



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA
MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA – TRABALHO FINAL

MARTA DANIELA MARTINS HENRIQUES

***Artrite Reumatóide - O que vê o doente na Avaliação Global da
Atividade da Doença?***

ARTIGO CIENTÍFICO

ÁREA CIENTÍFICA DE REUMATOLOGIA

Trabalho realizado sob a orientação de:
PROFESSOR DOUTOR JOSÉ ANTÓNIO PEREIRA DA SILVA
MESTRE RICARDO JORGE DE OLIVEIRA FERREIRA

FEVEREIRO/2017

**ARTRITE REUMATÓIDE – O QUE VÊ O DOENTE NA
AVALIAÇÃO GLOBAL DA ATIVIDADE DA DOENÇA?
ARTIGO CIENTÍFICO**

Marta Daniela Martins Henriques¹, José António Pereira da Silva^{1,2},
Ricardo Jorge de Oliveira Ferreira^{2,3,4}

¹Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra

^{1,2}Serviço de Reumatologia, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Portugal

³Unidade de Investigação em Ciência da Saúde, Domínio Enfermagem (UICiSA:E), Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

⁴Estudante de Doutoramento do Programa Doutoral em Ciência da Saúde, ramo Enfermagem, FMUC

Autor: Marta Daniela Martins Henriques

Endereço de correio electrónico: martadmhenriques@gmail.com

“ - De zero a dez, como é que sente a sua dor agora?
De zero a dez? Na minha cabeça, gravitam episódios passados, medos futuros,
relatividade inventadas à pressa, mas nenhum número.”

Margarida Fonseca Santos,

De zero a dez

RESUMO

Introdução: A avaliação global do doente (PGA) desempenha um papel importante na avaliação da atividade da doença e nas decisões terapêuticas na artrite reumatóide (AR). Contudo, o significado do PGA está sujeito à interpretação do doente, o que pode afetar a validade e confiabilidade das avaliações clínicas.

Objetivos: Pretendemos explorar: (i) a perspectiva dos doentes sobre o PGA e suas diferentes formulações; (ii) como a perspectiva e respostas dos doentes podem melhorar após uma breve explicação por um profissional de saúde.

Métodos: Realizou-se um estudo qualitativo que incluiu doentes consecutivos com AR seguidos em hospital de dia e consulta externa de um hospital universitário em Portugal. A colheita de dados incluiu 4 entrevistas grupais (FGD) e 3 entrevistas individuais para determinar as perspectivas dos doentes. Foram aplicadas três formulações diferentes de PGA consecutivamente para facilitar as discussões e avaliar a diferença nas respostas. De seguida, um profissional de saúde apresentou a sua perspetiva do PGA. Discutiram-se novamente as possíveis implicações do significado destes 3 PGAs. Finalmente, os doentes reavaliaram uma das formulações de PGA anteriores para averiguar as diferenças quantitativas após a explicação do profissional. As entrevistas foram gravadas e transcritas, tendo-se realizado a análise de conteúdo indutiva de forma independente por dois pesquisadores. A codificação e categorização dos dados foram validadas pelos doentes e equipa de investigadores.

Resultados: Quatorze doentes (12 mulheres) com AR participaram no estudo. A idade variou de 49 a 72 anos, a duração da doença foi de 4 a 30 anos e 11 estavam em bDMARDs biológicos. Quatro temas principais surgiram: (1) Finalidades do PGA. Alguns doentes não sabiam se a PGA afeta as suas decisões terapêuticas da mesma forma que as medidas objetivas. Alguns acreditavam que a PGA é usada apenas para fins de pesquisa. (2) Significados de PGA. A dor foi, de longe, o principal significado da PGA, mas também

fadiga, função, bem-estar psicológico, entre outras, incluindo sequelas da AR; (3) Dificuldades de medição. Muitas surgem da existência de diferentes formulações, âncoras e apresentações da PGA, mas também foram expressas questões culturais e a subjetividade do conceito. (4) A clarificação por um profissional de saúde mostrou ser um fator chave para a compreensão global, expressa também nas avaliações quantitativas.

Conclusão: Os nossos resultados sugerem que a interpretação dos doentes da PGA é diversa e pode refletir diferentes sintomas como dor ou bem-estar psicológico, e comorbilidades. A padronização da PGA é garantida e uma explicação dedicada ao doente provavelmente melhorará a validade desta avaliação.

PALAVRAS-CHAVE: Artrite reumatóide, avaliação global do doente, medidas da atividade da doença, estudo qualitativo, perspectiva do doente.

ABSTRACT

Background: Patient Global Assessment (PGA) plays an important role in disease activity assessment and treatment decisions in rheumatoid arthritis (RA). However, the meaning of PGA is open to patient interpretation and this may affect the validity and reliability of clinical assessments.

Objectives: We aimed to explore: (i) patients' perspective on PGA and its different formulations (ii) how patients' perspective and answers may be improved by a brief explanation from a health care professional (HCP).

Methods: This was a qualitative study including consecutive patients with RA attending a day hospital and an outpatient department of a university hospital in Portugal. Data collection included 4 focus-groups (FGD) and 3 individual interviews to determine patients' perspectives. Three different PGA formulations were applied consecutively in order to facilitate discussions and to assess difference in answers. Then a HCP explained what information was expected to inform their PGA. The wording of these 3 PGAs and their possible implications were then discussed. Finally, patients re-assessed 1 of the previous PGA formulations in order to assess quantitative differences within patients before and after HCP explanation. Data from the FGDs and the interviews were transcribed verbatim and inductive content analysis was undertaken by two independent researchers. Data were coded and categorised in themes, which were agreed upon with patients, HCP and patient research partners. Quantitative descriptive analysis was performed on the 3 PGA's assessment.

Results: Fourteen patients (12 women) with RA participated. Their age ranged from 49 to 72 years, disease duration 4 to 30 years and 11 were on biologic bDMARDs. Four main themes emerged: (1) The purpose of PGA. Some patients did not know whether PGA affects their treatment decisions in the same way as the objective measures do. Some believed that PGA was only used for research purposes. (2) Meaning of PGA. Pain was by far the main meaning

of PGA, but also fatigue, function, psychological well-being and other dimensions including RA sequelae; (3) Measurement difficulties. Many arise from the existence of different formulations, anchor points and presentations of PGA, but cultural issues and the subjectivity of the concept were also expressed. (4) Clarification from a HCP showed to be a key factor for global understanding, expressed also on quantitative answers.

Conclusions: Our results suggest that patients' interpretation of PGA is diverse and may reflect different symptoms such as pain or psychological well-being, and comorbidities. Standardization of PGA is warranted and dedicated patient debriefing is likely to improve the reliability of this assessment.

KEY-WORDS: Rheumatoid arthritis, patient global assessment, disease activity measurement, qualitative study, patient's perspective.

1. INTRODUÇÃO

A Artrite Reumatóide (AR) é uma doença autoimune, crónica e progressiva, sendo de entre as artrites inflamatórias a mais comum¹⁴. Em Portugal estima-se que afete 0,7% da população adulta¹⁵. A sua apresentação clínica é muito heterogénea, não se circunscrevendo apenas à inflamação articular, apresentando também manifestações sistémicas¹⁴. Sintomas como a dor, fadiga, rigidez matinal, alterações do sono, ou a depressão afetam significativamente a qualidade de vida destas pessoas^{16,17}.

Atualmente, constitui-se como objetivo do tratamento na AR que todo o doente possa atingir o estado de remissão ou de baixa atividade da doença.¹ Este alvo terapêutico deve ser atingido tão brevemente quanto possível, fazendo parte de uma estratégia designada por *Treat-to-Target* (T2T)².

Existem diferentes instrumentos (índices compostos) para definir remissão. O *Disease Activity Score* (DAS28) é talvez a definição mais usada atualmente, mas cada vez menos recomendada por ser muito permissiva, ou pouco restritiva^{2,3}. Recentemente o Colégio Americano de Reumatologia (ACR) e a Liga Europeia contra o Reumatismo (EULAR), em cooperação com o "Outcome Measures in Rheumatology Initiative" (OMERACT)³ estabeleceram duas definições provisórias preferenciais: (i) a remissão Booleana, que requer que o número de articulações tumefactas [AT28], de articulações dolorosas [AD28], a Proteína C-Reativa PCR (mg/dl) e a Avaliação Global do Doente (PGA) sejam todas ≤ 1 ; (ii) ou baseada num índice composto, o *Simplified Disease Activity Index* (SDAI), que resulta da soma das variáveis anteriores e ainda da avaliação global do médico e que deverá ser $\leq 3,3$.

O PGA é o único *Patient Reported Outcome* (PRO) incluído nestas definições⁴. Nesta avaliação global, questiona-se o doente: "Considerando todas

as formas como a sua artrite o afeta, como é que se sente da sua artrite hoje?”, usando-se uma escala visual analógica (EVA) de 10 cm ou uma escala tipo Likert com o valor mais baixo e melhor do lado esquerdo e com o pior valor e mais alto do lado direito, sendo as âncoras (referências dos extremos) "muito bem" e "muito mal"³.

Contudo, tem-se verificado que o PGA é o principal obstáculo à remissão Booleana. Num estudo recente realizado em Coimbra, com 309 doentes, 37.2% não atingiram a remissão apenas devido a $PGA > 1$ ⁵. Esta taxa de doentes no estado que designam de "quase-remissão" é superior à verificada em outros estudos europeus, que varia entre 6,5 e 34,1%^{6,7,18,19}. Estas diferenças podem estar relacionadas com questões culturais, no entanto os níveis educacionais e a prevalência de problemas emocionais parecem também desempenhar um papel importante^{8,20}. Independentemente da percentagem maior ou menor, isto quer dizer que mesmo quando não existem sinais evidentes de inflamação ($AT28 \leq 1$, $AD28 \leq 1$, $PCR \leq 1$) o doente atribui um PGA elevado, o que o impede de ser classificado como estando em remissão. Ora, se forem seguidas as recomendações T2T para o tratamento da AR², estes doentes em quase remissão estarão em risco que o médico lhes aumente a dose de terapia imunossupressora, sem que houvesse essa necessidade.

Uma das razões apontada para esta elevada percentagem de doentes em quase-remissão é não standardização do PGA. Existem várias formulações da questão, com diferentes terminologias e período temporal a que se reporta. Vários estudos têm-se focado nesta temática^{9,7} nomeadamente no impacto das diferentes formulações em termos da taxa de remissão.^{10,11} Contudo, ainda nenhum estudo se focou na perspetiva do doente, retornando ao princípio da questão: o que vê o doente no PGA?

Os objetivos deste estudo foram: i) explorar a perspetiva dos doentes com AR acerca do PGA e das suas diferentes formulações; ii) explorar se a perspetiva dos doentes e as suas respostas ao PGA podem ser melhoradas pela realização de uma breve explicação de um profissional de saúde sobre o PGA.

2. MATERIAIS E MÉTODOS

Realizou-se um estudo qualitativo, mediante a realização de entrevistas grupais (FGD) e individuais a pessoas com AR seguidas no Serviço de Reumatologia de um hospital universitário Português.

2.1. População de estudo

Selecionou-se uma amostra não aleatória de pessoas com o diagnóstico definitivo de AR^{21,22} seguidas em Hospital de Dia (mais habituados ao preenchimento do PGA) ou em Consulta Externa do referido serviço. Estes foram previamente identificados a partir dos registos do serviço e contactados telefonicamente pela equipa de investigação, fazendo-se um primeiro convite à participação. Procurou-se incluir doentes com características diversas, pelo que se usaram como critérios de seleção os seguintes: (1) idade igual ou superior a 18 anos, (2) diferentes características demográficas (género e escolaridade), (3) diferentes valores de PGA na última consulta, (4) doença estabelecida ou doença recente, (5) com e sem terapêutica biológica. Posteriormente, em reunião presencial foi apresentado o consentimento informado. Participaram os doentes que se mostraram disponíveis para cooperar voluntariamente com a investigação qualitativa¹² e com capacidade para comunicar com o investigador e com outros doentes. Três pessoas recusaram participar no estudo por falta de tempo e uma por estar ansiosa/preocupada por outros motivos. Uma pessoa foi excluída por défice auditivo. Terminou-se a inclusão de doentes quando se percebeu a saturação dos dados, ou seja, quando se entendeu que a inclusão de mais pessoas não traria, provavelmente, enriquecimento da discussão.

2.2. Colheita de dados

A colheita de dados decorreu no mês de Novembro de 2016. Como já referido, optou-se pela realização de FGD uma vez que desta forma se promove maior discussão e o debate entre os participantes¹³. Idealizou-se um máximo de 3/4 pessoas por FGD, tendo estes variado entre 2 e 3 participantes. As entrevistas individuais realizaram-se quando os participantes aceitaram participar no estudo, mas sem disponibilidade para estar presentes na hora agendada para o FGD. Foi utilizado um guia orientador da entrevista, desenvolvido para este estudo pela equipa de investigadores (Apêndice 1). Para responder aos objetivos do estudo, na fase inicial dos FGD/entrevistas foi pedido aos doentes que preenchessem 3 formulações diferentes do PGA (Apêndice 2), seleccionadas, entre as várias existentes, pelas suas diferenças em termos do conceito avaliado ("Doença", "Artrite" e "Saúde") e horizonte temporal a que se referem ("Hoje" ou "Última semana"). Pediu-se que após classificarem a PGA os doentes escrevessem palavras-chave sobre o que tinham pensado para responder e só depois se promoveu o debate, com o intuito de todos os participantes terem oportunidade de refletir sem serem demasiado influenciados pelos restantes.

Após os doentes terem respondido às 3 versões e terem apreciado as possíveis diferenças entre elas, foi realizada uma breve apresentação sobre a PGA na perspetiva do profissional de saúde (Apêndice 3). Seguiu-se novo debate sobre possível mudança de perspetivas. Por fim, os doentes responderam novamente a uma das formulações da PGA, a que conta da definição de remissão ACR/EULAR³, considerada de referência pelos investigadores.

As entrevistas, cuja duração variou entre 20 e 35 minutos, ocorreram numa sala de reuniões adequada para o efeito (tranquila e agradável) e, foi conduzida por um investigador experiente (RF) na condução de entrevistas, coadjuvada por outro (MH), visando manter a fluência da interação dos participantes. Foi utilizado um gravador digital para registar as entrevistas, com a devida autorização dos participantes para realizar uma transcrição o mais exata possível.

De cada participante foram ainda obtidos dos registos clínicos obtidos nesse dia os valores de AT28, AD28, PCR para caracterização da atividade da doença.

2.3. Análise estatística

As gravações das entrevistas foram transcritas para um documento de *word* nos dias seguintes à sua realização. As poucas dúvidas de transcrição existentes foram clarificadas com os participantes. Foram então realizadas leituras sucessivas do verbatim, de forma independente por dois investigadores (RF e MH) que procederam à codificação indutiva dos excertos das entrevistas (i.é. decorrente do conteúdo e não definida *a priori*). Este processo foi facilitado pela utilização do Software ATLAS.ti (v 1.0.51) (Apêndice IV). A codificação estabelecida foi posteriormente debatida entre a equipa de investigação e estabelecida a sua divisão por categorias, posteriormente validada também pelos doentes participantes e equipa de investigadores.

As respostas quantitativas dos doentes às 3 formulações da PGA foram também alvo de análise, analisando-se as suas diferenças mas não estatisticamente dado que interessa a comparação entre cada participante e não entre participantes.

Este estudo obteve a aprovação condicional da Comissão de Ética do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (Anexo 1). Aguarda-se ainda o parecer perante a resposta aos esclarecimentos adicionais solicitados (Anexo 2), que não colocam em causa o respeito pelos direitos dos doentes.

3. RESULTADOS

3.1. Caracterização dos participantes

Participaram neste estudo 14 doentes, 3 entrevistados individualmente os restantes divididos por 4 FC. As suas características são apresentadas na Tabela 1. Trata-se de uma amostra composta maioritariamente por mulheres, com idades compreendidas entre os 49 e os 72 anos, maioritariamente com baixa escolaridade. Clinicamente, a duração de doença variou entre os 4 e os 30 anos e a maioria dos doentes realizava tratamento com DMARD biológico endovenoso em hospital de dia. Relativamente à atividade de doença, apenas 4 doentes apresentavam sinais de atividade inflamatória considerando os critérios de remissão boleana ACR/EULAR e excluindo o PGA. Apenas 1 doente classificou o PGA abaixo do *cut-off* estabelecido por estes critérios (≤ 1) para considerar o doente em remissão.

3.2. Avaliações das diferentes formulações do PGA

Ainda na Tabela 1 é possível verificar as avaliações realizadas por cada doente às 3 formulações do PGA. A diferença máxima por doente foi de 3,9cm e a mínima de 0,4cm. Verifica-se ainda que após a realização da breve explicação do PGA por um profissional de saúde a avaliação melhorou em 8 dos 11 doentes e se manteve igual em 2.

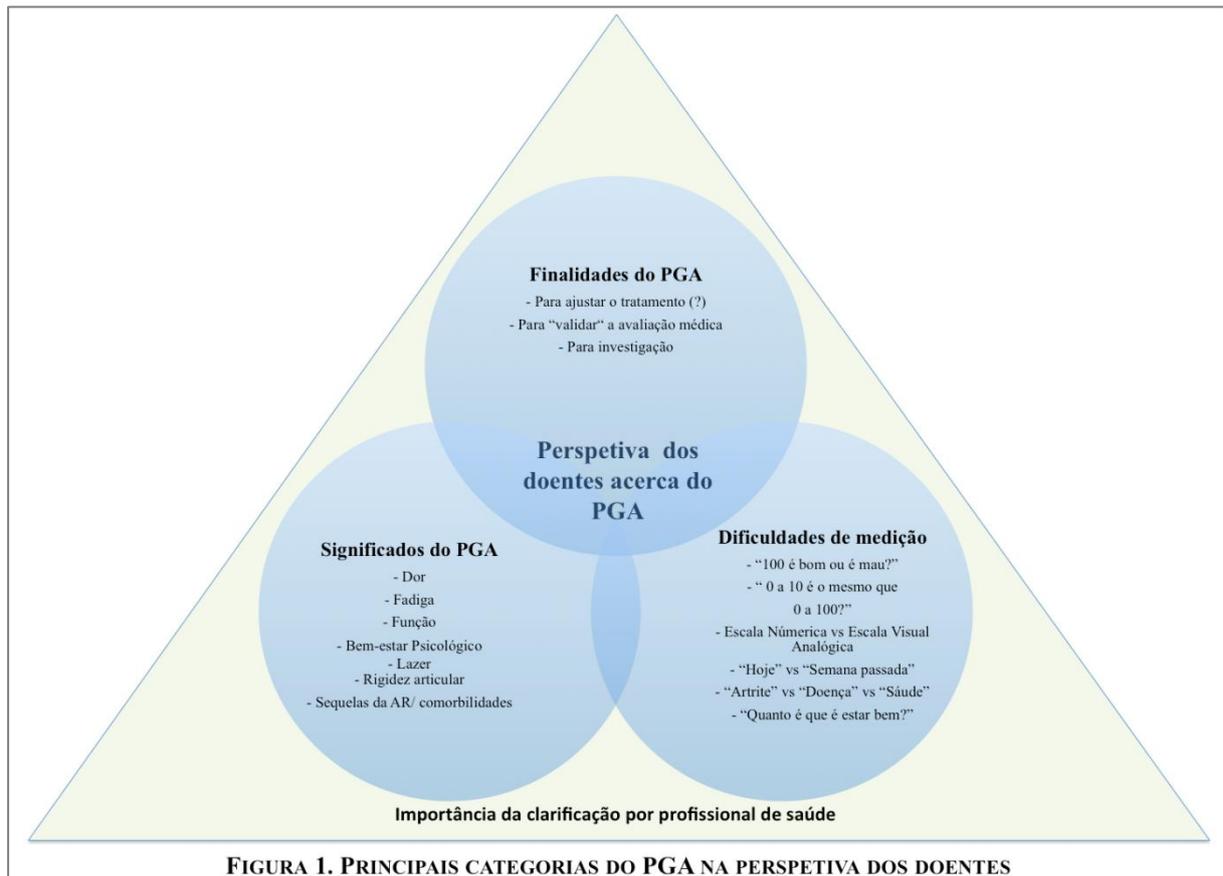
Tabela 1. Características dos participantes e avaliações das diferentes formulações do PGA.

Doente	Focus Group	Variáveis Demográficas			Variáveis Clínicas		Atividade da Doença				Diferenças entre formulações PGA (cm)					
		Sexo	Idade	Escolaridade	Duração doença	Terap. biológica	AD	AT	PCR (mg/dl)	Remissão ACR/EULAR Boleana#	V1	V2	V3	Diferença máxima entre V1, V2 e V3	V2b	Diferença entre V2 e V2b
DTA	1	Fem	72	3º ciclo	20	Sim	3	2	0,50	Não Rem	3,2	2,0	1,7	1,5	2,0	0
DTB	1	Fem	55	2º ciclo	12	Sim	3	2	1,02	Não Rem	5,4	5,3	6,0	0,7	5,7	+0,4
DTC	1	Fem	49	Ens. Superior	15	Sim	3	0	0,02	Não Rem	3,0	2,2	2,1	0,9	2,2	0
DTD	2	Fem	59	Secundário	20	Sim	0	0	0,02	Quase Rem	5,0	3,0	3,0	2,0	0,9	-2,1
DTE	2	Fem	59	1º ciclo	12	Sim	0	1	0,21	Quase Rem	5,7	3,8	2,8	2,9	2,0	-1,8
DTF	2	Fem	70	1º ciclo	30	Sim	0	0	0,30	Quase Rem	2,0	2,0	1,6	0,4	1,7	-0,3
DTG	3	Fem	71	1º ciclo	30	Sim	0	1	0,02	Quase Rem	5,0	1,1	1,3	3,9	2,4	+1,3
DTH	3	Fem	58	1º ciclo	12	Sim	0	0	0,02	Quase Rem	3,5	1,3	3,5	2,2	2,1	+0,8
DTI	4	Fem	66	1º ciclo	15	Sim	0	0	1,31	Não Rem	3,2	4,5	3,2	1,3	3,8	-0,7
DTJ	4	Fem	63	Ens. Superior	23	Sim	0	0	0,02	Remissão	0,7	0,3	0,4	0,4	0,4	+0,1
DTK	4	Fem	65	1º ciclo	7	Sim	1	1	0,04	Quase Rem	4,0	4,9	4,5	0,9	3,7	-1,2
I1	Ind. 1	Fem	52	2º ciclo	22	Não	0	0	0,13	Quase Rem	5,7	4,5	4,7	2,5	3,2	-1,3
I2	Ind. 2	Masc	55	1º ciclo	10	Não	0	0	0,42	Quase Rem	3,2	2,2	2,3	1,0	1,9	-0,3
I3	Ind. 3	Masc	52	2º ciclo	4	Não	0	0	0,47	Quase Rem	1,8	1,6	0,4	1,4	0,8	-0,8
Total		12: Fem	Mín=49 Máx=72	7: 1.º ciclo	Mín=4 Máx=30	11: Sim	11 ≤1	12 ≤1	12 ≤1	9: Quase Rem						Em 8 V2>V2b

Legenda: AD, Articulações dolorosas; AT, Articulações tumefactas; PCR, Proteína C Reativa; PGA, Avaliação Global do Doente.

3.3. Perspetivas dos doentes acerca do PGA

Da análise ao conteúdo das transcrições emergiram 4 temas principais: Finalidades do PGA, Significados do PGA, Dificuldades de medição, e Importância da clarificação por profissional de saúde. Na figura 1 apresenta-se uma representação esquemática com estas categorias e com os respetivos códigos incluídos em cada uma delas.



Segue-se a apresentação destes resultados, divididos por categoria e respetivos códigos, apresentando-se quando relevante os excertos retirados das entrevistas. Em Apêndice V encontram-se todos os excertos de entrevista incluídos em cada código.

3.3.1. Finalidades da PGA

A perspectiva de que o PGA servirá para o médico "**Ajustar os tratamentos**" não foi unânime. Vários doentes não julgavam que assim fosse e os restantes embora considerassem que de facto afetava os tratamentos, não demonstraram conhecer objetivamente de que forma a sua resposta podia de facto influenciar a terapêutica prescrita:

DTJ – "Não, não, achava que era só para vermos como é que nós nos sentíamos. Que não tivesse influência...".

DTC – "Não me foi explicado isto, mas sabia que o objectivo era saber a evolução."

I2 – "Acho que tem importância, é para poder avaliar melhor o doente. E isso pode influenciar (...) no tratamento."

DTH – Eu acho que [o PGA] tem importância. As perguntas que fazem têm importância porque este medicamento [biológico]... às vezes se tivermos outra coisa que esteja a perturbar nem se pode administrar este medicamento.

O PGA também é perspectivado como sendo usado "**Para validar a avaliação médica**", ou seja, para avaliar a concordância da avaliação do doente com os resultados de medidas mais objetivas, designadamente as contagens articulares e os parâmetros inflamatórios laboratoriais:

DTC – Vai [influenciar o tratamento] se a resposta que nós dermos tiver alguma coisa de acordo com os exames que fazemos. Se não tiver nada a ver, se calhar também não é importante. (...) Então nós fazemos análises, se a médica está lá a fazer aquelas "contagens", faz lá o registo no computador, se depois eu chegar aqui e der uma resposta que não tenha nada a ver, é óbvio que se calhar eles também me vão ignorar, ou pelo menos vão tomar consciência que nós se calhar nem temos noção...

DTE – A nossa resposta correta e sincera vai ajudar em muito as análises e a palpação das articulações. Às vezes [as respostas não são sinceras] porque [os doentes] não compreendem, porque não sabemos avaliar a dor em si.

Ainda assim, alguns doentes sentem que a sua resposta não interessa verdadeiramente ao médico, que já fez o seu julgamento clínico previamente:

DTE – Sinceramente? Eu acho que o médico às vezes pergunta isso só para uma maneira de descartar. (...) Porque ao mesmo tempo que está a perguntar isso, ele já está a escrever no computador. Não me olha na cara. A gente diz sim ou não.

DTJ – Eu acho que é um bocado para a avaliação psicológica. Ver como é que o doente sente a doença a nível psicológico.

Outros participantes chamam ainda a atenção para a subjetividade da PGA e para o facto de algumas vezes existir desfasamento entre este e as avaliações "objetivas":

DTC – Também depende de pessoa para pessoa, há as mais piegas... (...) Já me aconteceu: [a médica dizer] “ah a senhora não se está a queixar? Tem isso tudo inflamado. É muito resistente”. E eu penso que não, que sou muito piegas, não sei...

DTB – Eu muitas vezes tenho-as [articulações] inflamadas e não tenho dor. “Então não lhe dói esta? Não!” e no entanto está alterado. Por isso é que eu lhe digo, às vezes uma pessoa pode até estar muito bem nos exames e ter dores, penso eu... porque eu já me aconteceu, tudo inchado e [os médicos] “então não lhe está a doer?” carregam e não me doer. E o contrário, doer sem estar alterado.

Para alguns participantes a PGA apenas é usado "**Para Investigação**", nomeadamente para avaliar a eficácia de novos tratamentos:

DTB – [a PGA serve] Para estudarem, não sei, não entendo... porque é que vocês fazem essa pergunta.

DTC – Para mim é para avaliar. Eu acho que para os médicos é para eles saberem se, isto é, são tratamentos recentes [biológicos], se vale a pena ou não.

3.3.2. Significados da PGA

Quando interrogados sobre em que é que pensaram para quantificar a PGA, a "**dor**" foi referida claramente por 13 participantes. Outros significados referidos foram a "**fadiga**", a "**função**" (ex. subir e descer escadas, atividades de vida diária, pegar em pequenos objetos, etc), as "**limitações de lazer**", a "**rigidez articular**", ou o "**Bem-estar psicológico**":

DTI – Eu penso é nas dores que é isso que me preocupa mais.

DTA - O cansaço tem a ver, talvez, com a doença (...) chego ao fim do trabalho muito cansada

DTB - (...)tive de descer com os dois pés no mesmo degrau, nestes últimos tempos

DTE - Ponderei se ia ou não fazer uma caminhada à beira-mar, não era a dor, era o mal-estar, depois como é que eu ia...?

DTB - (...) de manhã ando 2h muito presa das articulações e custa-me mais fazer a minha vida normal como costume fazer

DTE - preocupei-me mais naquele mal-estar, sentir-me mal porque não estava bem, do que da dor em si. (...) se calhar era mais psíquico. Eu não estar bem comigo mesma.

Foram ainda referida a influência das "**Sequelas da AR/ Comorbilidades**" na avaliação da PGA:

DTE – Pois porque para nós pensarmos aqui na artrite, temos de pensar sempre nas articulações, nas articulações e não na coluna, por exemplo numa hérnia discal. (...) Porque nós ao lermos aqui, tínhamos de ver “mas é só a artrite”. Então eu tenho de tentar distinguir e às vezes nem pensamos. Aqui ao ver que é mesmo só a artrite, eu não tenho porquê de estar a incluir...

3.3.3. Dificuldades de medição

Foram muitas as dificuldades identificadas neste estudo. Boa parte delas advém das diferentes formulações e apresentações do PGA. Mas também é relevante a contribuição de fatores como a literacia das pessoas, a cultura ou a subjetividade do conceito para as dificuldades sentidas.

Assim, uma das dificuldades detetadas durante a avaliação do PGA foi o facto de os doentes não saberem se "**100 é bom ou é mau?**" e muitas vezes assumirem, sem ler, que 100 é bom:

DTF – Então aqui muito bem é 100 não é? (...) [olha novamente para a questão] Aqui é, hum... é a confusão que há

DTB – Eu ponho sempre que 100 que é bom. DTC – Isso é porque se calhar nem lê.

Este facto parece estar relacionado, em certa medida, com aspetos culturais. Por exemplo, é comum ouvir uma pessoa esta a "sentir-se 5 estrelas" ou "sentir-se a 100%". Ao apresentarem a alguns doentes uma pergunta sobre "a Saúde" a pessoa, sentindo-se bem responde à direita no 100 ("100%"). A apresentação de formulações com conceitos negativos (ex. "Doença", "Artrite" ou "Dor") ou com conceitos positivos (ex. "Saúde" ou "Bem-estar") pode levar a esta confusão:

Mod. – Portanto aqui respondeu pior, estando pior, o seu estado. DTC – Não, aqui respondi... [a doente lê novamente a PGA 3] "avalio o estado de saúde", 100% é... aiii é pior! Peço desculpa, eu queria... eu não li. Posso riscar? (...) Sei lá, [pensei isso] porque aqui era a dor [PGA 1 - doença], como era a dor era 100%. Ali como era "Como avalia o seu estado de saúde", ou seja, que a saúde estava a 0 ou 100%, foi assim que eu interpretei (...) que estava completamente bem. Porque era a saúde, ali era a doença, aqui como era a saúde... está a perceber?

Outro aspeto que parece não ajudar a esta compreensão é a utilização de questionários com várias escalas, sendo que numas mais é melhor e noutras mais é pior. Por vezes, num mesmo questionário existem duas ou mais perguntas sobre a mesma coisa: uma na forma positiva e outra na negativa:

DTB – (...) porque há outras [escalas] em que o 0 é que é bom e o 100 não, depende da maneira como colocam. Agora neste caso, aqui, eu penso que o 100 é bom.

Alguns doentes questionaram se "**0 a 10 é o mesmo que 0 a 100?**", denotando-se a dificuldade de fazer esta "aparentemente simples" conversão:

DTF – Por vezes uma pessoa não percebe a pergunta. Não percebe de 0 a 10, ou de 0 a 100. É que às vezes troco, eu não sei.

De igual forma, a apresentação do PGA através de "**Escala numérica vs Escala Visual Analógica**" também dificulta a interpretação a alguns doentes:

DTB – Habitualmente tem os números, eu ponho o 2. (...) Não é assim uma linha direita.

DTE – É aqui? É pôr um traço? (...) Assim desta maneira não [nunca tinha respondido]. (...) esta já respondi uma vez, assim com o traço, mas mais habitualmente que é de 0 a 100...

O horizonte temporal a que se reporta a formulação também influencia a avaliação do doente ("**Hoje vs última semana**"), sendo que os doentes demonstram maior preferência e facilidade em responder tendo "hoje" como referência:

DTF – Prefiro a “Como se sente da sua artrite hoje?” (...) É mais fácil para nós.

DTE – É diferente da semana. (...) modifica para melhor. (...) Quando nos dizem uma semana, temos de recuar muito atrás e já não intensifica/diminui a dor. Porque já não está

a sentir. E hoje quando nos levantamos de manhã, o espaço que nos leva entre de manhã até agora... é tão recente. Mod. – Tem a ver com a memória? DTE – Tem a ver com a memória e tem a ver com, ao estarmos frente a frente, o profissional connosco, como é que eu posso dizer que tenho muita dor se a minha expressão não é de dor? (...)

Como já abordado de forma indireta anteriormente, a utilização do termo "**Artrite vs Doença vs Saúde**" pode levar a diferentes interpretações, mais focadas apenas na AR ou em todas as doenças que a pessoa possa ter, ou no seu bem-estar:

DTE – Aqui ao ver que é mesmo só a artrite, eu não tenho porquê de estar a incluir... [outras coisas] (...) E às vezes a gente pergunta “mas no geral?” e o médico diz “olhe mas eu quero só a artrite”. (...) A doença pode ser no geral. (...)

DTH – Relativo à doença, a doença em si é tudo não é? Não é só a artrite. (...) A artrite é a artrite não é? A da saúde (...) é em tudo, não é?

DTG – Saúde é a minha cabeça.

Contudo, para alguns doentes, os três termos são semelhantes:

DTA – Eu acho que são mais ou menos semelhantes

DTJ – Para mim não fez diferença.

II – Não é assim tão fácil. É quase tudo a mesma coisa.

Agora não tão diretamente relacionado com a forma de apresentação da formulação, surge a dificuldade de saber "Quanto é que é estar bem?", o que tem implícito a subjetividade inerente à mensuração do conceito:

DTE - Nós, as doentes, não conseguimos muito avaliar a intensidade da dor, o que para ela pode ser um 9, para mim pode ser um 5.

A pontuação nos extremos, particularmente no mínimo, parece excecionalmente raro. Este facto parece dever-se em grande medida ao doentes pensarem que isso pode levar à redução

da medicação Assim, apesar de no dia da avaliação se sentirem bem, em alguns mesmo como se não tivessem a doença, as suas avaliações são mais elevadas:

DTB – Nunca coloquei o melhor de todos nem o pior de todos. Porque eu não sei até onde isto [a doença] vai. Nós estamos sempre à espera do pior! (risos) (...) Acho que o máximo que já pus foi 6 ou 7. (...) Se responder aqui 2, 3 como eu faço... às vezes não me dói nada e ponho sempre. (...) Se eu hoje não tenho dores, amanhã tenho, por isso é que nunca ponho 1 ou o 0 (...) há dias que ando que nem me lembro que estou doente.

I3 – Eu nunca posso pôr 0 porque eu tenho sempre qualquer coisa que me afecta. Há dias que não tenho nada, passa-se bem, há outros dias que aparece uma dor assim do nada.

A existência de sequelas ou de alterações psicológicas, tal como atrás referido, também influencia o valor mínimo que o doente admite dar na avaliação do PGA:

DTF – Eu penso que não [que nunca estou no número 1]. (...) olhe a minha mão por exemplo, isto é tudo da artrite [alterações estruturais]. Eu nunca estou bem.

DTE – Não dava para ser 0. O psíquico também é muito importante, a autoestima. Se eu tenho hoje a minha autoestima elevada, a minha dor não é tão forte. Para mim o que joga muito é o psicológico.

3.3.4. Importância da clarificação por profissional de saúde

Dois participantes referiram conhecer previamente da forma de avaliação da atividade da AR.

DTA – Eu, mais ou menos, tinha [noção] porque é o meu marido gosta muito de pesquisar, ler. Tenho livros para ler (...) para a gente ficar mais ou menos a saber

DTB – A Dr. Y explicou-me, chegou a dizer que eu era das poucas doentes que a doença estava em remissão mesmo.

Contudo, posteriormente, após a assistirem à clarificação realizada verificou-se que mesmo esses desconheciam exatamente a (possível) contribuição do PGA. Foi evidenciado por alguns doentes que a sua próxima avaliação já seria mais ponderada, ou seja, mais baixa:

DTB – (...) às vezes não me dói nada e ponho sempre 2 ou 1, a pensar no amanhã... agora já sei que me está a explicar, já é uma coisa que vai interessar para o próximo questionário que fizermos.

DTC – Eu de facto não sabia era que o objectivo [do PGA era esse] (...) as articulações sabia que era ao menos para o médico ver a evolução, mas não sabia que o objectivo era somar isso. Não me foi explicado isto, mas sabia que o objectivo era saber a evolução.

4. DISCUSSÃO

Com este estudo foi possível conhecer a perspetiva do doente sobre o PGA, colocando-se em relevância que a generalidade dos doentes desconhecia a perspetiva que os profissionais de saúde possuem da PGA. Apesar de alguns reconhecerem que a sua avaliação poderia influenciar o tratamento, nenhum sabia exatamente como. A dor representou para quase todos os doentes o principal conceito que associavam à avaliação da atividade da sua doença. A capacidade de caminharem ou de desenvolverem as suas atividades de vida diária (função) e fadiga foram outros conceitos que emergiram com maior naturalidade. Os restantes significados (bem-estar psicológico, lazer, rigidez articular, sequelas/comorbilidades) foram menos "representados", ainda que possam não ser menos importantes, atendendo à individualidade de cada pessoa. Verificou-se que existem inúmeras dificuldades no preenchimento da PGA que decorrem não apenas das diferentes formulações e formas de apresentação mas também de aspetos pessoais, culturais, da literacia, e ainda da clarificação que recebam ou não sobre o intuito da PGA.

Neste estudo verificou-se ainda que 9 dos 14 doentes estariam em remissão Booleana³ se o PGA não fosse considerado e que apenas 1 atribuiu um $PGA \leq 1$. Este estudo ajudou a compreender que ideias e motivações levam os doentes a não atribuir valores abaixo deste *cutoff* e a entender melhor disparidade de percentagens de doentes em quase remissão entre Portugal (37.2%) e outros países europeu em que essas percentagens são mais baixas^{7,18}.

Também os significados atribuídos por estes doentes ao PGA estão em consonância com os resultados dos estudos quantitativos^{7,8,23-25}. No estudo de Studenic et al.⁷ constatou-se que a dor era o principal determinante (75,6%) do PGA. Num estudo realizado em Coimbra, verificou-se que o PGA está pouco relacionado com a atividade inflamatória da doença (AD, AT, PCR), estando mais relacionado com variáveis de impacto da doença, como a dor (de origem inflamatória ou músculo-esquelética), a fadiga, a capacidade funcional ou mesmo com

variáveis psicológicas (ansiedade, depressão, felicidade) e de personalidade²⁵. Um outro estudo, multinacional confirmou estas conclusões¹⁶.

De igual forma é possível estabelecer paralelismos entre os nossos achados e os do estudo qualitativo de van Tuyl et al.¹³, cujos participantes consideraram que estar em remissão significa ausência ou redução de sintomas e uma “*sensação de retorno à normalidade*”.

O presente estudo também ajuda a explicar as diferenças observadas em outros estudos quantitativos que testaram a correlação entre várias formulações do PGA e a sua influência nas taxas de remissão. No estudo de French et al (2013), por exemplo, verificou-se que a formulação PGA tinha uma diferença máxima de 0,63 no DAS28, que os autores defendem ser suficiente para afetar a avaliação da suscetibilidade e da resposta à terapêutica imunossupressora. Noutro estudo realizado em Coimbra, em que foram usadas 6 formulações diferentes de PGA, determinou-se que a influência na taxa de remissão poderia ir até 6.5%⁵. Para estas diferenças concorrem, como se viu, quer os termos usados, o horizonte temporal ou a forma de apresentação (escala numérica ou EVA). Harrison et al (2009), comparou as respostas a avaliação global de saúde numa VAS horizontal de 10cm sem marcas e numa VAS vertical de 20 cm, em que foi apresentado o valor 100 no topo e com marcas de 10 em 10 – *rating scale*. Conclui-se que as diferentes apresentações geométricas das escalas, a ordem do surgimento do questionário e a presença ou ausência de marcas influenciavam os valores obtidos²⁶. Outros estudos têm avaliado a diferença entre o formato eletrónico e em papel^{27,28}, denotando elevado grau de fiabilidade entre ambos. No nosso estudo, verificou-se que podem existir dificuldades na simples conversão de 0-10 para 0-100. Na prática clínica o que acontece muitas vezes o doente responde oralmente à questão do médico o que também pode levar a viés.

Há também que considerar o facto de as habilitações literárias se constituírem como uma barreira na interpretação por parte dos doentes a conceitos que são de grande interesse para os

profissionais^{8,29}. A explicação de conceitos como o PGA mostrou-se essencial neste estudo. A importância da educação ao doente é cada vez mais assumida, existindo já recomendações europeias nesse sentido⁶.

Este estudo tem algumas limitações, mas também alguns pontos fortes. O facto de ter sido realizado em apenas um centro pode ser uma fraqueza. No entanto, foram incluídos participantes com características demográficas e clínicas diversas. Poderiam ter sido incluídos mais doentes seguidos em consulta externa, mas revelou-se mais difícil a sua participação, quer pela disponibilidade de tempo quer pela dificuldade de cooperação e entendimento das questões colocadas. Um ponto forte foi o recurso à modalidade de entrevista em FGD, o que proporcionou uma maior multiplicidade de perspetivas, ainda que também possam ser criticados por produzirem opiniões consensuais entre os participantes ou favorecerem os mais dominantes membros do grupo.

Próximos estudos poderão tentar colmatar as limitações aqui referidas. Um estudo interessante seria testar, em maior escala a melhoria do PGA após uma explicação padronizada, individual e/ou coletivamente.

Para descobrir o que importa para cada doente, o profissional de saúde deve fazer perguntas, deixar as suposições de lado, e ouvir o que ele tem para dizer – só assim se poderá atingir o equilíbrio desejável entre o controlo da doença e o tratamento a estabelecer³⁰.

Muitos estudos tem sido publicados nos últimos anos sobre o PGA na AR, nomeadamente sobre a disparidade da avaliação do doente e do médico, dos conceitos veiculados por cada um e sobre a forma como este influencia a determinação das taxas de remissão. Contudo, este foi, de acordo com o nosso melhor conhecimento, o primeiro estudo qualitativo sobre PGA. Este ajudará seguramente a interpretar os resultados de todos os estudos anteriores, podendo ainda contribuir para consubstanciar mudanças relativamente a forma como PGA é incluído na determinação da atividade da doença.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao Professor Doutor José António Pereira da Silva pela oportunidade de me integrar no Serviço de Reumatologia.

Agradeço em especial ao co-orientador deste artigo científico, Enf. Ricardo Ferreira pelo constante apoio e colaboração.

Agradeço também à Dra. Cátia Duarte e à Enf. Andréa Marques pela participação no desenvolvimento de todas as fases deste trabalho, e ao Enf. Mwidimi Ndosi pelas sugestões propostas ao resumo submetido ao Congresso Europeu de Reumatologia (EULAR 2017).

Agradeço a todos os doentes do hospital de dia e da consulta externa do Serviço de Reumatologia do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra que aceitaram o convite para participar no nosso estudo e/ou validar a categorização da análise realizada.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Smolen, J. S. *et al.* EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2013 update. *Ann. Rheum. Dis.* **73**, 492–509 (2014).
2. Smolen, J. S. *et al.* Treating rheumatoid arthritis to target: 2014 update of the recommendations of an international task force. *Ann. Rheum. Dis.* **75**, 3–15 (2016).
3. Felson, D. Defining remission in rheumatoid arthritis. *Ann. Rheum. Dis.* **71**, i86–i88 (2012).
4. Anderson, J. K., Zimmerman, L., Caplan, L. & Michaud, K. Measures of rheumatoid arthritis disease activity: Patient (PtGA) and Provider (PrGA) Global Assessment of Disease Activity, Disease Activity Score (DAS) and Disease Activity Score With 28-Joint Counts (DAS28), Simplified Disease Activity Index (SDAI), *Cl. Arthritis Care Res. (Hoboken)*. **63**, S14–S36 (2011).
5. Ferreira, R., Duarte, C., Medeiros, C. & Silva, J. A. P. Impacto das diferentes formulações da ‘ Avaliação Global do Doente ’ (PGA) na definição de remissão na Artrite Reumatóide. **11**, 229 (2016).
6. Zangi, H. A. *et al.* EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis. *Ann. Rheum. Dis.* **74**, 954–62 (2015).
7. Studenic, P., Smolen, J. S. & Aletaha, D. Near misses of ACR/EULAR criteria for remission: effects of patient global assessment in Boolean and index-based definitions. *Ann. Rheum. Dis.* **71**, 1702–5 (2012).
8. Gvozdenovi, E. *et al.* Assessment of global disease activity in RA patients monitored in the METEOR database: The patient’s versus the rheumatologist’s opinion. *Clin. Rheumatol.* **33**, 461–466 (2014).
9. Studenic, P., Stamm, T., Smolen, J. S. & Aletaha, D. Reliability of patient-reported outcomes in rheumatoid arthritis patients: An observational prospective study. *Rheumatol. (United Kingdom)* **55**, 41–48 (2016).
10. French, T., Hewlett, S., Kirwan, J. & Sanderson, T. Different Wording of the Patient Global Visual Analogue Scale (PG-VAS) Affects Rheumatoid Arthritis Patients’ Scoring and the Overall Disease Activity Score (DAS28): A Cross-Sectional Study. *Musculoskeletal Care* **11**, 229–237 (2013).
11. Dougados, M. *et al.* The influence of the definition of patient global assessment in

assessment of disease activity according to the disease activity score (DAS28) in rheumatoid arthritis. *J. Rheumatol.* **38**, 2326–2328 (2011).

12. Braun, V. & Clarke, V. Using thematic analysis in psychology Using thematic analysis in psychology. *Qual. Res. Psychol.* **3**, 37–41 (2008).

13. Tuyl, L. H. D. Van *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* 1004–1010 (2014). doi:10.1136/annrheumdis-2013-204798

14. Gabay, C., Nissen, M. J., & van Laar, J. M. (2015). Rheumatoid arthritis: Pathogenesis and clinical features. In J. W. J. Bijlsma & E. Hachula (Eds.), *Textbook on rheumatic diseases* (2nd ed., pp. 229-264). London, UK: BMJ Publishing Group Ltd.

15. Branco, J. C., Rodrigues, A. M., Gouveia, N., Eusébio, M., Ramiro, S., Machado, P. M., . . . on behalf of the EpiReumaPt study, g. (2016). Prevalence of rheumatic and musculoskeletal diseases and their impact on health-related quality of life, physical function and mental health in Portugal: results from EpiReumaPt– a national health survey. *RMD Open*, 2(1), e000166. doi:10.1136/rmdopen-2015-000166

16. Ferreira, R. J. O., Dougados, M., Kirwan, J., Duarte, C., de Wit, M., Soubrier, M., . . . Gossec, L. (submitted). Drivers of patient global assessment in patients with rheumatoid arthritis who are close to remission: an analysis of 1588 patients *Rheumatology*.

17. Boonen, A., & Severens, J. L. (2011). The burden of illness of rheumatoid arthritis. *Clinical Rheumatology*, 30 Suppl 1, S3-8. doi:10.1007/s10067-010-1634-

18. Balogh E, Dias JM, Orr C, *et al.* Comparison of remission criteria in a tumour necrosis factor inhibitor treated rheumatoid arthritis longitudinal cohort: patient global health is a confounder. *Arthritis Res Ther* 2013;15:R221.

19. Furu M, Hashimoto M, Ito H, *et al.* Discordance and accordance between patient's and physician's assessments in rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 2014;43:291-5.

20. Putrik P, Ramiro S, Hifinger M, *et al.* In wealthier countries, patients perceive worse impact of the disease although they have lower objectively assessed disease activity: results from the cross-sectional COMORA study. *Ann Rheum Dis* 2015;75:715-20.

21. Arnett FC, Edworthy SM, Bloch DA, *et al.* The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1988;31:315-24.

22. Aletaha D, Neogi T, Silman AJ, *et al.* 2010 rheumatoid arthritis classification criteria: an American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism collaborative initiative. *Ann Rheum Dis* 2010;69:1580-8.

23. Studenic, P., Radner, H., Smolen, J. S. & Aletaha, D. Discrepancies between patients and physicians in their perceptions of rheumatoid arthritis disease activity. *Arthritis Rheum.* **64**, 2814–2823 (2012).
24. Masri, K. R. *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.* **39**, 1139–1145 (2012).
25. Ferreira, R. J. O., Duarte, C., Ndosí, M., Gossec, L., & da Silva, J. A. P. (submitted). Suppressing inflammation in rheumatoid arthritis: Does patient global assessment blur the target? A practice-based call for a paradigm change.
26. Lati, C., Guthrie, L. C. & Ward, M. M. Comparison of the construct validity and sensitivity to change of the visual analog scale and a modified rating scale as measures of patient global assessment in rheumatoid arthritis. *J. Rheumatol.* **37**, 717–722 (2010).
27. Cunha-Miranda, L. *et al.* Validation of Portuguese-translated computer touch-screen questionnaires in patients with rheumatoid arthritis and spondyloarthritis, compared with paper formats. *Rheumatol. Int.* **35**, 2029–2035 (2015).
28. Epis, O. M. *et al.* Pixel or Paper? Validation of a Mobile Technology for Collecting Patient-Reported Outcomes in Rheumatoid Arthritis. *JMIR Res. Protoc.* **5**, e219 (2016).
29. Hirsh, J. M., Davis, L. A., Quinzanos, I., Keniston, A. & Caplan, L. Health literacy predicts discrepancies between traditional written patient assessments and verbally administered assessments in rheumatoid arthritis. *J. Rheumatol.* **41**, 256–264 (2014).
30. Iii, J. M. D. *et al.* ‘ It Was like No One Is Listening to Me ’ : A Qualitative Study of the Lived Experiences of Patients with Rheumatoid Arthritis in the Setting of Patient-Physician Discordance in Assessments of Disease Activity

APÊNDICE I

GUIÃO DE ENTREVISTA

a) Receção aos participantes (FGD)

- Café e biscoitos;
- Assinatura do consentimento informado;
- Pedido de autorização para gravação das entrevistas e compromisso de confidencialidade;
- SALIENTAR que este estudo pretende melhorar os cuidados que prestamos. Não servirá para avaliar a satisfação com os médicos ou com os enfermeiros. Todos os nomes de doentes e de profissionais serão substituídos por letras quando as gravações forem transcritas para papel.

b) Apresentações pessoais (investigadores e participantes)

- Posso pedir a cada um de vós que se apresente, dizendo o vosso nome, dizendo à quantos anos vos foi diagnosticada a AR?
- Agora pedia que cada um preenchesse um pequeno inquérito com os vossos dados e respondessem às duas questões da 2.a folha.

[colaboradoras entregam Questionário sociodemográfico e Versão PGA 1]

- Explicar o que se entende por palavras-chave.

c) DETERMINAÇÃO DO SIGNIFICADO DO PGA

- Como vos foi informado, o motivo desta reunião é explorar o que significa para vocês uma questão, que é a que acabaram de responder.

- Pedia agora que cada um de vós dissesse, vez à vez, o que pensam quando vos é perguntado isto. Para isso podem usar as palavras que escreveram.

- Quem quer começar? (...)

Questões de aprofundamento:

O que é para si ter AR?

O que é um bom dia com AR?

O que é um mau dia com AR?

O que faz para controlar os sintomas?

O que tem de pedir a outras pessoas para fazer por si?

Do que é que sente mais falta desde que foi diagnosticado com AR?

Que mudanças é que fez na sua vida?

Desistiu de alguma atividade desde que foi diagnosticado?

Alguma vez se sentiu revoltado por causa da sua AR?

O que faz para lidar com as suas emoções?

Fala com alguém acerca da AR? Com quem? Quem é que vê como o seu maior apoio?

Tem expectativas/ambições na mudança de vida?

O que sabe acerca do PGA? Foi o seu reumatologista que lhe explicou? Outro modo?

O que lhe parece importante incluir num programa esclarecedor acerca da AR?

Gostaria de mudar alguma coisa acerca do tratamento e apoio que recebe?

[ronda por todos e uma das colaboradoras vai escrevendo o que for sendo dito em termos de palavras-chave num quadro]

- Fazendo então um sumário do que foi dito, podemos dizer que o que pensam desta questão é...

[síntese da primeira ronda]

d) SIGNIFICADO DAS DIFERENTES VERSÕES DO PGA

- Queria que se focassem agora nesta outra pergunta e fizessem o mesmo exercício. Podem escrever, nessa folha com esses retângulos, palavras que se relacionem com o que pensam para responder a esta questão.

[colaboradoras entregam a Versão do PGA 2]

- Agora pedia novamente que cada um partilhasse o que pensou para responder a esta pergunta.

[repete-se o processo]

- Uma terceira pergunta semelhante, mas que não é igual.

[colaboradoras entregam a Versão do PGA 3]

- Agora pedia novamente que cada um partilhasse o que pensou para responder a esta pergunta.

[repete-se o processo]

- Pode começar a Dna/Sr. X por dizer se existe alguma diferença no que pensou entre esta pergunta e as duas anteriores? Qual será a mais adequada para a sua situação e porquê?

[questões de aprofundamento]

- Fazendo agora uma comparação final das três questões, elas perguntam mais ou menos a mesma coisa ou coisas diferentes?

[as três questões surgem todas num powerpoint]

e) IMPORTÂNCIA PERCEBIDA DO PGA

- Gostaria agora que cada um de vós dissesse que importância esta pergunta têm para vocês ou para o vosso tratamento e porquê?

- Acham que o número que vocês atribuem muda ou pode mudar alguma coisa? Podem dar um exemplo que se tenha passado com vocês? Não se trata aqui de avaliar nenhum médico/a em específico.

f) CONHECIMENTO SOBRE DETERMINAÇÃO DA ATIVIDADE DA DOENÇA

[REFORÇO POSITIVO SOBRE CONTRIBUTO]

Vou agora apresentar-vos, em poucos minutos, a importância que tem para os profissionais de saúde a vossa resposta. [apresentação ppt (máx. 5 minutos) que inclui]:

- O que é suposto que o PGA avalie.

- O que é o DAS28 e o SDAI e de que forma o PGA integra ambos
- Como o PGA pode contribuir para determinar remissão

- Alguma dúvida?

- Após esta explicação, pedia que respondessem novamente a uma das questões que já responderam.

[colaboradoras entregam novamente Versão do PGA 2]

- Agora pedia novamente que cada um partilhasse o que pensou para responder a esta pergunta.

[Agradecimento e encerramento]

PGA 1

Nome (1.º e último): _____

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

(Coloque, por favor, um X na linha abaixo)

0
Não perturba

100
Perturba
imenso

Escreva agora algumas palavras-chave que vos vieram à cabeça quando pensaram para responder à questão anterior. No final, pediremos que diga em voz alta, para todos, o que pensou para responder. Estas palavras são para o ajudar depois a recordar-se. Não precisa de escrever frases completas, apenas os termos principais.

PGA 2

Nome (1.º e último): _____

**Considerando todas as formas como a sua artrite o afeta, como se sente da sua artrite
hoje?**

(Coloque, por favor, um X na linha abaixo)

0
Muito bem

100
Muito mal

Novamente, escreva aqui as palavras que lhe vieram à cabeça para responder:

PGA 3

Nome (1.º e último): _____

Como avaliaria o seu estado de saúde na última semana?

(Coloque, por favor, um X na linha abaixo)

0
O melhor

100
O pior

Novamente, escreva aqui as palavras que lhe vieram à cabeça para responder:

PGA 2 (2.^a ronda)

Nome (1.º e último): _____

**Considerando todas as formas como a sua artrite o afeta, como se sente da sua artrite
hoje?**

(Coloque, por favor, um X na linha abaixo)

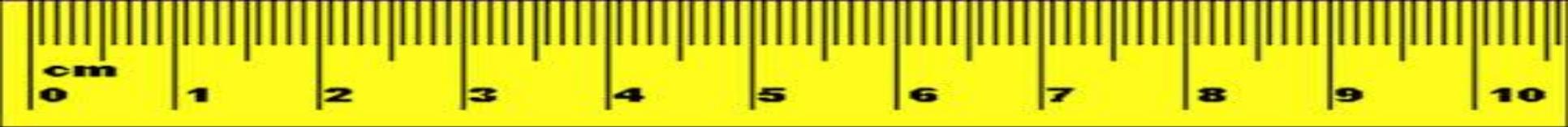
0
Muito bem

100
Muito mal

Novamente, escreva aqui as palavras que lhe vieram à cabeça para responder:

3 versões diferentes do PGA

- 1) Relativamente à forma **como a doença o/a perturba**, como se sentiu na **última semana**?
- 2) Considerando todas as formas **como a sua artrite o/a afeta**, como se sente da sua artrite **hoje**?
- 3) Como avaliaria **o seu estado de saúde** na **última semana**?

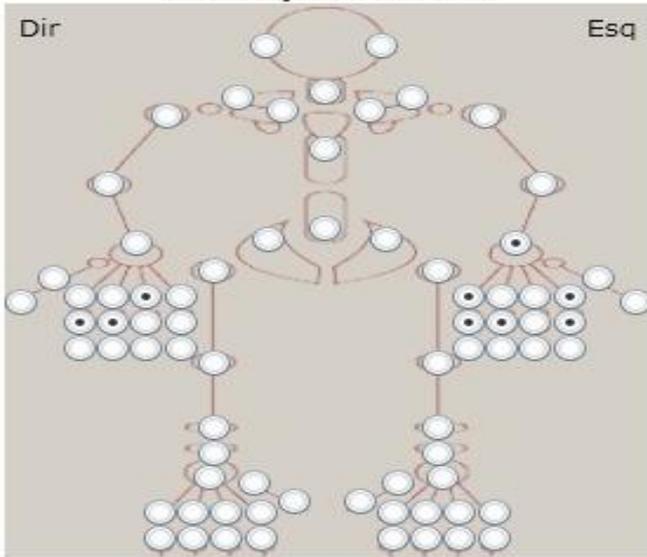


Importância da **Avaliação Global da Doença** **pelo doente**



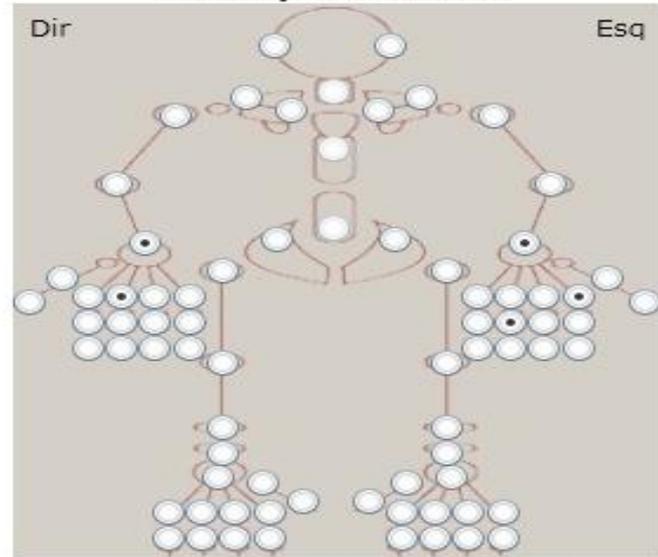
1

Articulações dolorosas



2

Articulações tumefactas



3



PCR
OU
VS

4



De 0 a 10,
dou 5.

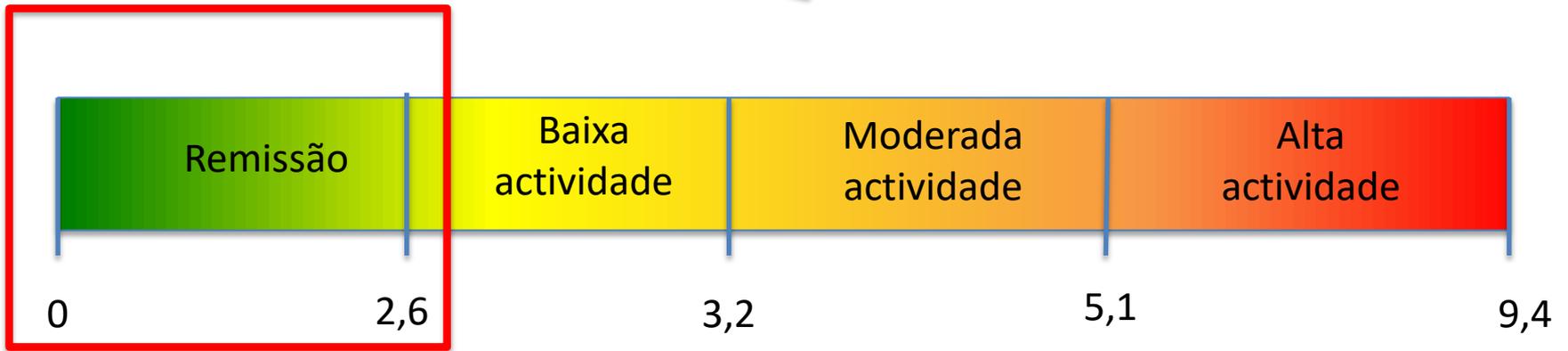
5

E eu dou
3.

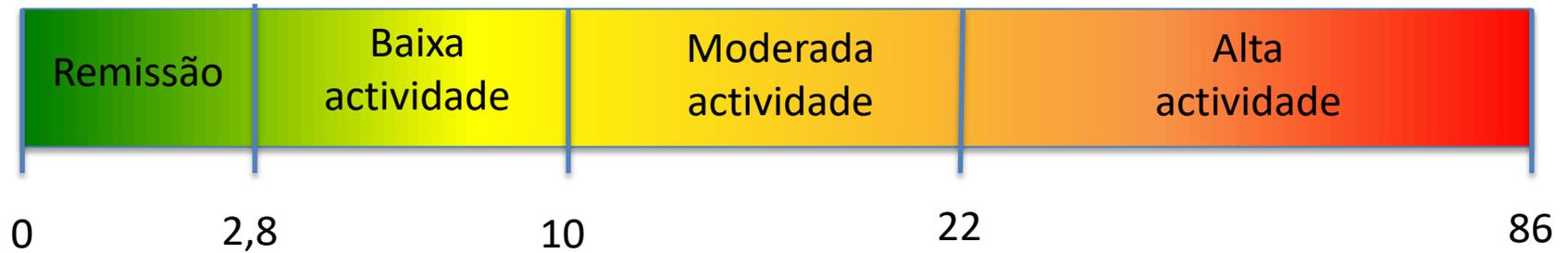
DAS(28)

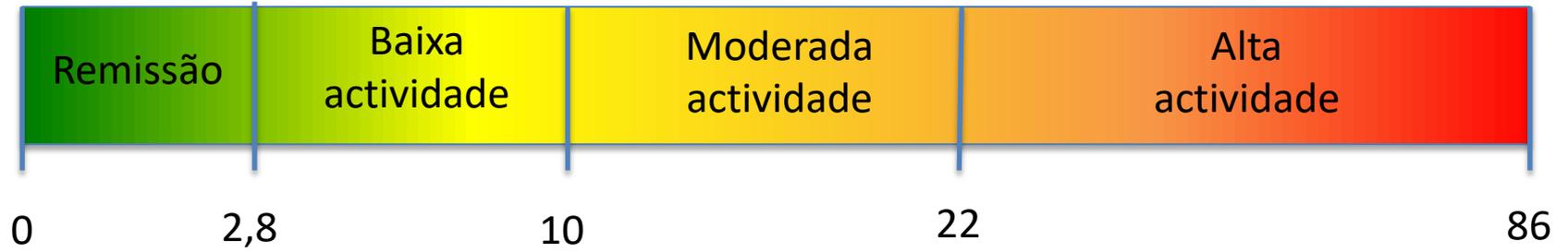
$$\left(0,56 \times \begin{array}{c} \mathbf{1} \\ \text{Articulações dolorosas} \\ \text{Dir} \quad \text{Esq} \end{array} \right) + \left(0,28 \times \begin{array}{c} \mathbf{2} \\ \text{Articulações tumefactas} \\ \text{Dir} \quad \text{Esq} \end{array} \right) + \left(0,36 \times \begin{array}{c} \mathbf{3} \\ \text{Imagem de uma mão segurando um tubo de ensaio} \end{array} \right) + \left(0,014 \times \begin{array}{c} \mathbf{4} \\ \text{Imagem de uma pessoa examinando um gráfico} \end{array} \right) = ?$$

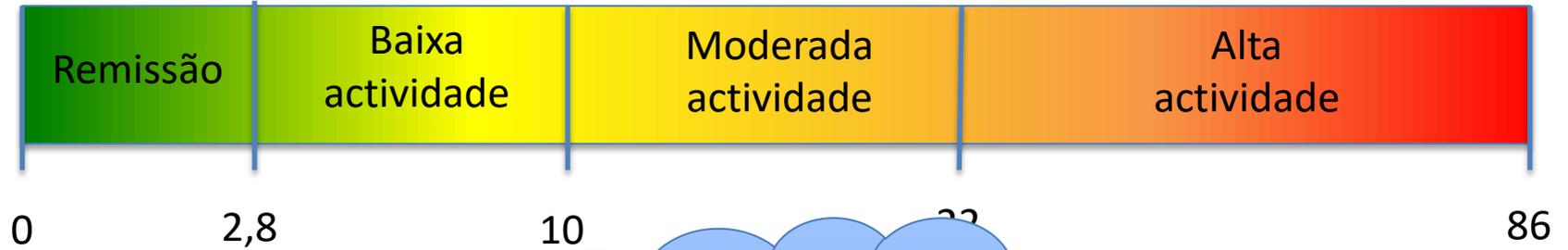
Objetivo do tratamento



SDAI

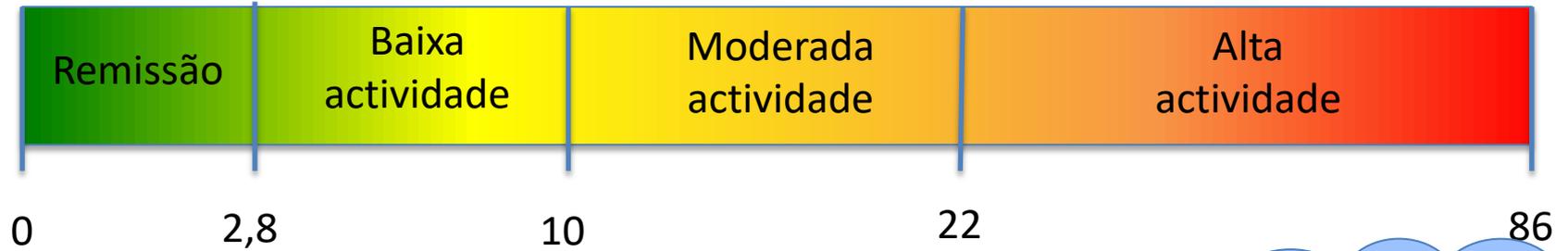
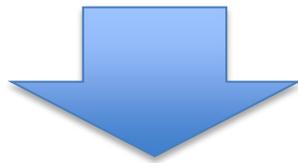






?? Será que devo mudar a medicação??





Vou ter de
aumentar a
medicação!



APÊNDICE IV

The screenshot displays a software interface for document analysis. At the top, the window title is "FG1 + FG2 + FG3 + FG4 + Ind 1 +2+3". Below the title bar, there are buttons for "Quotation from Selection", "Add Coding", "Code In Vivo", and "Quick Coding". The interface is divided into several sections:

- Documents Panel (Left):** A list of documents with a search bar and filter options. The list includes:
 - 1 FG1.docx (61)
 - 2 FG2.docx (34)
 - 3 FG3.docx (14)
 - 4 FG4.docx (15)
 - 5 Ind1.docx (18)
 - 6 Ind2.docx (17)
 - 7 Ind3.docx (19)
- Main Text Area (Center):** Displays the content of "FG2.docx". A quote is highlighted in blue:

2:24 DTE – Eu por acaso pensei neste assunto. Às vezes dou um número à sorte: se calhar tenho mesmo um 3 e dou. Se calhar depois de reflectir e de saber, e não é por pensar que tenho de levar mais ou menos dose (...) ao considerar que realmente isso vale a pena, eu diminuí. Ao ver que realmente isso influencia, então se calhar eu vou ponderar e vou ser o mais correcta possível. Ao dar-me essa explicação eu também, acho que a minha mente se abriu mais e hoje por exemplo, não posso realmente estar sempre tão “queixinhas”. Porque eu não preciso.
- Quotation Details (Right):** A panel titled "Quotation 2:24" showing:
 - In Document:** FG2.docx
 - Comment:** No Comment
 - Links:** A link to "importância adquirida ao PGA (após explicação)"
 - Status:** Created: 14 de outubro de 2016 Super; Changed: 14 de outubro de 2016 Super

APÊNDICE V

FINALIDADES SOBRE O PGA

Serve para ajustar tratamentos?

DTJ – Isso eu penso que não [o PGA influenciar o tratamento].

DTK – Também penso que não.

I1 – Não. Não tinha ideia.

DTJ – Não, não, achava que era só para vermos como é que nós nos sentíamos. Que não tivesse influência...

RF – Acha que a resposta que você dê vai influenciar alguma coisa no tratamento?

DTB – Eu acho que sim.

DTC – Provavelmente deve ter alguma importância, o objectivo é sempre melhorar o tratamento.

DTD – Eu penso que sim. Que depende da resposta que nós dermos.

I2 – Acho que tem importância que é para poder avaliar melhor o doente. E isso pode influenciar... (...) no tratamento.

I3 – Eu penso que sim porque através disto vocês vêem que a doença está a melhorar, não é? E podem fazer alguma coisa. Talvez para reduzir a medicação, penso eu. (...) Normalmente o médico mexe-me nas articulações, nos pés... ausculta-me. Faz várias coisas.

RF – O que é que acham que o médico tem em conta para vos aumentar ou diminuir a medicação para a artrite?

DTF – As dores que nós dizemos que temos não é?

DTD – Eu acho que não [é com base nas dores que dizemos que temos].

DTE – Na palpação dos dedos.

DTD – Nas análises.

DTH – Eu acho que [o PGA] tem importância. As perguntas que fazem têm importância porque este medicamento [biológico]... às vezes se tivermos outra coisa que esteja a perturbar nem se pode administrar este medicamento. (...) Eu acho que é pelas análises que fazemos. E também por aquilo que nos queixamos [alterações que impeçam a administração do tratamento].

Serve para “validar” a avaliação médica

DTC – Vai [influenciar o tratamento] se a resposta que nós dermos tiver alguma coisa de acordo com os exames que fazemos. Se não tiver nada a ver, se calhar também não é importante. (...) Então nós fazemos análises, se a médica está lá a fazer aquelas “contagens”, faz lá o registo no computador, se depois eu chegar aqui e der uma resposta que não tenha nada a ver, é óbvio que se calhar eles também me vão ignorar, ou pelo menos vão tomar consciência que nós se calhar nem temos noção ou que achamos...

DTE – Sinceramente? Eu acho que o médico às vezes pergunta isso só para uma maneira de descartar. (...) Porque ao mesmo tempo que está a perguntar isso, ele já está a escrever no computador. Não me olha na cara. A gente diz sim ou não.

DTJ – Eu acho que é um bocado para a avaliação psicológica. Ver como é que o doente sente a doença a nível psicológico.

DTE – A nossa resposta correta e sincera vai ajudar em muito as análises e a palpação das articulações.

RF – Disse que as se pessoas respondessem sinceramente, então acha que as pessoas não respondem sinceramente?

DTE – Não. Às vezes porque não compreendem, porque não sabemos avaliar a dor em si.

DTB – Eu muitas vezes tenho-as [articulações] inflamadas e não tenho dor. “Então não lhe dói esta? Não!” e no entanto está alterado. Por isso é que eu lhe digo, às vezes uma pessoa pode até estar muito bem nos exames e ter dores, penso eu... porque eu já me aconteceu, tudo inchado e [os médicos] “então não lhe está a doer?” carregam e não me doer. E o contrário, doer sem estar alterado.

DTC – Também depende de pessoa para pessoa, há as mais piegas... (...) Já me aconteceu: [a médica dizer] “ah a senhora não se está a queixar? Tem isso tudo inflamado. É muito resistente”. E eu penso que não, que sou muito piegas, não sei... (...) Então nós fazemos análises, se a médica está lá a fazer aquelas “contagens”, faz lá o registo no computador, se depois eu chegar aqui e der uma resposta que não tenha nada a ver, é óbvio que se calhar eles também me vão ignorar, ou pelo menos vão tomar consciência que nós se calhar nem temos noção.

Serve para investigação

DTB – [o PGA serve] Para estudarem, não sei, não entendo... porque é que vocês fazem essa pergunta.

DTC – Para mim é para avaliar. Eu acho que para os médicos é para eles saberem se, isto é, são tratamentos recentes, se vale a pena ou não.

SIGNIFICADOS DO PGA

Dor

DTA - Eu pensei que tenho dores (...)

DTB – Pensei que ultimamente me tem doído mais ou menos, ou coisa parecida...

DTC – Eu escrevi dor (...)

DTD – Eu pensei na dor, que é o que limita a fazer certas coisas, quando é mais intensa...

DTE – Eu aqui pensei na dor, é moderada...

DTF – Sim, foi na dor.

DTG – É aqui, que me dói sempre aqui [no punho].

DTH – Porque eu trago os tornozelos um bocadinho inchados e dói-me. O joelho também, mas acho que é mais artrose. De resto tenho andado bem.

DTI – Eu penso é nas dores que é isso que me preocupa mais.

DTJ – Só alguma dorzita que me apareceu. Que foi pouca. Não perturbou nada praticamente. O tratamento a mim fez maravilhas.

I1 – Sim, durante a semana sinto dores...

I2 – Considerarei as dores

I3 – Posso escrever já que foi dores? (...) Quando me esforço mais um bocadito a fazer qualquer coisa, pronto lá tenho a dor mais afectada, mas depois com a medicação passa. Os cotovelos incham.

Fadiga

DTA - O cansaço. O cansaço tem a ver, talvez, com a doença (...), sinto-me muito cansada, faço o trabalho, mas chego ao fim do trabalho muito cansada

DTD – Mas a gente nunca está muito bem.

DTF – Sim, pode não ter dor mas é um mal-estar no corpo.

I1 – cansaço nas pernas. (...) Ao subir umas escadas, ou mesmo ao andar... eu sinto um cansaço. É um cansaço que mói mesmo. É difícil trabalhar assim

Função

DTA - (...) não faço tantas coisas como fazia (...) Não me sinto com capacidade para fazer um certo número de coisas

DTB - (...) descer as escadas... tive de descer com os dois pés no mesmo degrau, nestes últimos tempos

DTC - [Eu penso em] dificuldade e limitação (...) fazer as atividades de vida diárias (...) tenho mais dificuldade a fazer determinadas coisas, em agarrar pesos

DTK – Eu pensei de eu querer fazer e por vezes não conseguir (...) Porque eu quando comecei o tratamento estes dois dedos nunca mais fecharam. A pegar qualquer coisa, eu pego mas já não é com aquela sensibilidade como devia ser. (...) Porque não me posso movimentar.

I1 - perco muito a sensibilidade das mãos (...) tenho um bocadinho de dificuldade a escrever porque não consigo pegar na caneta (...) Então se for assim uma folha de papel... ou uma moeda, se for uma moeda tenho de chegar ao balcão e fazer assim [arrastar a moeda para a beira] porque não consigo apanhar. (...) Embora que tenho de trabalhar na mesma, estes últimos 15 dias foi horrível. Estava a ver que tinha de ficar em casa.

I2 – Às vezes não consigo andar. Vejo-me aflito... (...) quando punha esta perna na embraiagem, dizia logo “ai”, cada vez que metia as mudanças dizia logo “ai”.

Bem-estar psicológico

DTA - (...) por vezes como estou assim não me apetece sair, não tenho aquela vontade de sair tanto como saía.

DTB - (...) Depois começo a ficar irritada porque quero trabalhar e não consigo.

DTE - preocupei-me mais naquele mal-estar, sentir-me mal porque não estava bem, do que da dor em si. (...) se calhar era mais psíquico. Eu não estar bem comigo mesma.

DTJ - Eu acho que é importante saber como é que a pessoa se sente. Sabemos o efeito psicológico que as coisas têm. (...) Eu acho que se a pessoa se sentir... se deixar levar pela dor, se deixar se impressionar pelas doenças que tem, fica mais doente, mais deprimida. Só pensa na doença. Eu acho que é importante tentar esquecê-la, não ligar, avançar...

DTK - E outra coisa, esquecer-me. Ir para fazer isto, fazer aquilo e bloqueio. Com isso sinto-me triste. (...) Sinto-me triste por não conseguir alcançar aquilo que eu fazia. E aquilo que eu pensava fazer.

Limitação de lazer

DTE - Eu pensei mais naquele mal-estar, se calhar não foi só a dor em si. Era o que é que a dor me levava a... Ao refletir na última semana, tive uma dor no joelho, tenho uma articulação do joelho inflamada. Ponderei se ia ou não fazer uma caminhada à beira-mar, não era a dor, era o mal-estar, depois como é que eu ia...?

Rigidez articular

DTB - Já me custa muito mais a caminhar, de manhã ando 2h muito presa das articulações e custa-me mais fazer a minha vida normal como costume fazer

I1 - é mais quando me levanto ao movimentar os joelhos custa-me um bocado. Mas depois quando começo a andar já está tudo bem.

Sequelas da artrite

DTB - Sim, para isto [incómodo provocado pela uveíte], foi por isso que eu pus sempre a seta aqui.

DTD - Eu? Eu também me queixo todos os dias é deste pé, que parti (...) mas deste ando bem. (...) caí. (...)

RF - Considerou essas dores para responder a essa pergunta?

DTD - Sim, sim.

DTE - Pois porque para nós pensarmos aqui na artrite, temos de pensar sempre nas articulações, nas articulações, nas articulações, e não na coluna numa hérnia discal. (...) Porque nós ao lermos aqui, tínhamos de ver “mas é só a artrite”. Então eu tenho de tentar distinguir e às vezes nem pensamos.

Aqui ao ver que é mesmo só a artrite, eu não tenho porquê de estar a incluir...

DTG - A artrite agora até está melhor, o problema é os quistos nos joelhos.

DTH - Porque a doutora disse-me que o joelho a doer é mais artrose do que da artrite.

DIFICULDADES NA MEDIÇÃO

"100 é bom ou mau?"

RF – Portanto aqui respondeu pior [confirmando a resposta dada pelo doente na EVA], estando pior, o seu estado.

DTC – Não, aqui respondi... [a doente lê novamente a PGA 3] "avalio o estado de saúde", 100% é... aiii é pior! Peço desculpa, eu queria... eu não li. Posso riscar? (...) Sei lá, [pensei isso] porque aqui era a dor [PGA 1 - doença], como era a dor era 100%. Ali como era "Como avalia o seu estado de saúde", ou seja, que a saúde estava a 0 ou 100%, foi assim que eu interpretei (...) que estava completamente bem. Porque era a saúde, ali era a doença, aqui como era a saúde... está a perceber?

DTB – Eu ponho sempre que 100 que é bom.

DTC – Isso é porque se calhar nem lê.

RF – Mas nestas questões nem sempre é!

DTB – Aqui nestas, porque há outras [escalas] em que o 0 é que é bom e o 100 não, depende da maneira como colocam. Agora neste caso, aqui, eu penso que o 100 é bom.

DTC – Às vezes tenho algumas dificuldades por isso, porque não sei qual é o máximo, acho que é difícil

DTF – Então aqui muito bem é 100 não é? De 1 a 10 não é? [olha novamente para a questão] Aqui é, hum... é a confusão que há. Eu já disse à doutora que há uma confusão nos números! A pessoa não sabe...

"0 a 10 é o mesmo que 0 a 100?"

DTB – Aqui por exemplo perturba mas não perturba muito, então o que é que eu vou...? É que normalmente tem de 0 a 10, agora aqui tem e 0 a 100.

DTF – Por vezes uma pessoa não percebe a pergunta. Não percebe de 0 a 10, ou de 0 a 100. É que às vezes troco, eu não sei.

NRS vs.VAS

DTB – Habitualmente tem os números, eu ponho o 2. É de 0 a 10, eu ponho o 2. Não é assim uma linha direita

DTE – É aqui? É pôr um traço? (...) Assim desta maneira não [nunca tinha respondido]. É nos outros questionários. Esta eu já não respondo há muito tempo. Mas já respondi uma vez, assim com o traço, mas mais habitualmente que é de 0 a 100...

DTK – Mais ou menos ao meio. Um tracinho assim ou ao alto?(...) [Em outra versão do PGA, com o mesmo formato de resposta] Agora é para escrever ou para...?

I3 – Faço um traço? (...) Normalmente é uma cruz. Tem ali um quadradito e depois é para pôr lá a cruz.

"Hoje" vs "Última semana"

DTB – porque eu hoje é um dia que, se for avaliar, estou melhor do que o que estive ontem. Ontem foi todo o dia. E hoje eu levantei-me, não estou com aquelas dores como ontem, que eu não dobrava os joelhos.

DTC – [na formulação PGA hoje] Disse que senti menos dores hoje. Tenho menos dores, mas se calhar não pensei em relação à semana que sentisse menos, pensei em relação há muito tempo.

DTF – Prefiro a “Como se sente da sua artrite hoje?”

RF – E isso modificou a vossa resposta ou não?

DTF – Acho que sim, que esta que é mais fácil não? (...) É mais fácil para nós.

DTE – É diferente da semana. (...) modifica para melhor. (...) Quando nos dizem uma semana, temos de recuar muito atrás e já não intensifica/diminui a dor. Porque já não está a sentir. E hoje quando nos levantamos de manhã, o espaço que nos leva entre de manhã até agora... é tão recente.

RF – Tem a ver com a memória?

DTE – Tem a ver com a memória e tem a ver com, ao estarmos frente a frente, o profissional connosco, como é que eu posso dizer que tenho muita dor se a minha expressão não é de dor? (...) Eu ia para a [formulação] 2 porque era hoje e era hoje que eu estaria com o médico. (...) Hoje? Se me quisessem avaliar a dor hoje, eu estaria muito melhor hoje do que estava no domingo por exemplo. Se fosse só hoje, se calhar a minha baixava bastante.

DTH – Sim, porque hoje estou melhor. Às vezes a gente tem dias... hoje estou melhor.

DTJ – para mim não fez diferença. Porque também não estive diferente na semana passada desta. É evidente que se hoje tivesse pior ia responder como é que estava hoje.

I1 - hoje sinto-me um bocadinho melhor (...) eu estou a falar do dia de hoje. Não posso dizer que estou mal mas também não posso dizer que estou bem. Estou mais ou menos, melhorzita. Isto tem altos e baixos. (...) Há dias terríveis mesmo, há dias que parece que não tenho nada... outros dias ataca-me muito as mãos, outros dias é os joelhos. (...)Eu hoje de manhã até disse “para que é que eu hoje vou à consulta?” mas depois pensei “não posso perder estas consultas”. Fiz as análises e vim agora saber o resultado.

I2 – É só a diferença do hoje. (...) Na outra semana as dores também já passaram, e hoje...

“Doença” vs “Artrite” vs Saúde”

DTA – Eu acho que são mais ou menos semelhantes

DTK –é a mesma coisa.

DTJ – para mim não fez diferença.

I1 – Não é assim tão fácil. É quase tudo a mesma coisa.

I2 – Acho que está igual.

DTE –Porque nós ao lermos aqui, tínhamos de ver “mas é só a artrite”. Então eu tenho de tentar distinguir e às vezes nem pensamos. Aqui ao ver que é mesmo só a artrite, eu não tenho porquê de

estar a incluir... [outras coisas] (...) E às vezes a gente pergunta “mas no geral?” e o médico diz “olhe mas eu quero só a artrite”. (...) A doença pode ser no geral. Mas aqui por exemplo já comecei a reflectir “mas é só a artrite”. E se tens mesmo uma cólica, é uma doença não é?

DTH – Relativo à doença, a doença em si é tudo não é? Não é só a artrite. (...) A artrite é a artrite não é? A da saúde (...) é em tudo, não é? Não é só...

DTI – Aqui há uma coisa diferente. Aqui é mais a respeito, mais sobre a dor [PGA artrite]... a outra [PGA doença] também dava assim para mental, a cabeça não é? Esta não, é mais sobre a dor porque a artrite é conforme a dor.

DTC – Esta aqui, esta pergunta é um bocadinho diferente. A outra é a doença, aqui é o estado de saúde no geral. [Prefiro a do estado de saúde] Porque aqui não é só esta doença e tudo o que afecta esta doença, é tudo, tudo o que eu tenho. Se calhar há outras pessoas que não têm a artrite mas têm outras doenças. Ou eu própria, tenho a artrite, mas podia ter outras coisas, e eu não estou assim tão mal

DTE – Se calhar avaliar o estado de saúde é diferente do que como a doença perturba. (...) É mais leve. É mais leve avaliar o meu estado de saúde do que a perturbação da dor. (...) Eu ia para o estado de saúde. (...) Se fosse fazer uma retrospectiva, uma avaliação, eu não vou para a perturbação (prefiro pensar positivo).

DTG – Saúde é a minha cabeça. Mas não era isto da artrite de certeza.

RF – Ou seja, está-me a dizer uma diferença. Para classificar a sua artrite, não incluiu isso da cabeça [bem estar psicológico], mas para o seu estado de saúde já pensou nisso?

DTG – Pois.

DTJ – Se uma pessoa tiver outras complicações para além da artrite, interessa mais é a última [PGA Saúde]. (...)

“Quanto é que é bom?”

DTA – se calhar já pus uma vez o máximo. No início.

DTB – Nunca coloquei [o máximo]. Nunca coloquei o melhor de todos nem o pior de todos. Porque eu não sei até onde isto [a doença] vai. Nós estamos sempre à espera do pior! (risos) (...) Acho que o máximo que já pus foi 6 ou 7.

DTC – eu tenho muita dificuldade nisso. Eu acho que nunca atingi a dor máxima.

DTE - Nós, as doentes, não conseguimos muito avaliar a intensidade da dor, o que para ela pode ser um 9, para mim pode ser um 5. De 0 a 10 por exemplo, o que é que nós podemos considerar uma dor forte, que chegue a 10, é quando temos mesmo aquela...? Para explicar ao médico. É quando estamos mesmo de rastos e eu não posso suportar a dor? (...) Eu no início quando ainda não se sabia o que é que eu tinha, eu tinha dores de vomitar e desmaiar. Isso era aquilo que eu considerava e vou andar sempre atrás... essa para mim ainda é a intensidade da dor mais forte que senti o resto da minha vida.

DTF - (...) às vezes uma pessoa pensa que 4 que é bom e que está muito mal e não é, é menos. A gente não sabe avaliar a dor assim.

DTB – Se responder aqui 2, 3 como eu faço... às vezes não me dói nada e ponho sempre (...) Se eu hoje não tenho dores, amanhã tenho, por isso é que nunca ponho 1 ou o 0, porque se hoje não tenho dores nenhuma, amanhã já tenho. No pé... por isso é que nunca ponho 0. Porque há dias que ando que nem me lembro que estou doente.

DTD – Mas a gente nunca está muito bem.

DTF – Sim, pode não ter dor mas é um mal-estar no corpo.

RF – E esse muito bem para si é quanto? Nunca está no número quê por exemplo?

DTD – No número 1.

RF – Nunca está no número 1?

DTF – Eu penso que não [que nunca estou no número 1]. Então se eu tenho... olhe a minha mão por exemplo, isto é tudo da artrite [alterações estruturais]. Eu nunca estou bem. Eu penso é que posso estar a dizer mal...

RF – Então estar bem para si é quanto?

DTF – É 3. Mas é o que eu digo, posso estar a dizer 3 e ser muito.

DTE – Não. Não dava para ser 0. O psíquico também é muito importante, a autoestima. Se eu tenho hoje a minha autoestima elevada, a minha dor não é tão forte. Para mim o que joga muito é o psicológico.

DTH – Eu sei lá. Eu [se não tivesse essa dor no joelho e no tornozelo] daria que ando bem. (...) Daria 1 ou 0.

I3 – Eu nunca posso pôr 0 porque eu tenho sempre qualquer coisa que me afecta. Há dias que não tenho nada, passa-se bem, há outros dias que aparece uma dor assim do nada.

I3 – Se eu não tiver dores, então ponho 1. Não me interessa andar aqui a... (...) Eu como doente eu nunca posso estar a marcar 1 com dores. Se eu tenho dores... é verdade ou é mentira?

DTB – No estado normal, quando faço tratamento o 2 está bem (...) É sempre o 2 que eu ponho [como melhor possível]. (...) Por isso é que eu nunca ponho (0). Às vezes fazem a pergunta naqueles questionários se acha que tem uma saúde óptima, se a sua doença... eu digo sempre que não sei, que óptima não estou. Sei que a doença que tem que afectar em algumas coisas.

DTC – Eu nunca pus 0. [o mínimo foi] Sei lá, para aí ao 3 ou 4

DTD – 3.

DTE – 2. Mas poucas vezes, mas já consegui dar um 2.

DTG – Eu às vezes costumo dar 5. De 0 a 10, costumo dar 5.

DTH – Eu 3. É conforme. (...) há sempre coisas que nos afectam.

I3 – Tenho dado sempre assim coisas baixas (...) de 1 a 10, é 4, ou 3 (...) porque eu vejo em mim próprio que a doença está a diminuir. Não é aquilo que eu passei, porque eu sei aquilo que passei.

IMPORTÂNCIA DA CLARIFICAÇÃO POR PROFISSIONAL DE SAÚDE

DTB – A Dr. Y explicou-me, chegou a dizer que eu era das poucas doentes que a doença estava em remissão mesmo. (...) Quando a doença não consegue responder ao tratamento, tem tendência a mudar não é, com os tratamentos e isso...

DTA – Eu, mais ou menos, tinha [noção do impacto do PGA] porque é assim, o meu marido gosta muito de pesquisar, ler. Tenho livros para ler (...) para a gente ficar mais ou menos a saber

DTC – Eu de facto não sabia era que o objectivo [do PGA era esse]... as articulações sabia que era ao menos para o médico ver a evolução, mas não sabia que o objectivo era somar isso. Não me foi explicado isto, mas sabia que o objectivo era saber a evolução.

DTB – Se responder aqui 2 ou 3 como eu faço... às vezes não me dói nada e ponho sempre 2 ou 1, a pensar no amanhã... agora já sei que me está a explicar, já é uma coisa que vai interessar para o próximo questionário que fizermos.

DTE – Eu por acaso pensei neste assunto. Às vezes dou um número à sorte: se calhar tenho mesmo um 3 e dou. Se calhar depois de refletir e de saber, e não é por pensar que tenho de levar mais ou menos dose [de medicamento] (...) ao considerar que realmente isso vale a pena, eu diminuí. Ao ver que realmente isso [PGA] influencia, então se calhar eu vou ponderar e vou ser o mais correta possível. Ao dar-me essa explicação eu também, acho que a minha mente se abriu mais e hoje por exemplo, não posso realmente estar sempre tão “queixinhas”. Porque eu não preciso.

Comissão de Ética para a Saúde

Prof. Doutor José Pedro Figueiredo
Visto/Autorizado para difusão
Director Clínico
C.H.U.C. - EPR
24.10.16

Ex.mo Senhor
Prof. Doutor José Pedro Figueiredo
Digmº Director Clínico do CHUC

SUA REFERÊNCIA	SUA COMUNICAÇÃO DE	NOSSA REFERÊNCIA	DATA
		N.º 192/CES	19-10-2016
		Proc. N.º CHUC-093-16	

ASSUNTO: Estudo Observacional "Artrite Reumatóide - o que vê o doente na avaliação global da actividade da doença?" - Prof. Doutor José António Pereira da Silva, Director do Serviço de Reumatologia do CHUC
(Entrada do processo na CES a 01.09.2016)

Cumpra informar Vossa Ex.ª de que a Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, reunida em 14 de Outubro de 2016, com a presença da maioria dos seus membros, após análise do projeto mencionado em epígrafe e ouvido o relator, considerou que ser necessário solicitar esclarecimentos adicionais.

Fundamentação:

Os investigadores pretendem recolher informação a um grupo de 40 utentes com diagnóstico de Artrite Reumatóide que frequentam a consulta de Reumatologia. Os utentes serão contactados por telefone e deslocar-se-ão ao Hospital para colheita de informação através de entrevista semi-estruturada e questionário.

Pela leitura do ponto 8, al. a) do modelo da CES, que se transcreve, "Aos doentes apenas será solicitado o seu tempo para a participação na entrevista e portanto que se desloque ao hospital.", foi considerado que os utentes virão propositadamente ao Hospital para colaborar no estudo e na colheita de dados. Este facto reveste importância significativa para o utente, considerando despesas e risco de deslocação e/ou eventuais perdas de rendimento devido a interrupção de compromissos laborais ou outras. Assim, sugere-se que seja desenhada uma metodologia, visando informar, previamente, os utentes de que a sua participação no estudo implica a deslocação ao hospital propositadamente para este fim de investigação. Os participantes não devem financiar a investigação, devendo o projecto assumir os custos e os riscos dessa deslocação.

Pese embora o citado no ponto 8, al. b) do modelo da CES, como eventuais benefícios, que se transcreve, "Os doentes terão a oportunidade de partilhar experiências com os seus pares, o que frequentemente é motivo de satisfação. Este

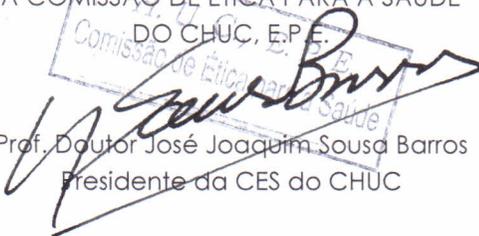
Comissão de Ética para a Saúde

estudo possibilitará ainda que os doentes conheçam melhor o que é o PGA e o RAID e a sua (possível) influência no seu tratamento”, foi entendido que o referido não pode, nem deve, ser considerado no âmbito dos benefícios directos, ou da relação risco/benefício, do projecto de investigação. Deve ser clara para os doentes a distinção entre tratamento e investigação.

O utente deverá decidir, livremente, se quer ou não participar no estudo e suportar os custos e eventuais riscos da viagem, sem ser induzido por um eventual benefício que não resulta directamente da investigação, para que está a ser convidado a participar.

Com os melhores cumprimentos.

A COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE
DO CHUC, E.P.E.



Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros
Presidente da CES do CHUC

LP/CES

A CES do CHUC: Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros; Prof.ª Doutora Maria Fátima Pinto Saraiva Martins; Dr. Mário Rui Almeida Branco; Enf.ª Adélio Tinoco Mendes; Prof. Doutor Carlos Alberto Fontes Ribeiro; Padre José António Afonso Pais; Dr. José António Feio; Dr. José Alves Grilo Gonçalves; Enf.ª Fernando Mateus; Dr. José António Pinheiro; Dra. Cláudia Santos; Dr. Paulo Figueiredo.

Serviço Reumatologia

Sua Referência 192/CES

Nossa Referência

Data 13-12-2016

Exmo. Senhor

Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros

Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do
CHUC, EPE

Assunto **Resposta ao pedido de esclarecimentos adicionais ao "Estudo Observacional 'Artrite reumatóide – o que vê o doente na avaliação global da actividade da doença?'**

Serve a presente para agradecer a apreciação e comentários realizados ao pedido em referência e dar resposta aos mesmos.

Neste sentido, em relação ao:

- Ponto 8, al. a) do modelo CES: onde tínhamos "Aos doentes apenas será solicitado o seu tempo para a participação na entrevista e portanto que se desloque ao hospital" modificámos para: "Aos doentes apenas será solicitado o seu tempo para a participação na entrevista, ~~e portanto que se desloque ao hospital~~ **a realizar num dia em que tenha agendada consulta ou sessão de tratamento em hospital de dia.**"
- Ponto 8, al. b) do mesmo modelo: apagámos "Os doentes terão a oportunidade de partilhar experiências com os seus pares, o que frequentemente é motivo de satisfação. Este estudo possibilitará ainda que os doentes conheçam melhor o que é o PGA e o RAID e a sua (possível)" e substituímos por "**Não estão previstos benefícios imediatos para os doentes decorrentes da sua participação neste estudo**"

Decorrente destas alterações, realizámos também modificações do ponto 10, nomeadamente:

- Prolongamento das datas previamente definidas para início e conclusão do estudo
- Não previsão do pagamento aos doentes pelas deslocações

Anexamos à presente o documento com as referidas alterações assinaladas.

Com os melhores cumprimentos,

Prof. Doutor José António Pereira da Silva
Director de Serviço

