

Avaliação da qualidade de vida na artrite reumatóide: revisão atualizada

Evaluation of quality of life in rheumatoid arthritis

Lenise Brandão¹, Marcos Bosi Ferraz² e Cristiano Augusto de Freitas Zerbini³

RESUMO

Em anos recentes, tem sido demonstrado crescente interesse pela inclusão de instrumentos de avaliação da qualidade de vida em protocolos de estudo, como forma de avaliação multidimensional de pacientes com artrite. Esses instrumentos têm-se mostrado úteis em ampla variedade de aplicações, como, por exemplo, em estudos epidemiológicos, na avaliação da incapacidade para o trabalho e na detecção de alterações clínicas durante ensaios terapêuticos. A finalidade deste artigo de revisão é apresentar alguns dos vários instrumentos ou questionários existentes na literatura para avaliação da qualidade de vida em pacientes com artrite, em especial para a artrite reumatóide, abordando sua importância, suas principais características e sua aplicabilidade tanto em ensaios clínicos quanto na prática clínica. Apresentamos também algumas considerações metodológicas para analisar o conteúdo de tais instrumentos e destacamos a necessidade de avaliação sistemática de tradução e adaptação cultural quando existe o interesse em sua utilização por vários países cujos idiomas diferem daqueles do instrumento original.

Palavras-chaves: qualidade de vida, questionários, artrite reumatóide

ABSTRACT

In recent years, many instruments have been published and included in clinical protocols aiming at multidimensional evaluation of health status. Those questionnaires have been useful in a variety of situations such as epidemiologic studies, clinical trials and in the evaluation of work disability. The aim of this review is to summarize information concerning health status instruments related to arthritis patients mainly those focusing on rheumatoid arthritis. Some definitions and rules related to crosscultural translation and validation are also presented and discussed.

Key words: quality of life, questionnaires, rheumatoid arthritis

INTRODUÇÃO

A artrite reumatóide (AR) é uma doença sistêmica autoimune de etiologia desconhecida, cuja principal característica é a sinovite crônica, simétrica e erosiva das articulações periféricas⁽¹⁾. Sua prevalência varia de 0,3 a 1,5% para a população adulta, sendo predominante no sexo feminino. Pode ocorrer em qualquer faixa etária, apesar de a prevalência aumentar com a idade, geralmente com pico entre as 4ª e 6ª décadas, e de ser incomum em homens jovens (0 a 0,5%)^(2,3). A AR ocorre em todas as raças e em todas as partes do mundo, não havendo diferença na prevalência quanto à latitude, longitude ou clima⁽²⁾. O curso da AR pode ser variável, desde acometimento leve e intermitente até forma mais grave e progressiva.

Não existem testes laboratoriais e achados histológicos ou radiológicos que conclusivamente possam indicar um diagnóstico definitivo de AR. As queixas características dos pacientes são dor e rigidez em múltiplas articulações, além dos sinais flogísticos locais e da limitação do movimento articular. De acordo com os critérios do *American College of Rheumatology* (ACR) para classificação da AR, a evidência de

Recebido em 17/3/97. Aprovado, após revisão, em 9/10/97.

1. Assistente do Serviço de Reumatologia do Hospital Heliópolis; Mestre em Reumatologia pela Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo.
2. Professor-Doutor do Departamento de Reumatologia da Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo.
3. Diretor do Serviço de Reumatologia do Hospital Heliópolis.

Endereço para correspondência:

Lenise Brandão
Unifesp-EPM
Rua Botucatu, 740
04023-062 – São Paulo, SP

sinovite objetiva deve estar presente por pelo menos seis semanas para que o diagnóstico seja feito⁽⁴⁾.

Na avaliação dos pacientes com AR, tem-se utilizado grande variedade de parâmetros clínicos, tais como: número de articulações inflamadas e dolorosas, duração da rigidez matinal, índice articular de Ritchie⁽⁵⁾, índice articular de Thompson⁽⁶⁾, força de preensão, medida da circunferência das articulações interfalangeanas proximais, tempo de caminhar 15 metros, avaliação global da atividade clínica pelo médico ou pelo paciente e avaliação da dor.

Além dessa variedade de parâmetros de avaliação, observa-se ainda sua utilização heterogênea em diferentes ensaios clínicos, assim como grande dificuldade na interpretação dos resultados obtidos. Em função disso, é importante que haja padronização dessas medidas, tanto para uso em ensaios clí-

nicos quanto na prática diária do reumatologista, sendo o princípio básico a escolha de um conjunto de variáveis suficiente para avaliar as necessidades primordiais dos pacientes⁽⁷⁾. Essas necessidades estão refletidas nas dimensões de escala de saúde que podem ser resumidas numa série de "Ds"⁽⁸⁾: dor (*distress*), efeitos colaterais a drogas (*disadvantages/drug side-effects*), incapacidade funcional (*disability e disfunction*), disfunção familiar (*disharmony*), insatisfação (*dissatisfaction*), custo (*dollar cost*) e morte (*death*).

A escolha das medidas a serem utilizadas na avaliação tanto do estado de saúde quanto da atividade clínica deve ser baseada nas seguintes características⁽⁹⁾:

- as medidas devem ser designadas para uma proposta específica (por exemplo, avaliação clínica *versus* radiológica, avaliação de curto *versus* longo prazo);

QUADRO 1
Medidas específicas de atividade de doença a serem utilizadas em ensaios envolvendo pacientes com AR: recomendações da ACR e do OMERACT

Medidas	Métodos de avaliação
- Contagem de articulações dolorosas:	68 articulações; dor à palpação ou à mobilização; escore: presente ou ausente.
- Contagem de articulações edemaciadas:	66 articulações; escore: edema presente ou ausente.
- Avaliação da dor pelo paciente:	Escala analógico-visual horizontal (usualmente 10cm) ou de Likert, avaliando a dor recente do paciente.
- Avaliação global de atividade de doença: (pelo paciente)	Avaliação global do paciente sobre sua artrite. Um método aceitável é a questão do AIMS: "Considerando todas as formas pelas quais sua artrite afeta você, marque um "x" na escala...". Uma escala analógico-visual deve ser utilizada como âncora. A escala de Likert também é aceitável.
- Avaliação global de atividade de doença: (pelo médico)	Escala analógico-visual horizontal (usualmente 10cm) ou de Likert, avaliando a atividade de doença recente.
- Avaliação da função física pelo paciente:	Qualquer instrumento auto-administrável que tenha sido validado, que tenha reprodutibilidade, cuja sensibilidade à alteração tenha sido demonstrada em ensaios clínicos com AR e cujas medidas de função física sejam aceitáveis. Instrumentos que se têm mostrado sensíveis à alteração em ensaios clínicos incluem o AIMS, o HAQ, o IWB, o MHIQ e o MACTAR.
- Valor do reagente de fase aguda:	Velocidade de hemossedimentação pelo método de Westergren ou proteína-C-reativa.
- Radiografia ou técnica de imagem:	Para ensaios com duração ≥ 1 ano e para agentes testados, tais como as drogas anti-reumáticas modificadoras de doença.

ACR = American College of Rheumatology
OMERACT = Outcome Measures in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials
AIMS = Arthritis Impact Measurement Scales
HAQ = Stanford Health Assessment Questionnaire
IWB = Index of Well-Being
MHIQ = McMaster Health Index Questionnaire
MACTAR = McMaster - Toronto Arthritis Patient Preference Disability Questionnaire

- as medidas devem ter sido validadas em pacientes individuais ou em uma população de pacientes para que no futuro possam ser utilizadas em estudos populacionais;
- as medidas devem ser compreensíveis, reprodutíveis, válidas (validade aparente, de conteúdo, de critério e construtiva) e sensíveis à alteração;
- as medidas devem ser de fácil aplicação e adaptadas para utilização por outros investigadores.

Com a proposta de obter consenso sobre a escolha de medidas específicas de atividade de doença a serem utilizadas em ensaios clínicos envolvendo pacientes com AR, foi realizado um encontro internacional, o OMERACT (*Outcome Measures in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials*), formado por membros da EULAR, PANLAR, APLAR e de um subcomitê da ACR⁽¹⁰⁾. Tais medidas, assim como os métodos específicos para avaliá-las, estão apresentados no quadro 1.

É importante ressaltar que os parâmetros rigidez matinal e força de preensão, amplamente utilizados na avaliação de pacientes com AR, não foram incluídas nessas recomendações propostas pela ACR e pelo OMERACT porque tais parâmetros não se mostraram satisfatórios como medidores de atividade de doença. Ainda, em um estudo realizado posteriormente⁽¹¹⁾, a força de preensão e a rigidez matinal não se mostraram sensíveis à alteração quando utilizadas em protocolos terapêuticos.

QUALIDADE DE VIDA NA ARTRITE REUMATÓIDE

A AR, sendo uma doença crônica que pode evoluir com deformidade articular e incapacidade funcional, não deve ser avaliada pelas medidas epidemiológicas tradicionais, tais como morte ou cura (que refletiriam os extremos da doença) e sim por seu impacto na saúde individual em termos de bem-estar físico, mental e social.

Por esse motivo, têm-se desenvolvido vários instrumentos para avaliar qualidade de vida que, além de medir essas dimensões, têm a capacidade de detectar alterações no estado de saúde ao longo do tempo, bem como avaliar prognóstico e os riscos e benefícios de determinada intervenção terapêutica.

Como, até o momento, não existe um instrumento único que possa ser utilizado na avaliação de todas essas situações, a escolha do instrumento depende do objetivo a que se propõe determinada avaliação^(12,13). Classicamente, existem duas categorias de instrumentos: os genéricos e os específicos para artrite (quadro 2).

1) Instrumentos genéricos

Instrumentos genéricos são aqueles que têm sido desenvolvidos para refletir o impacto de uma doença em ampla variedade de populações, avaliando a função, a incapacidade e o desconforto físico e mental. Subcategorias desses ins-

QUADRO 2
Instrumentos para avaliação de qualidade de vida

1. Instrumentos genéricos

Perfil de saúde: MHIQ = *McMaster Health Index Questionnaire*⁽¹⁶⁾
 Rand HIS = *Rand Health Insurance Study*⁽¹⁷⁾
 SIP = *Sickness Impact Profile*^(18,19)
 NHP = *Nottingham Health Profile*⁽²⁰⁾
 SF-36 = *Medical Outcomes Study 36-Item Form Health Survey*⁽²¹⁾

Medidas de *utility*

2. Instrumentos específicos para artrite

American Rheumatism Association functional class⁽²⁴⁾
Katz Activities of Daily Living instrument⁽²⁶⁾
Donaldson ADL instrument⁽⁴⁴⁾
Lee's Functional Status instrument⁽²⁷⁾
Convery scale⁽⁴⁵⁾
 FSI = *Functional Status Index*⁽²⁸⁾
 HAQ = *Stanford Health Assessment Questionnaire*⁽²⁹⁾
 AIMS = *Arthritis Impact Measurement Scales*⁽³¹⁾
 TQ = *Toronto Questionnaire*⁽¹²⁾
 MHAQ = *Modified Stanford HAQ*⁽³⁰⁾
 MACTAR = *McMaster-Toronto Arthritis Patient Preference Disability Questionnaire*⁽³⁵⁾
 PET = *Problem Elicitation Technique*⁽¹²⁾
 ACRE = *National Institute of Health Activity Record*⁽¹²⁾
 IRGL = *Influence of Rheumatology Arthritis on Health and Lifestyle*⁽³⁶⁾
American College of Rheumatology (ACR) functional class⁽²⁵⁾
 AIMS2⁽³³⁾
 RADAR = *Rapid Assessment of Disease Activity in Rheumatology Questionnaire*⁽³⁷⁾

trumentos incluem os perfis de saúde (avaliação do estado de saúde) e as medidas de *utility* (preferência do paciente por determinado estado de saúde).

a) *Perfil de saúde*: nesta subcategoria, um único instrumento mede diferentes aspectos da qualidade de vida em grande variedade de condições. Pode ser utilizado, virtualmente, em qualquer população⁽¹⁴⁾. Sua principal desvantagem é a potencial insensibilidade na detecção da melhora ou piora de doenças específicas⁽¹⁵⁾.

Os instrumentos mais comumente utilizados são: *McMaster Health Index Questionnaire* (MHIQ)⁽¹⁶⁾; *Rand Health Insurance Study* (Rand HIS)⁽¹⁷⁾; *Sickness Impact Profile* (SIP)^(18, 19); *Nottingham Health Profile* (NHP)⁽²⁰⁾; *Medical Outcomes Study 36-Item Form Health Survey* (SF-36)⁽²¹⁾. Todos eles têm sido avaliados quanto à validade e à reprodutibilidade.

O MHIQ é um questionário auto-administrável de 59 itens que pode ser completado em 20 minutos e avalia as funções física, social e emocional. Apesar de genérico, seus escores (de 0 = função extremamente ruim a 1 = função extremamente boa) têm sido bem correlacionados com a avaliação global da doença por profissionais de saúde e com os parâmetros biológicos que medem gravidade na AR. O Rand HIS também é um questionário auto-administrável que pode ser completado em 60 minutos e avalia as funções física, social e psicológica, assim com a percepção geral de saúde. O SIP é um questionário auto-administrável de 136 itens que pode ser completado em 20 a 30 minutos e também avalia as funções física, social e psicológica. Assim como o MHIQ, ele tem-se mostrado útil no estudo de populações com artrite, apesar de ser instrumento genérico⁽²²⁾. O NHP é um instrumento que mede de forma subjetiva a percepção do estado de saúde. Consiste de duas partes: na primeira, as questões referem-se aos tópicos relacionados ao estado de saúde do indivíduo (mobilidade física, dor, sono, energia, isolamento social e reações emocionais); na segunda, avalia-se o impacto da doença na vida diária. O SF-36 é um questionário genérico que pode ser aplicado em 5 a 10 minutos. Tem-se mostrado útil na avaliação do estado de saúde em ampla variedade de distúrbios, incluindo as doenças reumáticas⁽²³⁾.

b) *Medidas de utility*: inicialmente utilizadas em estudos na área de economia, as medidas de *utility* são originárias da chamada “teoria de decisão”. Seus resultados (escores) refletem uma medida quantitativa da preferência do indivíduo por determinado estado de saúde (1 = saúde perfeita; 0 = morte). A aceitabilidade, a reprodutibilidade e a validade de tais medidas têm sido documentadas em amplo espectro de distúrbios em várias populações de pacientes. No entanto, essas medidas podem falhar na revelação das dimensões do estado de saúde nas quais os pacientes têm obtido melhora ou têm piorado⁽¹⁴⁾.

b1) Em primeiro lugar é possível classificar o paciente em categorias baseando-se em suas respostas a certo número

de questões sobre sua capacidade funcional. Como exemplo pode-se citar o *Quality of Well-Being* (QWB) também denominado *Index of Well-Being* (IWB) e o *Health Status Index* (HSI)⁽¹²⁾. Nesse método, o investigador interroga o paciente com questões referentes à capacidade funcional e atividades relacionadas à vida diária, classificando-o em determinada categoria, de acordo com suas respostas. Cada categoria apresenta um valor previamente estabelecido (de 0 a 1) por outro grupo de pacientes e/ou indivíduos sadios.

b2) Em segundo lugar, o *utility* pode ser medido solicitando-se aos indivíduos que realizem uma avaliação única de todos os aspectos de sua qualidade de vida. Três ou mais cenários distintos descrevem diferentes graus de atividade e gravidade da doença. Tais cenários abordam ainda aspectos referentes ao comprometimento clínico, emocional, social e econômico decorrente da doença. O investigador solicita que o paciente dê um valor entre 0 e 1 para cada cenário e, a seguir, para seu próprio estado de saúde ou sua qualidade de vida. Três diferentes técnicas podem ser utilizadas: escala visual, escolha pela probabilidade (*Standard Gamble*) ou escolha pelo tempo (*Time Trade off*). Na escala visual, o indivíduo demonstra sua preferência por determinado estado de saúde em uma escala que varia entre dois extremos, ou seja, de um lado, o estado de saúde mais desejável e, do outro, o menos desejável. O método SG, ou escolha pela probabilidade, consiste na comparação em pares em que o indivíduo deve escolher entre duas alternativas com probabilidades variadas de ocorrência. A técnica TTO, ou escolha pelo tempo, também se constitui de uma comparação em pares em que o indivíduo escolhe entre duas alternativas como, por exemplo, vida mais curta e sadia *versus* vida mais longa com doença crônica.

2) Instrumentos específicos para artrite

Como já se mencionou, vários instrumentos ou índices genéricos têm-se mostrado úteis na avaliação da qualidade de vida de pacientes com doenças reumáticas. Além desses, porém, desenvolveram-se vários instrumentos específicos para artrite com o intuito de obter informação mais especializada em relação ao impacto desse distúrbio na avaliação global dos pacientes. Portanto, o objetivo dos instrumentos específicos é avaliar determinados aspectos da qualidade de vida dos pacientes portadores de artrite, sendo sua principal característica o potencial de responsividade (susceptibilidade à alteração)⁽¹⁴⁾. Esses instrumentos podem ser específicos para doenças, para determinada população de pacientes (idosos ou crianças, por exemplo), para certa função (capacidade física, sono ou função sexual, por exemplo) ou para determinado problema (dor, por exemplo)⁽¹⁴⁾.

A Classificação Funcional da ARA (*American Rheumatism Association functional class*), ou de Steinbrocker⁽²⁴⁾, é um método fácil e simples de classificação da capacidade

funcional. Tem sido amplamente aceita e utilizada nos últimos 50 anos para a inclusão de pacientes com AR em ensaios terapêuticos. Essa classificação, porém, apresenta algumas limitações, tais como a falta de uma validação prévia e o fato de que a maioria dos pacientes se inclui na classe funcional II (em uma escala de I a IV). Esses foram alguns dos motivos para a revisão e modificação dessa classificação pelo ACR, em função das quais surgiram os Critérios Revisados do ACR para o Estado Funcional Global na AR⁽²⁵⁾. O uso desses novos critérios resultou em distribuição mais uniforme dos pacientes (mantidas as classes I a IV); além disso, os novos critérios avaliam a capacidade funcional dos pacientes levando em consideração a idade e o sexo e, ainda, determinam com melhor exatidão a incapacidade para o trabalho, o que é muito útil na área de seguridade social.

O índice ADL (*Katz Activities of Daily Living instrument*)⁽²⁶⁾ é uma medida de capacidade funcional desenvolvida com o intuito de avaliar resultados terapêuticos e prognósticos em pacientes idosos ou cronicamente doentes. A avaliação fundamenta-se no grau de independência funcional em seis funções básicas: banhar-se, vestir-se, usar o banheiro, mover-se, ter continência (urinária e fecal) e alimentar-se.

O Índice Funcional de Lee (*Lee's Functional Status instrument*)⁽²⁷⁾ é um instrumento que consiste de 17 questões sobre capacidade funcional e pode ser auto-administrado de maneira fácil e rápida. Produz correlação estatisticamente significativa com outras medidas de atividade de doença, tais como contagem articular, força de preensão, tempo de caminhada e classe funcional⁽¹²⁾. No entanto, não se mostrou eficaz para detectar alterações em ensaios terapêuticos com drogas antiinflamatórias durante curto período de avaliação.

O FSI (*Functional Status Index*)⁽²⁸⁾ é um instrumento desenvolvido para avaliação da qualidade de vida na população geriátrica e consiste de 45 itens de atividades de vida diária agrupados em três dimensões que se correlacionam: dependência, dificuldade e dor. Deve ser administrado por um entrevistador treinado e pode ser completado entre 60 e 90 minutos.

O HAQ (*Stanford Health Assessment Questionnaire*)⁽²⁹⁾ é um questionário auto-administrável que avalia cinco dimensões: incapacidade, desconforto, efeitos colaterais de drogas, custo e morte. Composto de 20 questões sobre ADL agrupadas em oito categorias, avalia o nível de dificuldade que o paciente apresenta para realizar tais atividades, assim como a necessidade de assistência para realizá-las. Pode ser facilmente completado em dez minutos. Um fato a ser realçado, porém, consiste na observação de que, desde a publicação da proposição inicial do instrumento, grande valor tem sido dado à dimensão capaz de avaliar a capacidade funcional. As outras dimensões (desconforto, efeitos colaterais de drogas, custo e morte) têm sido esporadicamente citadas ou utiliza-

das em trabalhos científicos. Uma modificação do HAQ, o MHAQ⁽³⁰⁾, foi desenvolvida para incluir questões referentes à satisfação do paciente em realizar suas atividades diárias, bem como questões para avaliar a alteração no grau de dificuldade para realizar essas tarefas. As questões foram reduzidas de 20 para 8, sem alteração nas características do instrumento.

O AIMS (*Arthritis Impact Measurement Scales*)⁽³¹⁾ é um questionário auto-administrável que avalia de forma multidimensional as funções de bem-estar físico, emocional e social. Consiste de 7 itens demográficos e 46 itens sobre o estado de saúde, agrupados em 9 escalas: mobilidade (4 itens), atividade física (5 itens), atividade social (5 itens), papel social (7 itens), ADL (4 itens), dor (4 itens), destreza (5 itens), ansiedade (6 itens) e depressão (6 itens). Há ainda outros 11 itens relacionados à percepção de saúde, à estimativa global do estado funcional e à gravidade da artrite. Instrumento de fácil aplicação, pode ser completado em aproximadamente 15 minutos. Quando utilizado em associação com as medidas de atividade clínica convencionais, é capaz de detectar diferenças clínicas significantes entre grupos em ensaios clínicos com drogas⁽³²⁾.

Uma nova versão do AIMS, o AIMS2⁽³³⁾, foi introduzida após revisão e expansão do instrumento original. Três tipos de alterações foram realizadas: a) nas nove escalas originais alguns itens foram retirados, reduzindo-se cada escala a quatro ou cinco itens; b) incluíram-se três novas escalas: função dos braços, trabalho e suporte social; c) incluíram-se novos itens para avaliar a satisfação do paciente, determinar quanto do problema em determinada área de saúde é atribuído à artrite ou pode ser devido a outras causas, e priorizar três áreas nas quais os pacientes gostariam de obter melhora mais importante. As propriedades de medida dessa nova versão mostraram-se similares às do questionário original. Podendo ser facilmente completado em aproximadamente 23 minutos, tem sido considerado a mais abrangente medida de estado de saúde específica para a artrite, bem como um importante instrumento de pesquisa⁽²²⁾. Recentemente, realizamos uma versão do AIMS2 para a língua portuguesa e a avaliação de suas propriedades de medida para que possa ser utilizado como instrumento de qualidade de vida em pacientes brasileiros portadores de artrite reumatóide⁽³⁴⁾.

O MACTAR (*McMaster-Toronto Arthritis Patient Preference Disability Questionnaire*)⁽³⁵⁾ é um questionário que avalia a preferência do paciente em realizar atividades funcionais em ordem de importância e tem questões sobre melhora global da saúde. Mede mobilidade, autocuidado, trabalho e lazer, enfatizando as áreas de função física e social. Esse instrumento não é auto-administrável, necessitando para sua aplicação um entrevistador treinado.

O PET (*Problem Elicitation Technique*)⁽¹²⁾, que é uma modificação do MACTAR, incorpora uma dimensão que avalia

o grau ou a frequência de dificuldade para cada problema identificado pelo paciente na lista do MACTAR.

Derivado do AIMS, o IRGL (*Influence of Rheumatology Arthritis on Health and Lifestyle*)⁽³⁶⁾ apresenta modificações nas escalas psicossociais. Compreende três dimensões (física, psicológica e social) e também tem uma escala que avalia o impacto global da doença.

O RADAR (*Rapid Assessment of Disease Activity in Rheumatology Questionnaire*)⁽³⁷⁾ é um questionário que mede a atividade da doença, o estado clínico e a relação dor/sensibilidade articular. Auto-administrável, pode ser facilmente completado em aproximadamente dez minutos.

Mais recentemente, foi elaborado um novo questionário auto-administrável denominado RADAI (*Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index*)⁽³⁸⁾, que incorpora itens selecionados do RADAR. Tem-se mostrado reprodutível e válido como instrumento de medida de atividade de doença para pesquisas clínicas, epidemiológicas e de serviços de saúde. No entanto, ainda necessita ser realizado um estudo longitudinal para demonstrar sua sensibilidade à alteração.

ESCOLHA DE UM INSTRUMENTO

O passo inicial para a escolha de um instrumento é avaliar sua adequação à proposta da pesquisa. Portanto, seus componentes devem ser óbvios, a população-alvo deve ser definida e a doença para a qual as medidas foram desenvolvidas deve ser delimitada⁽¹²⁾.

Considerações metodológicas têm sido desenvolvidas para comparar e avaliar a utilidade de tais instrumentos de qualidade de vida^(39,40).

O instrumento deve ter credibilidade (validade aparente), ou seja, deve parecer aceitável aos investigadores e aos clínicos que o utilizarão na prática clínica. Além disso, é preciso que tenha compreensibilidade (validade de conteúdo), ou seja, deve incluir todos os componentes de estados de saúde relevantes para uma determinada avaliação. Também deve ter acurácia (validade de critério), ou seja, o instrumento escolhido deve determinar a melhor estimativa possível do verdadeiro estado clínico do paciente. Para isso, deve ser comparado com critérios externos conhecidos (“padrão-ouro”), e ser considerado reprodutível. O instrumento deve ter senso biológico (validade construtiva), isto é, mostrar-se sensível em situações em que não existe a possibilidade de utilizar um “padrão-ouro” e as comparações, portanto, são realizadas com outras medidas não completamente adequadas ao objetivo ao qual se propõe. Nesses casos, é fundamental que o instrumento escolhido demonstre concordância com outras medidas quando essa concordância é esperada (validade construtiva convergente) e diferenças nos resultados em que se esperava obter divergências (validade construtiva divergente). O instrumento também deve demonstrar sensibilidade à alteração, ou seja, deve ser capaz de detectar diferenças

clínicamente relevantes como, por exemplo, as que ocorrem durante intervenções terapêuticas. Finalmente, além de todas essas considerações a respeito da validação, o questionário escolhido deve ter formato de fácil aplicação, tempo apropriado de administração e questões compreensíveis e aceitáveis pelos entrevistadores e pacientes⁽¹²⁾.

ASPECTOS ENVOLVIDOS NA TRADUÇÃO DE INSTRUMENTOS

Com raras exceções, todos os questionários de qualidade de vida estão em língua inglesa e são direcionados para utilização em populações que falam esse idioma. É necessário, portanto, que se desenvolvam medidas especificamente delineadas para a utilização em países cujo idioma não é o inglês, assim como para populações de imigrantes que adotam a língua inglesa, visto que, nessas duas situações, podem existir grandes variações culturais. Tal necessidade tem-se tornado importante a partir do crescente número de grandes ensaios clínicos multicêntricos^(41,42).

Para que um instrumento possa ser utilizado em vários países, porém, não basta que simplesmente seja traduzido. É necessário que se faça uma avaliação sistemática da tradução e da adaptação cultural. Nesse sentido, foi proposto um conjunto de instruções padronizadas para adaptação transcultural de medidas de qualidade de vida⁽⁴¹⁾.

Em conclusão, devido ao crescente interesse na utilização dos vários instrumentos que avaliam qualidade de vida em pacientes com artrite, tanto em ensaios clínicos quanto na prática clínica, o intuito desta revisão foi apresentar de forma sucinta os vários questionários que têm sido desenvolvidos para esse fim, bem como suas principais características, tais como abrangência, tempo e forma de administração e sensibilidade para detectar alterações após uma determinada intervenção terapêutica. No entanto, como um último aspecto a ser comentado, uma das potenciais limitações para a utilização desses questionários, principalmente na prática clínica, é seu tempo de administração. Por esse motivo, alguns estudos têm sido realizados com a finalidade de desenvolver uma versão mais curta de alguns questionários, tais como o HAQ, já citado anteriormente, e mais recentemente o AIMS2, denominado AIMS2-SF (*AIMS2-Short Form*)⁽⁴³⁾, o qual será nosso objeto para posterior estudo.

REFERÊNCIAS

1. Wilder RL: Rheumatoid arthritis: epidemiology, pathology and pathogenesis. In *Primer on the Rheumatic Diseases*, 10th ed, Atlanta GA, Arthritis Foundation, 1993, p. 86-89.
2. Felson DT: Epidemiology of the rheumatic diseases. In *Arthritis and Allied Conditions*, 12th ed, Washington, Lea, 1993, p. 17-47.
3. Zvaifler NJ: Etiology and pathogenesis of rheumatoid arthritis. In *Arthritis and Allied Conditions*, 12th ed, Washington, Lea, 1993, p. 723-736.

4. Arnett FC, Edworthy SM, Bloch DA et al: The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the Classification of Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Rheum* 31: 315-324, 1988.
5. Ritchie DM, Boyle JA, McInnes JM et al: Clinical studies with an articular index for the assessment of joint tenderness in patients with rheumatoid arthritis. *Q J Med* 37: 393-406, 1968.
6. Thompson PW, Silman AJ, Kirwan JR, Currey HLF: Articular indices of joint inflammation in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 30: 618-623, 1987.
7. Fries JF: The hierarchy of outcome assessment. *J Rheumatol* 20: 546-547, 1993.
8. Tugwell P, Boers M: OMERACT Conference on Outcome Measures in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials. *J Rheumatol* 20: 528-530, 1993.
9. Bellamy N: Critical review of clinical assessment techniques for rheumatoid arthritis trials. New developments. *Scand J Rheumatol* 18: 3-16, 1989.
10. Felton DT, Anderson JJ, Bombardier C et al: The American College of Rheumatology preliminary core set of disease activity measures for rheumatoid arthritis clinical trials. *Arthritis Rheum* 36: 729-740, 1993.
11. Buchbinder R, Bombardier C, Yeung M, Tugwell P: Which outcome measures should be used in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials? – Clinical and quality-of-life measures’ responsiveness to treatment in a randomized controlled trial. *Arthritis Rheum* 38: 1568-1580, 1995.
12. Bell MJ, Bombardier C, Tugwell P: Measurement of functional status, quality of life and utility in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 33: 591-601, 1990.
13. Kirwan JR: A theoretical framework for process, outcome and prognosis in rheumatoid arthritis (editorial). *J Rheumatol* 19: 333-336, 1992.
14. Guyatt GH: A taxonomy of health status instruments. *J Rheumatol* 22: 1188-1190, 1995.
15. Guyatt GH, van Zaten SJOV, Feeney DH, Patrich DL: Measuring quality of life in clinical trials: a taxonomy and review. *Can Med Assoc J* 140: 1441-1448, 1989.
16. Chambers LW, MacDonald LA, Tugwell P, Buchanan WW, Kraag G: The McMaster Health Index Questionnaire as a measure of quality of life for patients with rheumatoid disease. *J Rheumatol* 9: 780-784, 1982.
17. Brook RH, Ware Jr JE, Davies-Avery A et al: Overview of adult health status measures fielded in Rand’s Health Insurance Study. *Med Care* 17: 1-131, 1979.
18. Gilson BS, Gilson JS, Bergner M et al: The Sickness Impact Profile: development of an outcome measure of health care. *AJPH* 65: 1302-1310, 1975.
19. Bergner M, Babbitt RA, Pollard WE: The Sickness Impact Profile: validation of a health status measure. *Med Care* 14: 57-67, 1976.
20. Jenkinson C, Fitzpatrick R, Argyle M: The Nottingham Health Profile: an analysis of its sensitivity in differentiating illness groups. *Soc Sci Med* 17: 1411-1414, 1988.
21. Ware JE, Sherbourne CD: The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. *Med Care* 30: 473-483, 1992.
22. Deyo RA, Inui TS, Leininger JO, Overman SS: Measuring functional outcomes in chronic disease. A comparison of traditional scales and a self-administered health status questionnaire in patients with rheumatoid arthritis. *Care Med* 21: 180-192, 1983.
23. Wolfe F: Clinical, laboratory, and radiographic assessments. *Curr Opin Rheumatol* 5: 138-145, 1993.
24. Steinbrocker O, Traeger CH, Batterman RC: Therapeutic criteria in rheumatoid arthritis. *JAMA* 140: 659-662, 1949.
25. Hochberg MC, Chang RW, Dwosh I, Lindsey S, Pincus T, Wolf F: The American College of Rheumatology 1991 revised criteria for the classification for global functional status in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 35: 498-502, 1992.
26. Katz S, Fors AB, Jackson BA, Jaffe MW: Studies of illness in the aged. The Index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA* 185: 914-919, 1963.
27. Lee P, Jasani MK, Buchanan WN: Evaluation of a functional index in rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 2: 71-77, 1973.
28. Jette AM: Functional Status Index: reliability of a chronic disease evaluation instrument. *Arch Phys Med Rehabil* 61: 395-401, 1980.
29. Fries JF, Spitz PW, Kraines RG, Holman HR: Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum* 23: 137-145, 1980.
30. Pincus T, Summey JA, Soraci Jr SA, Wallston KA, Hummon NP: Assessment of patient satisfaction in Activities of Daily Living using a modified Stanford Health Assessment Questionnaire. *Arthritis Rheum* 26: 1346-1353, 1983.
31. Meenan RF, Gertman PM, Mason JH: The Arthritis Impact Measures Scales. *Arthritis Rheum* 23: 146-152, 1980.
32. Meenan RF: The AIMS approach to Health Status Measurement. Conceptual background and measurement properties. *J Rheumatol* 9: 785-788, 1982.
33. Meenan RF, Mason JH, Anderson JJ, Guccione AA, Kaziz LE: AIMS-2: The content and properties of revised and expanded Arthritis Impact Measurement Scales Health Status Questionnaire. *Arthritis Rheum* 35: 1-10, 1992.
34. Brandão L, Ferraz MB, Zerbini CAF: Qualidade de vida em artrite reumatóide. Validação de uma versão do Arthritis Impact Measurement Scales 2 para a língua portuguesa (Brasil-AIMS2). Tese de mestrado, Unifesp (EPM), São Paulo, 1995.
35. Tugwell P, Bombardier C, Buchanan WW, Goldsmith CH, Grace E, Hanna B: The MACTAR patient preference disability questionnaires: an individualized functional priority approach for assessment of improvement in physical disability in clinical trials in rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 14: 446-451, 1987.
36. Huiskes CJAE, Kraaijaat FW, Bijlsma JTW: Development of a self-report questionnaire to assess the impact of rheumatic diseases on health and lifestyle. *J Rehabil Sci* 3: 65-70, 1990.
37. Mason JH, Anderson JJ, Meenan RF, Haralson KM, Lewis-Stevens D, Kaine JL: The Rapid Assessment of Disease Activity in Rheumatology (RADAR) Questionnaire: validity and sensitivity to change of a patient self-report measure of joint count and clinical status. *Arthritis Rheum* 35: 156-162, 1992.
38. Stucki G, Liang MH, Stucki S, Brühlmann P, Michel BA: A self-administered rheumatoid arthritis disease activity index (RADAI) for epidemiologic research. Psychometric properties and correlation with parameters of disease activity. *Arthritis Rheum* 38: 795-798, 1995.
39. Tugwell P, Bombardier C: A methodologic framework for developing and selecting endpoints in clinical trials. *J Rheumatol* 9: 758-762, 1982.
40. Boers M, Tugwell P: The validity of pooled outcome measures (indices) in rheumatoid arthritis clinical trials. *J Rheumatol* 20: 568-574, 1993.
41. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D: Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 46: 1417-1432, 1993.
42. Guillemin F: Measuring health status across cultures. *Rheum Eur (Suppl 2)*: 102-103, 1995.
43. Guillemin F, Coste J, Pouchot J, Ghézail M, Bregeon C, Sany J and The French Quality of Life In Rheumatology Group: The AIMS2-SF. A Short Form of the Arthritis Impact Measurement Scales 2. *Arthritis Rheum* 40: 1267-1274, 1997.
44. Donaldson SW, Wagner CC, Greshan GE: A unified ADL evaluation form. *Arch Phys Med Rehabil* 54: 175-179, 1973.
45. Convery FR, Minter MA, Amiel D, Connett KL: Poliarticular disability: a functional assessment. *Arch Phys Med Rehabil* 58: 494-499, 1977.