in an excellent condition.	yes, that is true	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	no, that is not true

**Fonte:** Adaptado de Shahid A, Wilkinson K, Marcu S, Shapiro CM. STOP, THAT and one hundred other sleep scales. *Multidimensional Fatigue Inventory (MFI)*. 2012. 241–243 p.



## ÍNDICE DE FUNCIONAL DE BATH PARA A ESPONDILITE ANQUILOSANTE (BASFI)

Nome: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Relativamente à sua capacidade/facilidade em desempenhar actividades durante a última semana.** (nota: ajuda pode ser um equipamento/instrumento auxiliar, que lhe facilita a realização de tarefas ou movimentos; ou auxílio de 3ª pessoa)

1. Calçar meias ou meias-calças (collants) sem ajuda de alguém nem ajuda técnica (por exemplo, um dispositivo auxiliar para calças meias).

FÁCIL | \_\_\_\_\_ | IMPOSSÍVEL

2. Dobrar-se para a frente pela cintura para apanhar uma caneta do chão sem ajuda técnica.

FÁCIL | \_\_\_\_\_ | IMPOSSÍVEL

3. Esticar-se para chegar a uma prateleira alta sem a ajuda de alguém, nem ajuda técnica (por exemplo, alguém a dar a mão).

FÁCIL | \_\_\_\_\_ | IMPOSSÍVEL

4. Levantar-se de uma cadeira sem braços sem usar as mãos ou qualquer ajuda.

FÁCIL | \_\_\_\_\_ | IMPOSSÍVEL

5. Partindo da posição de deitado/a de costas no chão, pôr-se de pé sem ajuda.

FÁCIL | \_\_\_\_\_ | IMPOSSÍVEL

6. Ficar de pé sem apoio durante 10 minutos, sem sentir desconforto.

FÁCIL | \_\_\_\_\_ | IMPOSSÍVEL

7. Subir 12-15 degraus sem usar o corrimão ou ajuda técnica. Um pé em cada degrau.

FÁCIL | \_\_\_\_\_ | IMPOSSÍVEL

8. Olhar por cima do ombro sem virar o corpo.

FÁCIL | \_\_\_\_\_ | IMPOSSÍVEL

9. Fazer actividades fisicamente exigentes (por exemplo, exercícios de fisioterapia, jardinagem ou desporto).

FÁCIL | \_\_\_\_\_ | IMPOSSÍVEL

10. Executar as actividades diárias, em casa ou no trabalho.

FÁCIL | \_\_\_\_\_ | IMPOSSÍVEL

**Fonte:** Adaptado de Sociedade Portuguesa de Reumatologia. Registo Nacional de Doentes Reumáticos [Internet]. Available from: [www.reuma.pt](http://www.reuma.pt)

## ASQoL

Please read each item carefully and tick the ***one*** response that applies best to you ***at the moment***

- |   |                              |
|---|------------------------------|
| 1. My condition limits the places I can go                  | Yes <input type="checkbox"/> |
|   | No <input type="checkbox"/>  |
| 2. I sometimes feel like crying                             | Yes <input type="checkbox"/> |
|   | No <input type="checkbox"/>  |
| 3. I have difficulty dressing                               | Yes <input type="checkbox"/> |
|   | No <input type="checkbox"/>  |
| 4. I struggle to do jobs around the house                   | Yes <input type="checkbox"/> |
|   | No <input type="checkbox"/>  |
| 5. It's impossible to sleep                                 | Yes <input type="checkbox"/> |
|   | No <input type="checkbox"/>  |
| 6. I am unable to join in activities with my friends/family | Yes <input type="checkbox"/> |
|   | No <input type="checkbox"/>  |
| 7. I am tired all the time                                  | Yes <input type="checkbox"/> |
|   | No <input type="checkbox"/>  |
| 8. I have to keep stopping what I am doing to rest          | Yes <input type="checkbox"/> |
|   | No <input type="checkbox"/>  |
| 9. I have unbearable pain                                   | Yes <input type="checkbox"/> |
|   | No <input type="checkbox"/>  |

Please read each item carefully and tick the ***one*** response that applies best to you ***at the moment***

- |  |     |                          |
|--|-----|--------------------------|
| 10. It takes a long time to get going in the morning | Yes | <input type="checkbox"/> |
|  | No  | <input type="checkbox"/> |
| 11. I am unable to do jobs around the house          | Yes | <input type="checkbox"/> |
|  | No  | <input type="checkbox"/> |
| 12. I get tired easily                               | Yes | <input type="checkbox"/> |
|  | No  | <input type="checkbox"/> |
| 13. I often get frustrated                           | Yes | <input type="checkbox"/> |
|  | No  | <input type="checkbox"/> |
| 14. The pain is always there                         | Yes | <input type="checkbox"/> |
|  | No  | <input type="checkbox"/> |
| 15. I feel I miss out on a lot                       | Yes | <input type="checkbox"/> |
|  | No  | <input type="checkbox"/> |
| 16. I find it difficult to wash my hair              | Yes | <input type="checkbox"/> |
|  | No  | <input type="checkbox"/> |
| 17. My condition gets me down                        | Yes | <input type="checkbox"/> |
|  | No  | <input type="checkbox"/> |
| 18. I worry about letting people down                | Yes | <input type="checkbox"/> |
|  | No  | <input type="checkbox"/> |

Thank you for taking the trouble to fill in this questionnaire.

**Fonte:** Adaptado de European League Against Rheumatism. Outcome Measures Library [Internet]. ASQoL. Available from: [http://oml.eular.org/sysModules/obxOml/docs/ID\\_32/ASQoL\\_english.pdf](http://oml.eular.org/sysModules/obxOml/docs/ID_32/ASQoL_english.pdf) Questionnaire

## Anexo 9: Questionário *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT)

### Escala de Fadiga FACIT (Versão 4)

Nome: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importante. **Por favor, circunde ou marque um número em cada um das linhas para indicar a resposta que melhor corresponde ao seu estado durante os últimos 7 dias.**

	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
Sinto-me fatigado(a) .....	0	1	2	3	4
Sinto fraqueza generalizada .....	0	1	2	3	4
Sinto-me sem forças .....	0	1	2	3	4
Sinto-me cansado(a) .....	0	1	2	3	4
Tenho dificuldade em começar as coisas porque estou cansado(a) .....	0	1	2	3	4
Tenho dificuldade em terminar as coisas porque estou cansado(a) .....	0	1	2	3	4
Tenho energia .....	0	1	2	3	4
Sou capaz de fazer as minhas actividades normais .....	0	1	2	3	4
Preciso de dormir durante do dia .....	0	1	2	3	4
Estou cansado(a) demais para comer .....	0	1	2	3	4
Preciso de ajuda para as minhas actividades normais .....	0	1	2	3	4
Estou frustrado(a) por estar cansado(a) demais para fazer as coisas que quero .....	0	1	2	3	4
Tenho de limitar a minha vida social por estar cansado(a) ..	0	1	2	3	4

**Fonte:** Adaptado de Sociedade Portuguesa de Reumatologia. Registo Nacional de Doentes Reumáticos [Internet]. Available from: [www.reuma.pt](http://www.reuma.pt)

## Anexo 10: Disease Activity Score 28 (DAS28)

**Northwest Rheumatology Associates, Inc.**

Gary Sultany, MD

**DAS 28**

Patient Name \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

Please mark below how you rate your arthritis in the last week.

None \_\_\_\_\_ Severe \_\_\_\_\_

Right Side		Joint	Left Side	
Tender	Swollen		Tender	Swollen
Y N	Y N	Shoulder	Y N	Y N
Y N	Y N	Elbow	Y N	Y N
Y N	Y N	Wrist	Y N	Y N
Y N	Y N	MCP 1	Y N	Y N
Y N	Y N	MCP 2	Y N	Y N
Y N	Y N	MCP 3	Y N	Y N
Y N	Y N	MCP 4	Y N	Y N
Y N	Y N	MCP 5	Y N	Y N
Y N	Y N	PIP 1	Y N	Y N
Y N	Y N	PIP 2	Y N	Y N
Y N	Y N	PIP 3	Y N	Y N
Y N	Y N	PIP 4	Y N	Y N
Y N	Y N	PIP 5	Y N	Y N
Y N	Y N	Knee	Y N	Y N
		Total		

Patient Tender Joint Count \_\_\_\_\_

Patient Swollen Joint Count \_\_\_\_\_

ESR level \_\_\_\_\_

Global Assessment (GH) \_\_\_\_\_

$$\text{DAS 28} = 0.56\sqrt{(\text{TEN28})} + 0.28\sqrt{(\text{SW28})} + 0.7\ln\text{ESR} + 0.014(\text{GH})$$

DAS Score \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

**Fonte:** Adaptado de American College of Rheumatology. Disease Activity and Functional Status Assessments [Internet]. DAS28 CRP/DAS28 ESR. Available from: <https://www.rheumatology.org/Portals/o/Files/Disease Activity Score Sheet.pdf>

## Anexo 11: Simplified Disease Activity Score (SDAI)

### Simple Disease Activity Index (SDAI)

Joint	Left		Right	
	Tender	Swollen	Tender	Swollen
Shoulder				
Elbow				
Wrist				
MCP 1				
MCP 2				
MCP 3				
MCP 4				
MCP 5				
PIP 1				
PIP 2				
PIP 3				
PIP 4				
PIP 5				
Knee				
<b>Total</b>	Tender:		Swollen:	



#### Patient Global Assessment of Disease Activity

Considering all the ways your arthritis affects you, rate how well you are doing on the following scale:

Very Well  0  0.5  1.0  1.5  2.0  2.5  3.0  3.5  4.0  4.5  5.0  5.5  6.0  6.5  7.0  7.5  8.0  8.5  9.0  9.5  10  Very Poor

Your Name \_\_\_\_\_ Date of Birth \_\_\_\_\_ Today's Date \_\_\_\_\_

#### Provider Global Assessment of Disease Activity

Very Well  0  0.5  1.0  1.5  2.0  2.5  3.0  3.5  4.0  4.5  5.0  5.5  6.0  6.5  7.0  7.5  8.0  8.5  9.0  9.5  10  Very Poor

#### How to Score the SDAI

Variable	Range	Value
Tender joint score	(0-28)	
Swollen joint score	(0-28)	
Patient global score	(0-10)	
Provider global score	(0-10)	
C-reactive protein (mg/dL)	(0-10)	
<b>Add the above values to calculate the SDAI score</b>	<b>(0-86)</b>	

SDAI Score Interpretation	
0.0 - 3.3	Remission
3.4 - 11.0	Low Activity
11.1 - 26.0	Moderate Activity
26.1 - 86.0	High Activity

**Fonte:** Adaptado de American College of Rheumatology. Disease Activity and Functional Status Assessments [Internet]. SDAI. Available from: <https://www.rheumatology.org/Portals/o/Files/SDAI Form.pdf>



## Anexo 13: Questionários *Routine Assessment of Patient Index Data 3 (RAPID3) e Patient Activity Scale version II (PAS II)*

### RAPID3 ROUTINE ASSESSMENT OF PATIENT INDEX DATA

The RAPID3 includes a subset of core variables found in the Multi-dimensional HAQ (MD-HAQ). Page 1 of the MD-HAQ, shown here, includes an assessment of physical function (section 1), a patient global assessment (PGA) for pain (section 2), and a PGA for global health (section 3). RAPID3 scores are quickly tallied by adding subsets of the MD-HAQ as follows:

1. PLEASE CHECK THE ONE BEST ANSWER FOR YOUR ABILITIES AT THIS TIME:				
OVER THE LAST WEEK, WERE YOU ABLE TO:	WITHOUT ANY DIFFICULTY	WITH SOME DIFFICULTY	WITH MUCH DIFFICULTY	UNABLE TO DO
a. Dress yourself, including tying shoelaces and doing buttons?	___ 0	___ 1	___ 2	___ 3
b. Get in and out of bed?	___ 0	___ 1	___ 2	___ 3
c. Lift a full cup or glass to your mouth?	___ 0	___ 1	___ 2	___ 3
d. Walk outdoors on flat ground?	___ 0	___ 1	___ 2	___ 3
e. Wash and dry your entire body?	___ 0	___ 1	___ 2	___ 3
f. Bend down to pick up clothing from the floor?	___ 0	___ 1	___ 2	___ 3
g. Turn regular faucets on and off?	___ 0	___ 1	___ 2	___ 3
h. Get in and out of a car, bus, train, or airplane?	___ 0	___ 1	___ 2	___ 3
i. Walk two miles or three kilometers, if you wish?	___ 0	___ 1	___ 2	___ 3
j. Participate in recreational activities and sports as you would like, if you wish?	___ 0	___ 1	___ 2	___ 3
k. Get a good night's sleep?	___ 0	___ 1.1	___ 2.2	___ 3.3
l. Deal with feelings of anxiety or being nervous?	___ 0	___ 1.1	___ 2.2	___ 3.3
m. Deal with feelings of depression or feeling blue?	___ 0	___ 1.1	___ 2.2	___ 3.3

1. a-j FN (0-10):

1=0.3 16=5.3  
2=0.7 17=5.7  
3=1.0 18=6.0  
4=1.3 19=6.3  
5=1.7 20=6.7  
6=2.0 21=7.0  
7=2.3 22=7.3  
8=2.7 23=7.7  
9=3.0 24=8.0  
10=3.3 25=8.3  
11=3.7 26=8.7  
12=4.0 27=9.0  
13=4.3 28=9.3  
14=4.7 29=9.7  
15=5.0 30=10

2. PN (0-10):

3. PTGE (0-10):

RAPID3 (0-30)

2. HOW MUCH PAIN HAVE YOU HAD BECAUSE OF YOUR CONDITION OVER THE PAST WEEK?  
PLEASE INDICATE BELOW HOW SEVERE YOUR PAIN HAS BEEN:

NO PAIN PAIN AS BAD AS IT COULD BE

0 0.5 1.0 1.5 2.0 2.5 3.0 3.5 4.0 4.5 5.0 5.5 6.0 6.5 7.0 7.5 8.0 8.5 9.0 9.5 10

3. CONSIDERING ALL THE WAYS IN WHICH ILLNESS AND HEALTH CONDITIONS MAY AFFECT YOU AT THIS TIME, PLEASE INDICATE BELOW HOW YOU ARE DOING:

VERY WELL VERY POORLY

0 0.5 1.0 1.5 2.0 2.5 3.0 3.5 4.0 4.5 5.0 5.5 6.0 6.5 7.0 7.5 8.0 8.5 9.0 9.5 10

#### CONVERSION TABLE

Near Remission (NR): 1=0.3; 2=0.7; 3=1.0

Low Severity (LS): 4=1.3; 5=1.7; 6=2.0

Moderate Severity (MS): 7=2.3; 8=2.7; 9=3.0; 10=3.3; 11=3.7; 12=4.0

High Severity (HS): 13=4.3; 14=4.7; 15=5.0; 16=5.3; 17=5.7; 18=6.0; 19=6.3; 20=6.7;

21=7.0; 22=7.3; 23=7.7; 24=8.0; 25=8.3; 26=8.7; 27=9.0; 28=9.3; 29=9.7; 30=10.0

#### HOW TO CALCULATE RAPID 3 SCORES

- Ask the patient to complete questions 1, 2, and 3 while in the waiting room prior to his/her visit.
- For question 1, add up the scores in questions A-J only (questions K-M have been found to be informative, but are not scored formally). Use the formula in the box on the right to calculate the formal score (0-10). For example, a patient whose answers total 19 would score a 6.3. Enter this score as an evaluation of the patient's functional status (FN).
- For question 2, enter the raw score (0-10) in the box on the right as an evaluation of the patient's pain tolerance (PN).
- For question 3, enter the raw score (0-10) in the box on the right as an evaluation of the patient's global estimate (PTGE).
- Add the total score (0-30) from questions 1, 2, and 3 and enter them as the patient's RAPID 3 cumulative score. Use the final conversion table to simplify the patient's weighted RAPID 3 score. For example, a patient who scores 11 on the cumulative RAPID 3 scale would score a weighted 3.7. A patient who scores between 0-1.0 is defined as near remission (NR); 1.3-2.0 as low severity (LS); 2.3-4.0 as moderate severity (MS); and 4.3-10.0 as high severity (HS).

**Fonte:** Adaptado de American College of Rheumatology. Disease Activity and Functional Status Assessment [Internet]. RAPID3. Available from: [https://www.rheumatology.org/Portals/o/Files/RAPID3 Form.pdf](https://www.rheumatology.org/Portals/o/Files/RAPID3%20Form.pdf)



## Anexo 14: Questionário *Rheumatoid Arthritis Pain Scale* (RAPS)

### Rheumatoid Arthritis Pain Scale (RAPS)

DIRECTIONS: The following items relate to pain and arthritis. For each item, choose one number from 0 (never) to 6 (always) to describe how you have felt in the last week.

0	1	2	3	4	5	6
Always						Never
1. I would describe my pain as gnawing.						_____
2. I would describe my pain as aching.						_____
3. I would use the word exhausting to describe my pain.						_____
4. I would describe my pain as annoying.						_____
5. I am in constant pain.						_____
6. I would describe my pain as rhythmic.						_____
7. I have swelling of at least one joint.						_____
8. I have morning stiffness of one hour or more.						_____
9. I have pain on motion of at least one joint.						_____
10. I cannot perform all the everyday tasks I normally would because of pain.						_____
11. Pain interferes with my sleep.						_____
12. I cannot decrease my pain by using methods other than taking extra medication.						_____
13. I would describe my pain as burning.						_____
14. I find that I guard my joints to reduce pain.						_____
15. I brace myself because of the pain.						_____
16. My pain is throbbing in nature.						_____
17. I would describe my pain as sharp.						_____
18. I would say my pain is severe.						_____
19. I feel stiffness in my joints after rest.						_____
20. My joints feel hot.						_____
21. I feel anxious because of pain.						_____
22. I would describe my pain as tingling.						_____
23. I feel my pain is uncontrollable.						_____
24. I feel helpless to control my pain.						_____

When looking at the scale below, overall I would rate my pain as.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
NONE									SEVERE	

Your doctor will complete your score based on his/her examination of your joints.

Total joint score: \_\_\_\_\_

**Fonte:** Adaptado de Anderson DL. Development of an instrument to measure pain in rheumatoid arthritis: Rheumatoid Arthritis Pain Scale (RAPS). *Arthritis Rheum.* 2001;45(4):317–23.

## Anexo 15: Questionário *Rheumatoid Arthritis Index of Disease Activity* (RAID)

### Artrite Reumatoide - Impacto da Doença Questionário RAID

#### 1. Dor

Faça um círculo em torno do número que melhor descreve a dor que você sentiu por causa de sua artrite reumatoide durante os últimos 7 dias:

Nenhuma 

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 Extrema

#### 2. Avaliação da deficiência funcional

Faça um círculo em torno do número que melhor descreve a dificuldade que você teve para executar atividades físicas diárias por causa de sua artrite reumatoide durante os últimos 7 dias.

Nenhuma dificuldade 

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 Extrema dificuldade

#### 3. Cansaço

Faça um círculo em torno do número que melhor descreve o quanto você se sentiu cansado(a) por causa de sua artrite reumatoide durante os últimos 7 dias.

Nenhum cansaço 

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 Totalmente exausto(a)

#### 4. Sono

Faça um círculo em torno do número que melhor descreve a dificuldade que você sentiu para dormir (isto é, descansar à noite) por causa de sua artrite reumatoide durante os últimos 7 dias.

Nenhuma dificuldade 

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 Extrema dificuldade

#### 5. Bem-estar físico

Levando em consideração a sua artrite de um modo geral, como você avaliaria seu nível de bem-estar físico durante os últimos 7 dias? Faça um círculo em torno do número que melhor descreve o seu nível de bem-estar físico.

Muito bom 

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 Muito ruim

#### 6. Bem-estar emocional

Levando em consideração a sua artrite de um modo geral, como você avaliaria seu nível de bem-estar emocional durante os últimos 7 dias? Faça um círculo em torno do número que melhor descreve o seu nível de bem-estar emocional.

Muito bom 

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 Muito ruim

#### 7. Lidar com a doença

Levando em consideração a sua artrite de um modo geral, como você lidou (enfrentou, encarou, se virou) com sua doença durante os últimos 7 dias?

Muito bem 

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 Muito mal