

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA**

WELLINGTON BEZERRA PRATES

**PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM
ARTRITE REUMATÓIDE EM TRATAMENTO EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA
NO ESPÍRITO SANTO**

VITÓRIA

2012

WELLINGTON BEZERRA PRATES

**PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM
ARTRITE REUMATÓIDE EM TRATAMENTO EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA
NO ESPÍRITO SANTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva, área de concentração Epidemiologia.

Orientadora: Prof^a Dr^a Nágela Valadão Cade

Coorientadora: Prof^a Dr^a Valéria Valim Cristo

VITÓRIA

2012

WELLINGTON BEZERA PRATES

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM ARTRITE REUMATÓIDE EM TRATAMENTO EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA NO ESPÍRITO SANTO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva na área de concentração Epidemiologia.

Avaliada em 20 de abril de 2012.

COMISSÃO EXAMINADORA

Profª Drª Nágela Valadão Cade

Orientadora

Universidade Federal do Espírito Santo

Profª Drª Valéria Valim Cade

Coorientadora

Universidade Federal do Espírito Santo

Prof. Dr. Maria José Gomes

1º Examinador

Universidade Federal do Espírito Santo

Profª. Drª. Elizabete Regina Araújo de Oliveira

Suplente

Universidade Federal do Espírito Santo

Profª Drª Eliana Zandonade

2º Examinador

Universidade Federal do Espírito Santo

Profª. Drª. Maria Del Carmen Bisi de Molina

Suplente

Universidade Federal do Espírito Santo

Às duas mulheres mais importantes da minha vida,

minha mãe e minha esposa.

Por não apenas permitir sonhos,

más também por partilhá-los comigo.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, que sempre está ao meu lado e me permitiu a realização de mais um sonho.

A minha mãe, Edna, pelo cuidado, educação, valores e amor dedicado a mim e a minha irmã.

A minha esposa, companheira e amiga Dijoce pelo carinho, cuidado, dedicação, atenção e por está sempre ao meu lado dedicando-se inteiramente a realização deste sonho.

A professora Nágela Valadão Cade, que acolheu a minha proposta de pesquisa, permitiu crescer e evoluir no processo do conhecimento, pela excelente orientação, dedicação, persistência, apoio incondicional, incentivo, confiança em todos os momentos, por me fazer crescer profissional e pessoalmente, exemplo a seguir. Muito obrigado!

A minha coorientadora, Valéria Valim, pelas preciosas contribuições na construção desta pesquisa e incentivo a realização desse projeto.

A Eliana Zandonade, pela disponibilidade em participar da construção desse projeto, pelas avaliações, contribuições e eficiência.

A Maria José Gomes, pela disponibilidade em participar da avaliação do trabalho e contribuir com seu vasto conhecimento.

Agradeço a todos os professores do PPGASC que contribuíram oferecendo as ferramentas necessárias para que eu pudesse me tornar mestre.

Ao Serviço de Reumatologia do Hospital das Clínicas, pela disponibilidade para desenvolvimento deste estudo.

Aos amigos e amigas de turma pelo companheirismo e empatia durante a realização deste estudo.

Agradeço a todos que deram sua contribuição de alguma forma na operacionalização do projeto, em especial a equipe de enfermagem e administrativo do ambulatório de Reumatologia do HUCAM, meus agradecimentos.

*Há homens que lutam um dia e são bons.
Há outros que lutam um ano e são melhores.
Há os que lutam muitos anos e são muito bons
Porém, há os que lutam toda a vida
Esses são os imprescindíveis*

Bertold Brecht

RESUMO

A artrite reumatóide é a mais comum das doenças inflamatórias músculo-esqueléticas, de natureza auto-imune, progressiva e pode levar juntamente com a incapacidade funcional ao longo dos anos, a diminuição da qualidade de vida devido aos danos laborais, sociais e psicológicos. O estudo objetivou avaliar os pacientes com diagnóstico de artrite reumatóide, em terapia biológica, no estado do Espírito Santo quanto à qualidade de vida e os fatores intervenientes. Estudo transversal com dados primários e secundários dos 171 pacientes em tratamento com biológicos em ambulatório de reumatologia de um hospital universitário. As variáveis avaliadas foram as sociodemográficas, as clínicas (atividade da doença, capacidade funcional, avaliação de dor e fadiga) e a qualidade de vida. Utilizado os instrumentos DAS-28, EVA Global, Eva Dor, Eva Fadiga, Stanford Health Assessment Questionnaire (HAQ) e WHOQOL-bref e exames bioquímicos para fator reumatóide e o anticorpo anti-peptídeo citrulinado cíclico (anti-CCP). O tratamento dos dados utilizou o coeficiente de correlação de Spearman para análise do WHOQOL-bref com as variáveis contínuas e os de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis para as variáveis categóricas, com nível de significância de 5%. Os resultados evidenciaram que a maioria era do sexo feminino (90,1%), 9 a 11 anos de estudo (33,3%), aposentados e afastados do serviço (49,1%), e classe econômica C (47,4%). Nas variáveis clínicas as médias foram compatíveis com moderada em atividade da doença (DAS-28: $3,8 \pm 1,5$), HAQ ($1,05 \pm 0,74$) e EVA Global ($42,5 \pm 28,3$). Dor ($37 \pm 27,6$) e fadiga ($37,1 \pm 31,2$) apresentaram médias compatíveis com quadro leve. O domínio do WHOQOL-bref com menor pontuação foi o físico ($49,7 \pm 17,5$) e o com maior foi o social ($68,6 \pm 21$). Na análise inferencial houve diferença significativa (p valor $< 0,05$) dos quatro domínios do WHOQOL-bref com o sexo, anos de estudo, situação profissional e classe econômica. Foram identificadas correlações do HAQ ($r: -0,717$, $p < 0,05$), DAS-28 ($r: -0,557$, $p < 0,05$), EVA Global ($r: -0,551$, $p < 0,05$), fadiga ($r: -0,463$, $p < 0,05$), dor ($r: -0,547$, $p < 0,05$), articulações dolorosas e edemaciadas com os quatro domínios do WHOQOL-bref. Conclui-se que os pacientes estavam com parâmetros clínicos alterados e qualidade de vida comprometida, especialmente no domínio físico.

Descritores: Qualidade de vida. Artrite reumatóide. Perfil de saúde.

ABSTRACT

Rheumatoid arthritis is the most common musculoskeletal inflammatory, autoimmune, and progressive disease that along with functional disability over the years can lead to, a decline in quality of life due to labor, social and psychological damages. This study aimed at evaluating patients diagnosed with rheumatoid arthritis in biological therapy, in the State of Espírito Santo considering their quality of life and other intervening factors. This is a cross-sectional study using primary and secondary data from 171 patients treated with biologics in a rheumatology outpatient clinic of a university hospital. Sociodemographic, clinical (disease activity, functional capacity, pain and fatigue assessment) and quality of life variables were evaluated. The instruments used were DAS-28, VAS global, of pain and fatigue, Stanford Health Assessment Questionnaire (HAQ) and WHOQOL-bref and biochemical tests for rheumatoid factor and anti-cyclic citrullinated peptide (anti-CCP). For data treatment, Spearman correlation coefficient was used for analysis of the WHOQOL-bref with continuous variables, and the Mann-Whitney and Kruskal-Wallis test for categorical variables with significance level of 5%. The results showed that most patients were female (90.1%), they had from 9 to 11 years of education (33.3%), retired or on work leave (49.1%), and belonging to economic class C (47.4 %). Clinical variables were consistent presenting moderate averages in disease activity (DAS-28: $3,8 \pm 1,5$), HAQ ($1,05 \pm 0,74$) e EVA Global ($42,5 \pm 28,3$). Averages presented mild pain ($37 \pm 27,6$) and fatigue ($37,1 \pm 31,2$). The WHOQOL-bref domain with the lowest rate was the physical one ($49,7 \pm 17,5$) and the one showing highest rates was the social domain ($68,6 \pm 21$). In the inferential analysis there was significant difference between the four domains of WHOQOL-bref and sex, years of education, employment status, and economic class ($p < 0.05$). Correlations between HAQ ($r: -0,717$, $p < 0.05$), DAS-28 ($r: -0,557$, $p < 0.05$), general VAS ($r: -0,551$, $p < 0.05$), pain ($r: -0,547$, $p < 0.05$), fatigue ($r: -0,463$, $p < 0.05$) and the four domains of WHOQOL-bref. We conclude that patients presented altered clinical parameters and impaired quality of life, especially in the physical domain.

Keywords: Quality of life. Rheumatoid arthritis. Health profile.

LISTA DE ABREVIATURAS

ABA	Associação Brasileira de Anunciantes
ABEP	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
ABIMEPE	Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado
ACR	American College of Rheumatology
Anti-CCP	Anticorpo Anti-Peptídeo Citrulinado Cíclico
AR	Artrite Reumatóide
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CCEB	Critério de Classificação Econômica do Brasil
CCS	Centro de Ciências da Saúde
CDAI	Clinical Disease Activity Index
CEP	Comitê em Ética e Pesquisa
DAS	Disease Activity Score
DMCD	Drogas Modificadoras Do Curso Da Doença
EULAR	European League Against Rheumatism
EVA	Escala Visual Analógica
FR	Fator Reumatóide
HAQ	Stanford Health Assessment Questionnaire
HUCAM	Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICAD	Índices Compostos de Atividade de Doença
MTX	Metotrexato
NHP	Nottingham Health Profile
PCR	Proteína C Reativa
QLDS	Quality of Life Depression Scale
Q-LE&Q	Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire
QOLI	Lehman Quality of Life Interview
QUEST	<i>Quantitative Standard Monitoring of Patients with Rheumatoid Arthritis</i>
SBQOL	SmithKline Beechman Quality of life Scale
SDAI	Simplified Disease Activity Index
SF-36	Medical Outcomes Study - short form
SIP	Sickness Impact Profile
SLDS	Satisfaction with Life Domain Scale

SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TNF	Fator de Necrose Tumoral
UFES	Universidade Federal do Espírito Santo
VHS	Velocidade de Hemossedimentação
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 Capacidade funcional dos 171 pacientes. Vitória, 2011.....	47
--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Caracterização sociodemográfica e econômica dos 171 pacientes com artrite reumatóide em uso de biológicos, atendidos no Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes. Vitória, 2011.....	45
Tabela 2	Tabela 2. Medidas descritivas das variáveis clínicas dos 171 pacientes com artrite reumatóide em tratamento com biológicos. Vitória, 2011	48
Tabela 3	Caracterização clínica dos 171 pacientes. Vitória, 2011.....	49
Tabela 4	Distribuição das variáveis clínicas, segundo sexo. Vitória, 2011.....	50
Tabela 5	Correlação das variáveis clínicas e idade nos 171 pacientes, Vitória, 2011.....	51
Tabela 6	Frequência de uso de drogas modificadoras do curso da doença: biológicas e não-biológicas dos 171 pacientes. Vitória, 2011.....	52
Tabela 7	Medidas descritivas das quatro dimensões do WHOQOL-bref dos 171 pacientes. Vitória, 2011.....	54
Tabela 8	Distribuição da média de pontos dos domínios do WHOQOL-bref, segundo as variáveis demográficas, econômicas e clínicas nos 171 pacientes. Vitória, 2011.....	55
Tabela 9	Resultados da correlação entre as variáveis clínicas e os domínios do WHOQOL-Bref. Vitória, 2011.....	56

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
1.1	ARTRITE REUMATÓIDE.....	16
1.2	CONSIDERAÇÕES SOBRE QUALIDADE DE VIDA.....	21
2	OBJETIVO	24
2.1	GERAL.....	25
2.2	ESPECÍFICOS.....	25
3	METODOLOGIA	26
3.1	VARIÁVEIS DO ESTUDO.....	28
3.2	INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	30
3.2.1	Escala Visual Analógica	30
3.2.2	Índice de Atividade da Doença – DAS-28	31
3.2.3	Questionário de Avaliação de Saúde – <i>The Stanford Health Assessment Questionnaire Disability</i> (HAQ-DI)	33
3.2.4	World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref)	36
3.2.5	Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB)	38
3.3	PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS.....	39
3.4	ANALISE ESTATÍSTICA DOS DADOS.....	40
3.5	PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	41
4	RESULTADOS	43
5	DISCUSSÃO	57

6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	79
7	REFERÊNCIAS	83
	ANEXOS	96
	APÊNDICES	107

1.1 ARTRITE REUMATÓIDE

A Artrite Reumatóide (AR) é uma doença auto-imune, de causa desconhecida, que envolve distúrbios de imunidade celular e humoral e que tem em sua base o ataque celular à sinóvia, com inflamação das articulações. É uma doença de caráter quase sempre progressivo e com potencial tanto de destruição articular, como óssea, levando eventualmente, ao comprometimento funcional das estruturas envolvidas, e o aumento da mortalidade, principalmente por doenças cardiovasculares (CHOY; PANAYI, 2001). A mortalidade na população de AR está aumentada, e estudo mostra risco 1,6 a 2,3 maior em relação a população geral (HAKODA et al., 2005).

A AR é a mais comum das doenças inflamatórias músculo-esqueléticas. Constitui importante causa na diminuição da qualidade de vida dos indivíduos afetados e apresenta um grande impacto na sociedade pela diminuição da participação de seus portadores na força de trabalho, devido a dor persistente e a incapacidade funcional que podem ocorrer na AR (OLLIER; HARRISON; SYMMONS, 2001; VAN VOLLENHOVEN, 2010).

Estudos de base populacional mostram que a AR afeta de 0,5% a 1% dos adultos nos países desenvolvidos e pode chegar a 5% dependendo do grupo e da faixa etária estudada. No Brasil, estudos de prevalência mostram uma variação de 0,2 a 1% em adultos (MARQUES NETO et al., 1993; SENNA et al., 2004).

Sua prevalência tende a aumentar com a idade em ambos os sexos e pode ocorrer em todas as faixas etárias, com um pico de incidência na 4^a e 5^a décadas de vida. É mais freqüente no sexo feminino (aproximadamente 5:1), embora esta relação diminua em pessoas com idade superior a 50 anos. Presume-se, que os homens tenham algum fator de proteção ainda não identificado, embora o possam perder com o passar da idade e, que, nas mulheres, fatores hormonais possam exercer um papel patogênico. Não foram encontrados estudos de incidência no Brasil, mas em países norte-

americanos e europeus as taxas de incidências variam de 20 a 70 casos por 100.000 habitantes (ALAMANOS; DROSOS, 2005; SCOTT et al., 2010; VAN VOLLENHOVEN, 2010).

A prevalência da AR varia geograficamente. A doença é comum no norte da Europa e América do Norte em comparação com os países em desenvolvimento, bem como na zona rural do oeste da África. Essas variações têm sido defendidas como a possibilidade de diferentes exposições a fatores de riscos genéticos e ambientais, como, por exemplo, ao tabagismo, a ingestão de álcool, de café e baixo nível socioeconômico (LIAO; ALFREDSSON; KARLSON, 2009; SCOTT et al., 2000).

O início da doença costuma ser insidioso em 60% dos casos, mas pode ser agudo ou subagudo (GOLDRING, 2003). O quadro clínico da doença é caracterizado pelo acometimento articular de poliartrite simétrica, envolvendo principalmente as pequenas articulações de mãos. A inflamação articular leva à presença de rigidez matinal, clinicamente significativa quando apresenta duração maior que uma hora. Encontrou-se que 46-90% dos pacientes com diagnóstico de AR nos primeiros dois anos de doença, já apresentam evidentes lesões radiológicas que tendem a piorar ao longo dos anos (GRAUDAL, 2004; OLLIER; HARRISON; SYMMONS, 2001).

Manifestações extra-articulares acometem até cerca de 40% dos pacientes e as mais descritas são nódulos reumatóides, síndrome seca e achados pulmonares (CALGUNERI et al., 2006).

O diagnóstico da AR engloba tanto pacientes que apresentam doença grave, com evolução rápida e destruição articular importante, quanto pacientes com doença mais branda, com pouco comprometimento funcional, pequeno grau de destruição radiológica e, eventualmente, até remissão espontânea. A tentativa de situar o paciente dentro do espectro da doença tem sido feita através da identificação de fatores que seriam marcadores de mau ou bom prognóstico. Fatores considerados de mau prognóstico para evolução da AR incluem sexo feminino, altos títulos de fator

reumatóide (FR) e anti-CCP, velocidade de hemossedimentação (VHS) ou proteína C reativa (PCR) elevados, presença de nódulos reumatóides e precoce erosões ósseas (MOTA et al., 2012; FURST, 1994; LAURINDO et al., 2002).

O diagnóstico desta doença é eminentemente clínico e se faz diante da presença de pelo menos quatro dos seguintes critérios: poliartrite por mais de seis semanas, artrite de caráter simétrico, envolvimento das articulações das mãos, pelo menos por seis semanas, rigidez matinal maior que uma hora, presença de nódulos reumatóides, fator reumatóide positivo e presença de alterações radiológicas típicas da doença – osteopenia justa-articular, cistos ou erosões ósseas (ARNETT et al., 1988).

Os principais objetivos do tratamento de um paciente com AR devem ser sempre pautados em se atingir a mínima atividade de doença ou a remissão, reduzir a dor, o edema articular e os sintomas, como a fadiga, melhorar a função articular, interromper a progressão do dano ósseo-cartilaginoso, prevenir incapacidades e reduzir a morbimortalidade (MOTA et al., 2012; ALBERS et al., 2001).

A AR deve ser tratada, em princípio, com um ou mais medicamentos anti-reumáticos específicos, geralmente referidos como drogas modificadoras do curso da doença não-biológicas ou sintética (DMCD não-biológicas), todavia, outras drogas podem ser utilizadas como os corticóides e as drogas modificadoras do curso da doença biológicas (DMCD biológicas) também conhecido como agentes biológicos, imunobiológicos, biológicos ou terapia biológica (CABRAL et al., 2005; MOTA, 2009, 2012).

O termo agente biológico ou DMCD biológicas referem-se a moléculas de proteína, criadas por meio de métodos de biologia molecular e produzidas em culturas de células procarióticas ou eucarióticas. São anticorpos monoclonais ou antagonistas de receptores e têm como alvos específicos citocinas ou moléculas de superfície celular. Embora essas drogas pareçam ser hoje as medicações mais efetivas no controle da AR, ainda são necessários estudos de segurança em longo prazo (MOTA; MAGALHÃES; NETO, 2010). São medicamentos do Componente Especializado de

Assistência Farmacêutica, nos termos da Portaria GM/MS nº. 2.981/2009, e são financiados pelo Ministério da Saúde, com cofinanciamento pela Secretária Estadual de Saúde do Espírito Santo. Esta também é responsável pela aquisição, distribuição, dispensação e aplicação quando necessário.

O fornecimento aos pacientes baseia-se no Protocolo Clínico e nas Diretrizes Terapêuticas para o Tratamento da Artrite Reumatóide, estabelecidos por meio da Portaria Portaria SCTIE/MS nº 66/2006. O objetivo do tratamento, de acordo com o protocolo é promover diminuição e controle da dor e rigidez matinal, redução ou prevenção de lesão articular, maximização da funcionalidade articular, prevenção de complicações como osteoporose, proteção das estruturas articulares remanescentes e melhora da qualidade de vida.

A terapia imunobiológica na AR está indicada para os pacientes que persistem com atividade da doença moderada a alta, apesar do tratamento com pelo menos dois dos esquemas com DMCD não-biológicas. As drogas anti-TNF são a primeira opção no Brasil, dentre os biológicos, após falha dos esquemas. Isto é justificável pela experiência mais abrangente pós-comercialização, bem como pelo maior volume de informações de segurança oriundas de estudos clínicos, registros e recomendações nacionais e internacionais (MOTA et al., 2012).

Atualmente, os agentes biológicos mais utilizados são os antagonistas do fator de necrose tumoral (TNF). Eles inibem o TNF que é uma potente citocina inflamatória expressa em grandes quantidades no soro e no líquido sinovial de indivíduos com AR. A inibição do TNF demonstrou ser uma forma efetiva e rápida de controlar a atividade da doença. Três drogas anti-TNF estão disponíveis para uso clínico: infliximabe (anticorpo monoclonal anti-TNF quimérico – humano/murino), etanercepte (proteína de fusão composta pelo receptor solúvel do TNF mais região Fc da IgG) e adalimumabe (anticorpo humano contra o TNF). Outras terapias biológicas em utilização incluem o antagonista do receptor da IL-1 (anakinra), anti-linfócitos B – anticorpo anti-CD20 (rituximabe), inibidores de moléculas de co-estimulação, como proteínas de fusão

CTLA-4-IgG (abatacepte) e anti-citocinas, como o anticorpo anti-receptor solúvel de interleucina-6 (tocilizumabe) (MOTA, 2009).

A introdução de agentes biológicos inibidores de TNF foi um avanço significativo no tratamento da AR, mais ainda assim pode haver falha terapêutica visto que alguns pacientes podem não responder ao tratamento (MEASE, 2011; SOKKA; MAKINEN, 2009). Podem ocorrer ainda efeitos adversos múltiplos, sobretudo uma maior susceptibilidade a infecções diversas, incluindo, em alguns casos, a tuberculose (BANSBACK et al., 2009).

O curso da doença é geralmente crônico, principalmente quando inadequadamente tratada, com maior destruição das articulações e, conseqüentemente, crescente perda da função podendo o paciente evoluir para importante deficiência física. Com isso, a AR é uma das principais causas de incapacidade em longo prazo, de faltas ao trabalho, de incapacidade permanente com custos elevados para a sociedade. A maioria dos pacientes com AR terá sua independência afetada em graus variáveis, incluindo limitações nas atividades sociais, de lazer e profissionais (EMERY, 2012). O índice de afastamento do trabalho pode chegar a mais de 60% após 15 anos de doença (SOKKA, 2003; VAN VOLLENHOVEN, 2010).

Dessa forma, com a progressão da AR, os pacientes desenvolvem incapacidades para a realização das suas atividades diárias e profissionais, com impacto econômico significativo para os mesmos, para sua família e a sociedade. As incapacidades aumentam a utilização dos recursos de saúde e o número de dias perdidos de trabalho, já durante o primeiro ano da doença (HALLERT; HUSBERG; SKOGH, 2011).

Concomitantante a isso, o dano articular progressivo, característica marcante da doença, pode levar juntamente com a perda da capacidade funcional ao longo dos anos, a diminuição da qualidade de vida devido aos danos laborais, sociais e psicológicos, advindos da problemática da doença (STRAND; SINGH, 2010).

1.2 CONSIDERAÇÕES SOBRE QUALIDADE DE VIDA

Os avanços ocorridos na medicina nas últimas décadas determinaram a necessidade de criar parâmetros para avaliação dos pacientes, que não fossem somente relacionados ao controle de sintomas ou à morbi-mortalidade de uma determinada doença. No século XX, houve um crescente interesse no construto "qualidade de vida", que passou a ser estudado em diversas áreas do conhecimento humano. No contexto médico, este conceito surgiu como uma tentativa de valorizar as percepções do paciente a respeito de vários aspectos de sua vida e não meramente uma avaliação de seu estado de saúde (LIMA, 2002).

A avaliação da qualidade de vida tem sido destacada em estudos tipo ensaios clínicos randomizados como a terceira dimensão a ser avaliada, além da eficácia (modificação da doença pelo efeito da droga) e da segurança do tratamento (reação adversa a drogas) (BECH, 1995).

O termo qualidade de vida é polissêmico e apresenta diversos significados (PASCHOAL, 2000). A Organização Mundial de Saúde define qualidade de vida como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito multidimensional, envolvendo diferentes enfoques – físico, psicológico, ocupacional, social e outras (OMS, 1998).

Qualidade de vida relacionada com a saúde (*Health-related quality of life*) e Estado subjetivo de saúde (*Subjective health status*) são conceitos afins centrados na avaliação subjetiva do paciente, mas necessariamente ligados ao impacto do estado de saúde sobre a capacidade do indivíduo viver plenamente. O termo qualidade de vida é mais geral e inclui uma variedade potencial maior de condições que podem afetar a percepção do indivíduo, seus sentimentos e comportamentos relacionados com o seu

funcionamento diário, incluindo, mas não se limitando, à sua condição de saúde e às intervenções médicas (BULLINGER et al., 1993).

É um termo compreendido como uma noção de vida eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrando na vida familiar, amorosa, social, e ambiental e a própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem estar. O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletivamente que a ele se reportam em várias épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Qualidade de vida tem sido avaliada de três formas diferentes: a) geral, b) ligada à saúde e c) relacionada à doença específica, de acordo com o tipo de desfecho que pretende aferir (THE WHOQOL GROUP, 1994).

Na avaliação da qualidade de vida geral são utilizados domínios de averiguação de forma igualitária na tentativa de compreender as motivações, os desejos, as oportunidades e os recursos disponíveis para satisfação e bem-estar de um indivíduo, em relação às suas realizações nos diferentes domínios da sua vida (THE WHOQOL GROUP, 1994). Existem vários instrumentos nesta categoria, como Satisfaction with Life Domain Scale (SLDS), Lehman Quality of Life Interview (QOLI) , World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) entre outros (LIMA, 2002).

Qualidade de vida relacionada à saúde é avaliada pelo impacto de uma doença na vida do sujeito. Nesse modelo há uma valorização dos aspectos relacionados as limitações funcionais provocadas pela doença e a resposta ao tratamento, em detrimento aos aspectos sociais ou ambientais. Entre os instrumentos para avaliação destes aspectos encontram-se o Sickness Impact Profile (SIP), Nottingham Health Profile (NHP), Medical Outcomes Study - short form (MOS SF-36), Quality of Well-Being (LIMA, 2002).

Uma terceira vertente é a avaliação de aspectos relacionados à qualidade de vida específicos a uma determinada doença (THE WHOQOL GROUP, 1994) e há vários instrumentos, de acordo com a patologia em questão. Na área da psiquiatria, por exemplo, existem instrumentos para avaliação de Qualidade de vida em pacientes com depressão, como o Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire (Q-LE&Q), SmithKline Beechman Quality of life Scale (SBQOL) e Quality of Life Depression Scale (QLDS) (LIMA, 2002).

A avaliação da qualidade de vida nos pacientes com artrite reumatóide se torna importante à medida que amplia compreensão do impacto da doença na vida dessas pessoas e proporciona melhor direcionamento de medidas preventivas e terapêuticas nesta população. Esses pacientes apresentam importante comprometimento físico-funcional, tempo avançado de doença, com manifestações extra-articulares importantes, comorbidades associadas e elevado grau de fadiga.

Pressupõe-se que a qualidade de vida nesses pacientes tenha uma relação inversa com aspectos principalmente clínicos como a dor, a incapacidade física e o aumento da atividade da doença, bem como com fatores ligados ao tempo e tipo de tratamento.

Considerando o aspecto incapacitante da AR com importantes prejuízos em diversas áreas da vida de seus portadores, compreender a qualidade de vida pode contribuir para uma assistência mais humanizada, individualizada, com propostas de intervenções voltadas não somente para o biológico, mas também para o psicossocial e emocional, de maneira que promova melhor adaptação do portador de AR à sua condição clínica.

Dessa forma justifica-se a realização desse estudo que pretende avaliar a qualidade de vida de forma geral em pacientes com AR que não responderam satisfatoriamente ao tratamento convencional com antiinflamatório e drogas modificadoras do curso da doença não biológicas, e atualmente, em uso de terapia biológica, em serviço de referência no estado do Espírito Santo.

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

Avaliar os pacientes com diagnóstico de artrite reumatóide, em terapia biológica, no estado do Espírito Santo quanto à qualidade de vida e os fatores intervenientes.

2.2 ESPECÍFICOS

Descrever o perfil sociodemográfico, clínico e de qualidade de vida.

Avaliar a relação entre qualidade de vida e as demais variáveis.

Trata-se de um estudo transversal com dados primários e secundários dos pacientes atendidos no ambulatório de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM) da Universidade Federal do Espírito Santo.

O Serviço de Reumatologia realiza atendimento ambulatorial e hospitalar e é constituído por cinco consultórios, um Centro de Infusão de Agentes Biológicos e um Centro de Reabilitação onde são realizados atendimentos para doenças reumáticas como artrite reumatóide, fibromialgia, espondiloartrites, doenças do colágeno como lúpus eritematoso sistêmico entre outras, constituindo-se a principal referência para o tratamento de pacientes acometidos por doenças reumáticas e o único serviço para tratamento com imunobiológicos no estado do Espírito Santo.

O Centro de Infusão de Agentes Biológicos do Hospital das Clínicas de Vitória funciona em parceria com a Secretaria Estadual de Saúde do Espírito Santo por meio de um convênio de cooperação técnica iniciada em 2003 e o financiamento é de responsabilidade do Ministério da Saúde e dos estados, conforme pactuação.

No centro de infusão todos os pacientes são avaliados pelo reumatologista para triagem de infecções e outras contra-indicações antes da infusão do medicamento. A equipe de enfermagem realiza a monitorização dos sinais vitais, administração dos medicamentos e orientações sobre o tratamento, dentre outros cuidados.

Os resultados dos exames laboratoriais para acompanhamento do tratamento são apresentados pelo paciente antes da infusão para avaliação de possíveis eventos adversos. Dentre esses exames estão: o hemograma completo, marcadores hepáticos, provas de função renal (uréia e creatinina) e atividade inflamatória (VHS ou PCR).

A população do estudo foi formada por todos os 171 pacientes com diagnóstico de artrite reumatóide, cadastrados no programa para tratamento com biológicos intravenosos de forma regular. São pacientes advindos de distintos serviços e municípios com manutenção dos vínculos com os centros de origem.

Foram incluídos os pacientes com idade maior que 18 anos que concordaram em participar no estudo. Foram excluídos aqueles que demonstraram não compreensão das perguntas dos instrumentos da pesquisa ou relataram dificuldade ou incapacidade para responder.

3.1 VARIÁVEIS DO ESTUDO

A respeito das variáveis do estudo foram avaliadas as sociodemográficas, clínicas e de qualidade de vida.

Quanto às variáveis sociodemográficas (idade, sexo, raça/cor, anos de estudo, estado civil, ocupação e o nível socioeconômico), a ocupação foi avaliada de acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO, 2010), e o nível socioeconômico levou em conta o Critério de Classificação Econômica do Brasil (CCEB, 2011). As demais variáveis foram coletadas no prontuário. A raça/cor encontrava-se no prontuário, e havia sido coletada mediante auto-relato, de acordo com as opções utilizadas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística-IBGE (ANEXO E).

As variáveis clínicas extraídas do prontuário foram: comorbidades associadas, tempo de doença, tratamento medicamentoso e o marcador sorológico Fator Reumatóide e o Anticorpo anti-peptídeo citrulinado cíclico.

O Fator Reumatóide (FR) é um auto-anticorpo encontrado no soro em cerca de 70% dos pacientes com AR e tem relação com pior prognóstico. Pode ser positivo em 5% até 40% dos indivíduos normais e sua negatividade não exclui o diagnóstico de AR.

O Anticorpo anti-peptídeo citrulinado cíclico (anti-CCP) é um exame com elevada sensibilidade (70-75%) e especificidade (até 99% - ELISA II) para AR, sendo útil na prática clínica e nos casos de FR negativo. Sua pesquisa é válida na investigação de artrite inflamatória indiferenciada e parece agregar valor prognóstico adicional ao FR. Os anti-CCP são detectados muito precocemente na evolução da AR e podem ser usados como um indicador de progressão e prognóstico da doença (KLARESKOG et al., 2008).

As demais variáveis clínicas foram coletadas mediante instrumentos de medidas, melhor abordados no subitem instrumentos de coleta de dados.

Sobre as variáveis clínicas foram avaliadas a atividade da doença, a capacidade funcional e avaliação de dor e fadiga. Para a avaliação da atividade da doença reumática foi utilizado um escore quantitativo de avaliação, o DAS 28, cujo cálculo se baseia no número de articulações dolorosas (total de 28 articulações), o número de articulações edemaciadas (total de 28 articulações), a medida da VHS e da avaliação global (EVA global) da atividade da doença pelo paciente (PREVOO et al., 1995).

A Velocidade de Hemossedimentação (VHS) apresenta relação com a atividade da AR apesar de até 40% dos pacientes poderem ter um resultado de VHS normal na primeira consulta (FELSON et al., 1995).

A avaliação articular é uma rotina do serviço, realizada pelos reumatologistas. Envolve o exame de 28 articulações (ombro, cotovelos, punhos, metacarpofalangeanas, interfalangeanas proximais e joelhos, bilateralmente) e considera o número de articulações dolorosas sem ponderar a intensidade da dor. Para ser dolorosa uma articulação deve apresentar algum grau de desconforto, não necessariamente dor intensa, quando avaliada pela dígito-pressão de sua interlinha ou por sua mobilização passiva.

Compondo a avaliação da atividade da doença reumática foi utilizada a Escala Visual Analógica Global da Atividade da Doença (EVA Global).

Outra variável clínica utilizada neste estudo é a percepção de dor e fadiga do paciente, e para tal foi utilizada a Escala Visual Analógica.

Para a avaliação da Capacidade Funcional foi aplicada a escala *Stanford Health Assessment Questionnaire* (HAQ) e para a Qualidade de Vida foi utilizado o *World Health Organization Quality of Life Instrument* na forma breve (WHOQOL-bref).

3.2 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

3.2.1 Escala Visual Analógica

Neste estudo, a escala visual analógica foi utilizada para avaliar a dor (EVA Dor), fadiga (EVA Fadiga) e atividade da doença (EVA Global) na percepção do paciente (ANEXO A).

É um instrumento que avalia o auto-relato do sintoma estudado mediante uma linha de 100 milímetros horizontal onde o zero significa ausência do sintoma e o escore 100, a pior avaliação possível. Esse instrumento tem sido muito utilizado na prática clínica (SCOTT, 2010).

Os pacientes são convidados a colocar uma linha perpendicular à linha da EVA no ponto que melhor indica a sua dor, fadiga ou atividade da doença. Uma régua métrica é colocada ao longo da linha com o final 0 da régua no 0 da escala. O ponto ao longo da régua que corresponde ao ponto que o paciente marcou na linha EVA indica a intensidade da dor, fadiga ou atividade da doença considerada (CAROL; BURCKHARDT, 2003).

Essa escala pode ser analisada de forma contínua ou categórica. As variáveis dor, fadiga e atividade da doença, podem ser compatíveis com leve (entre 0 a 39,9 cm), moderada (40 a 79,9 cm) e alta (entre 80 a 100 cm) (SCHUMANN et al, 2003). É um instrumento validado, possui confiabilidade e é sensível às mudanças no decorrer da doença (FERRAZ et al., 1990).

Em pacientes com AR tem sido utilizado dentre outros para indicar a atividade da doença reumática o índice composto denominado DAS 28 constituído por uma dessas escalas que é a EVA Global, além do VHS e o número de articulações comprometidas com dor e edema (SMOLEN; ALETAHA, 2008).

3.2.2 Índice de Atividade da Doença – DAS-28

A persistência da atividade inflamatória na AR está intimamente ligada a sintomas como dor e edema articular mantidos. Inicialmente, as avaliações da atividade da doença na AR eram focadas em medidas separadas de variáveis relevantes, incluindo sintomas como a duração da rigidez matinal, o número de articulações dolorosas e edemaciadas e medidas de provas de atividade inflamatória, como a velocidade de hemossedimentação (VHS) e a proteína C reativa (PCR) (SCOTT; WOLFE; HUIZINGA, 2010).

Atualmente, medidas compostas são frequentemente usadas para uma avaliação mais ampla da atividade da doença. Os critérios de resposta do American College of Rheumatology (ACR) e o índice de atividade de doença segundo a European League Against Rheumatism (EULAR) são habitualmente utilizados. São também instrumentos de grande utilidade para a medida da atividade da AR numa escala contínua os chamados índices compostos de atividade de doença (ICADs): o índice de atividade da doença - disease activity score (DAS), o índice de atividade de doença baseado em 28 articulações (DAS-28), o índice simplificado de atividade de doença - simplified disease

activity index (SDAI) e o índice clínico de atividade de doença - clinical disease activity index (CDAI) (SMOLEN et al., 2003; FELSON et al., 1995; VAN DER HEIJDE et al., 1993; PREVOO et al., 1995).

Os ICADs permitem, tanto aos profissionais de saúde quanto aos pacientes, o estabelecimento de uma meta terapêutica, um alvo a ser alcançado. O valor do ICAD deve ser utilizado para nortear o tratamento dos pacientes com diagnóstico de AR.

É de fundamental importância que se tenha um parâmetro de referência para guiar a conduta terapêutica diante de um paciente com AR. Em particular, quando do emprego de um agente biológico é mandatório que se utilize algum ICAD para indicar início e manutenção da droga (EMERY et al., 2002).

Detectar os parâmetros que possam indicar atividade e prognóstico da doença é, portanto, de vital importância para a condução do tratamento adequado (KLARESKOG; CATRINA; PAGET, 2009).

O DAS-28 é um instrumento que utiliza o exame articular realizado pelo reumatologista, quanto dor e edema, o VHS e a EVA Global de Atividade Articular. Os dados obtidos serão lançados no programa específico para cálculo e obtenção do score final.

A articulação é considerada edemaciada (ou inflamada) quando o observador perceber edema ao exame da mesma, independentemente de ser ou não decorrente de sinovite residual. O aumento de volume articular advindo de deformidade estabelecida ou osteoartrite não será considerado para o cálculo. Articulações que receberam infiltrações com esteróides nas oito semanas anteriores à avaliação ou submetidas a procedimentos cirúrgicos prévios não são consideradas na contagem (PINHEIRO, 2007).

Os pacientes serão classificados quanto à atividade de doença em: remissão (DAS-28 \leq 2,6 pontos), atividade leve (DAS-28 \leq 3,2 pontos), atividade moderada (DAS-28 \leq 5,1) e alta (DAS-28 $>$ 5,1 pontos) (SMOLEN; ALETAHA, 2008).

O objetivo do tratamento da AR deve ser sempre pautado em se atingir a mínima atividade de doença ou a remissão, cuja definição é controversa. A remissão seria a única forma de se evitar a evolução para formas erosivas e potencialmente deformantes. É compreendida como a ausência de sinais e sintomas que reflitam uma atividade inflamatória significativa da doença (SMOLEN; ALETAHA, 2010). Detectar os parâmetros que possam indicar atividade e prognóstico da doença é, portanto, de vital importância para a condução do tratamento adequado (KLARESKOG; CATRINA; PAGET, 2009).

Muitos especialistas utilizam os critérios de remissão do ACR. Devem estar presentes cinco dos seis critérios pelo menos por dois meses consecutivos para que o paciente seja considerado em remissão. São eles: a) rigidez matinal inferior a 15 minutos, b) ausência de fadiga, c) ausência de dor articular, d) ausência de sensibilidade articular ao movimento, e) ausência de edema articular e tendíneo, e f) valor da VHS inferior a 20mm/h para homens e 30mm/h para mulheres (PINALS; MAIS; LARSEN, 1981)

Uma variedade de outras definições menos rígidas (os chamados estados de baixa atividade de doença) têm sido utilizadas para definir remissão na AR. A definição de remissão de doença pela EULAR, atualmente muito utilizada, é a mais simples e se baseia em um DAS-28 inferior a 2,6 (SMOLEN; ALETAHA, 2008)

3.2.3 Questionário de Avaliação de Saúde - *The Stanford Health Assessment Questionnaire Disability Index* (HAQ-DI)

O Questionário de avaliação de saúde (*Stanford Health Assessment Questionnaire* - HAQ), também chamado HAQ-DI (Índice de Incapacidade – do inglês *Disability Index*)

foi desenvolvido no início da década de 1980 por Fries e colaboradores como uma ferramenta com o objetivo de mensurar o impacto da AR nas funções do dia a dia dos pacientes (PINCUS; SOKKA, 2005). O que chamamos de HAQ hoje, na verdade, constitui uma forma curta do HAQ completo, desenvolvido inicialmente, no qual se contemplavam cinco dimensões: incapacidade, desconforto, efeitos colaterais de drogas, custo e morte.

HAQ-DI indica a extensão da capacidade funcional do paciente e avalia a capacidade habitual da última semana. Composto de 20 questões agrupadas em 8 categorias (vestir-se e arrumar-se, comer, levantar-se, andar, higiene, pegar e abrir objetos, alcançar objetos, tarefas de casa e compras), avalia o nível de dificuldade que o paciente apresenta para realizar tais atividades assim como a necessidade de assistência para realizá-las (MOTA, 2009).

Para cada uma das perguntas o paciente deve responder com que grau de dificuldade consegue realizá-la - sem nenhuma dificuldade, com alguma dificuldade ou com muita, ou ainda se é incapaz de fazê-lo. Para cada resposta dá-se um escore que vai, de zero (nenhuma dificuldade) a 3 (incapaz de realizá-la). Também se avalia se o paciente necessita ou não do uso de órteses ou qualquer aparato, ou ainda da ajuda de alguém, para a realização de tarefas. Quando é necessário o uso de qualquer aparato para a realização da tarefa, computa-se 1; quando é necessária a ajuda de alguém, computa-se 2; e se os dois são necessários para a realização da tarefa computa-se 3. O cálculo então é feito usando-se o pior escore de cada domínio. Somam-se os achados e divide-se pelo número de domínios - oito - gerando, assim, um escore final que varia de zero a três (PINCUS; SOKKA, 2005) (ANEXO C). Foi desenhado para ser auto-aplicado, e há estudo quanto a adaptação trans-cultural e validação para o português (FERRAZ, 1990).

O uso do HAQ na prática clínica é fundamental, pois permite a tomada de decisão clínica, seguimento longitudinal dos pacientes, e tem sido largamente usado em pesquisas. Tem demonstrado confiabilidade necessária para uso em populações com

diagnóstico de AR de baixo nível socioeducacional e é ferramenta confiável, podendo ser utilizada nesse formato nos centros de atendimento público (COSTA, 2006).

Cinco questões foram modificadas na versão em Português do HAQ para atender à realidade brasileira. A correlação teste-reteste apresentou coeficiente de 0,905 ($p < 0,001$) e o coeficiente de correlação inter-observador de 0,830 ($p < 0,001$). Os resultados mostram evidências da confiabilidade do instrumento (COSTA, 2006).

Sua utilização marca a mudança de paradigma em se basear em condutas clínicas não apenas com marcadores bioquímicos, mas também por se dar ênfase nas mudanças clínicas consideradas importantes para o paciente, fornecendo dados derivados dele próprio numa doença em que a maioria das decisões é baseada em fenômenos clínicos (PINCUS; SOKKA, 2005; FRIES; BRUCE, 2005; WOLFE, 2002).

O HAQ-DI é o instrumento mais utilizado na prática clínica para avaliação funcional dos pacientes, recomendado pelo Colégio Americano de Reumatologia, pois representa o resultado fisiológico do processo inflamatório da doença (COSTA, 2006). É um bom preditor da evolução da AR e correlaciona com mortalidade, incapacidade laboral, necessidade de artroplastia e perdas econômicas. Mesmo pequenas reduções no seu escore implicam diretamente em menor incapacidade funcional ao longo dos anos (WOLFE, 2002; WOLFE ; PINCUS ; FRIES, 2001).

Em geral, a incapacidade funcional medida pelo HAQ aumenta com a duração da doença, com uma média anual de aumento de 1 a 2% em pacientes acompanhados prospectivamente (SCOTT et al., 2000).

Uma das limitações do instrumento é a incapacidade em medir alterações funcionais após determinado grau de incapacidade, conhecido como "efeito-teto" da ferramenta. Isso significa que, após ter-se atingido o escore máximo em um determinado domínio, o HAQ não consegue demonstrar piora dos pacientes (WOLFE ; PINCUS ; FRIES, 2001).

3.2.4 World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref)

Os instrumentos de avaliação em qualidade de vida em geral são desenvolvidos em um único país (Estados Unidos ou Inglaterra na sua grande maioria) e então traduzidos para diferentes línguas. Numa tentativa de criar um instrumento para avaliação de qualidade de vida que levasse em consideração as peculiaridades de diferentes países em diferentes culturas, a Organização Mundial da Saúde resolveu, em 1991, desenvolver o *World Health Organization Quality of Life Instrument* (WHOQOL). Este questionário foi desenvolvido a partir de 15 centros, envolvendo 45.000 participantes, durante 4 anos. Para isso foram selecionados centros com diferentes níveis de industrialização, assim como de recursos de saúde disponíveis e outros marcadores relevantes para medida de qualidade de vida, como papel da família, percepção de tempo, percepção do "self", domínio religioso, entre outros. Este estudo teve como ponto de partida a criação de um conceito universal para qualidade de vida, ou seja, comum a todas as culturas (WHOQOL GROUP, 1998).

Após a definição do conceito de qualidade de vida, foi criado um instrumento com 6 domínios, subdivididos em 24 facetas (subdomínios) sendo composto por 100 questões. Os domínios incluídos são o físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio-ambiente e espiritualidade.

O projeto de elaboração do WHOQOL-100 teve a participação de especialistas em qualidade de vida de diferentes países e os participantes buscaram um consenso nos aspectos fundamentais da qualidade de vida em qualquer cultura.

A necessidade de instrumentos curtos que demandem pouco tempo para seu preenchimento, mas com características psicométricas satisfatórias, fez com que o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-bref (WHOQOL GROUP, 1998).

O WHOQOL-bref é composto por 4 domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio ambiente, que são pontuados separadamente. Em sua construção foi escolhida a questão que melhor discriminava cada domínio e, ao final, foi composto por 24 questões referentes a cada faceta, mais 2 questões de avaliação global de qualidade de vida (FLECK et al., 2000). A versão abreviada demonstrou características satisfatórias quanto à confiabilidade teste-reteste e à validade discriminante, apresentando como principal vantagem o rápido preenchimento. O questionário WHOQOL-bref já foi traduzido para mais de 20 idiomas e no Brasil e as características psicométricas preenchem os critérios de consistência interna, validade discriminante, validade concorrente, validade de conteúdo e confiabilidade teste-reteste (ANEXO D).

Destaca-se que as características psicométricas do WHOQOL-bref na sua versão em português, apresentam resultados semelhantes aos que deram origem à versão abreviada (WHOQOL GROUP, 1998).

A capacidade de discriminar pacientes de indivíduos normais (validade discriminante) foi observada nos domínios 1 (físico), 2 (psicológico) e 4 (meio-ambiente), sendo neste último com nível de significância limítrofe ($\alpha=0,06$). O domínio 3 (relações sociais) não apresentou capacidade de discriminação entre pacientes e normais. Estes dados diferem dos dados globais do desenvolvimento do instrumento breve em que todos os 4 domínios discriminaram de forma estatisticamente significativa entre pacientes e normais (WHOQOL GROUP, 1998).

O cálculo dos escores dos domínios é realizado multiplicando-se a média de todos os itens incluídos dentro de um domínio por quatro. Dessa forma, o escore pode variar de zero a 100 ou de zero a 25 pontos, sendo que quanto maior o valor, melhor é o domínio de qualidade de vida avaliado (WHOQOL GROUP, 1998).

Nesse instrumento, os domínios são avaliados considerando-se a percepção do indivíduo sobre como ele está se sentindo, nas duas últimas semanas em relação a aspectos de sua saúde global. Assim, a subjetividade se mostra presente e, também,

sentimentos negativos e positivos são facetas avaliadas pelo domínio psicológico do instrumento.

O WHOQOL-bref não possui escores indicando as faixas de melhor classificação de qualidade de vida. Há apenas um dimensionamento do quanto mais próximo elas se apresentam em relação ao valor máximo, dependendo da sintaxe realizada. Nesse caso utilizou-se a sintaxe com escala de 0 (mínimo) a 100 (máximo). Em função desse procedimento julga-se que esse indivíduo possui melhor ou pior qualidade de vida em determinado domínio.

3.2.5 Critério De Classificação Econômica Brasil (CCEB)

Com o objetivo de unificar um critério de avaliação econômica do consumidor brasileiro, a Associação Brasileira de Anunciantes (ABA), a Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP) e a Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado (ABIPEME) têm trabalhado, desde 1996, na busca de uma alternativa que incorporasse as nuances do mercado contemporâneo. Dessa forma foi elaborado o Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) com a função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, sem a pretensão de classificar a população em termos de classes sociais (CCEB, 2011) (ANEXO E). Para a classificação são considerados os itens de consumo, o grau de instrução do chefe da família e a presença de empregada mensalista, com geração de um escore final que classifica a população em cinco classes econômicas (A, B, C, D, E), ou seja, cinco grupos com poder de compra diferenciado. Essas cinco classe econômicas podem ser sub-divididas em A1, A2, B1, B2, C1, C2, D e E.

3.3 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

Quanto aos procedimentos de coleta de dados primeiramente os pacientes receberam via telefone um convite para participar do estudo, 15 dias antes da data agendada para comparecerem ao serviço para continuidade do tratamento.

No dia da terapia intravenosa com os biológicos no HUCAM foi confirmado com o paciente o interesse dele em participar do estudo. Em caso afirmativo, no dia da infusão, eram dados esclarecimentos sobre a pesquisa e lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A).

No primeiro momento, para a coleta dos dados primários, foram aplicados antes da infusão do imunobiológico os seguintes questionários mediante entrevista: qualidade de vida (WHOQOL-bref), capacidade funcional (HAQ), nível socioeconômico (CCEB), avaliação global da dor (EVA Dor), fadiga (EVA Fadiga) e avaliação global do estado geral (EVA Global).

Os dados secundários foram coletados em outro momento, mediante a utilização de um roteiro guia (APÊNDICE B) para extração de informações do prontuário relacionadas às variáveis sociodemográficas, características da doença e os aspectos clínicos, já mencionados.

No Centro de infusão compareceram em média três a quatro pacientes por dia para tratamento com os biológicos e a data de início da coleta de dados foi 15/06/2011 com término em 16/09/2011. Todos os dados foram coletados pelo pesquisador.

3.4 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram organizados no programa Microsoft Office Excell 2007 do Windows e posteriormente trabalhados no programa do Pacote Estatístico para Ciências Sociais (SPSS), versão 18.0. Foi realizada uma análise descritiva univariada da totalidade dos dados obtidos para conhecer o padrão de distribuição dos pacientes que realizam tratamento para artrite reumatóide no HUCAM. Os resultados foram analisados através de cálculos de frequência, média, mediana, desvio padrão, valores mínimo e máximo.

Para o cruzamento dos domínios do WHOQOL-bref com idade, tempo da doença, tempo de tratamento com biológicos, EVA, DAS-28 e HAQ foi utilizado o coeficiente de correlação para medir o grau de associação entre duas variáveis contínuas. Este coeficiente varia de -1 (associação totalmente negativa) a +1 (associação totalmente positiva). Quanto mais próximo dos extremos (-1 ou 1), maior o grau de correlação entre as variáveis.

Para saber qual coeficiente de correlação utilizar (Pearson ou Spearman), primeiro foi realizado um teste de normalidade de Kolmogorov-Smirnov para testar a normalidade dos dados. Como a maioria dos dados não obedeceu a uma distribuição normal, foi aplicado o coeficiente de correlação não-paramétrico de Spearman.

Para o cruzamento dos domínios do WHOQOL-bref com sexo, raça/cor, estado civil, anos de estudo, situação profissional, classe econômica, fator reumatóide e anti-CCP foi realizado o teste de normalidade para saber qual teste seria utilizado nas comparações. Na maioria dos casos a hipótese de normalidade foi rejeitada, então foram utilizados testes não-paramétricos para as comparações.

Para as variáveis que tinham duas categorias como resposta (sexo, fator reumatóide e anti-CCP), foi utilizado o teste não-paramétrico de Mann-Whitney, este é utilizado para a comparação de uma variável entre dois grupos (categorias de respostas) independentes. A hipótese testada foi se um domínio qualquer tenha a mesma

distribuição entre as duas categorias, quando o p-valor é menor que 0,05 rejeita-se esta hipótese.

Nas variáveis raça/cor, grau de instrução, situação conjugal, situação profissional e classe econômica, o teste aplicado foi o de Kruskal-Wallis, também conhecido como análise de variância não-paramétrica. Estes testes envolvem todas as comparações possíveis dos domínios entre as categorias. Apesar do teste de Kruskal-Wallis detectar diferença estatisticamente significativa, isso não indica quais categorias diferem entre si. Para identificar onde há diferença, são necessários testes de múltiplas comparações, os chamados testes “post hoc”. Estes testes envolvem todas as comparações possíveis dos domínios entre as categorias.

Para análise inferencial das variáveis clínicas com o sexo foi avaliada a distribuição de normalidade. Foi utilizado o teste de Shapiro-Wilk devido o número de homens do estudo ser inferior a 50. A hipótese a ser testada é de que os dados têm distribuição normal. Quando o p-valor é significativo ($<0,050$), rejeita-se esta hipótese. Somente idade, idade no momento do diagnóstico e o DAS-28 apresentaram distribuição normal, logo foi utilizado o teste t para médias. Nas demais variáveis clínicas, foi utilizado o teste de Mann-Whitney.

3.5 PROCEDIMENTO ÉTICO

Este projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê em Ética e Pesquisa com Seres Humanos (CEP) do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da UFES em 25 de maio de 2011, sob o número 093/11, após concordância da chefia de serviço do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM) do Termo de Solicitação de Dados de Prontuários e do Termo de Compromisso Ético para Obtenção dos Dados, na instituição (APÊNDICE C e D).

Todos os pacientes foram informados sobre os procedimentos de pesquisa, os riscos e benefícios, a manutenção do sigilo dos dados e o direito de não quererem participar ou retirar-se do estudo a qualquer momento sem prejuízo para seu atendimento na instituição. Os dados só foram coletados após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Quanto aos riscos e benefícios, o estudo não oferece qualquer risco e não houve desconforto físico expresso pelo paciente durante a coleta de dados.

Foram convidados a participar do estudo 183 pacientes portadores de artrite reumatóide em tratamento com os biológicos. Desses pacientes, 12 (6,6%) foram excluídos do estudo, pois dois (1,1%) pacientes não compareceram ao serviço nos três meses de coleta de dados devido a problemas de saúde e 10 (5,5%) pacientes não responderam mais de 80% das perguntas nos questionários WHOQOL-bref e HAQ. A população final foi constituída por 171 pacientes.

Quanto à caracterização demográfica e econômica dos 171 pacientes avaliados a média de idade foi de 53,9 anos (\pm 11,6), com variação entre 23 a 83 anos. Na tabela 1, observa-se que o maior contingente de pacientes apresentava idade maior ou igual a 40 anos.

Predominou o sexo feminino com 154 (90,1%) pacientes, razão de 9:1 em relação aos homens, a raça-cor parda em 84 (49,1%) pacientes, seguida por branca 64 (37,4%), situação conjugal casado em 105 (61,4%) pacientes, 9 a 11 anos de estudo em 57 (33,3%), aposentados, pensionistas e afastados do serviço 84 (49,1%), classe econômica B 58 (33,9%) e C 81 (47,4%) pacientes e 111 (64,5%) tinham a origem do encaminhamento de serviços privados (Tabela 1).

Quanto ao local de residência, somente 41 (24%) dos pacientes residiam em Vitória. Os demais eram provenientes dos municípios de Vila Velha 34 (19,9%), Serra 25 (14,6%), Cariacica 14 (8,2%), Viana 3 (1,8%) e 54 (31,6%) pacientes deslocavam-se de outros municípios do estado do Espírito Santo.

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica e econômica dos 171 pacientes com artrite reumatóide em uso de biológicos, atendidos no Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes. Vitória, 2011

Variáveis	n	%
Sexo		
Feminino	154	90,1
Masculino	17	9,9
Raça-cor		
Preta	23	13,5
Parda	84	49,1
Branca	64	37,4
Faixa etária		
20 a 29	5	2,9
30 a 39	15	8,8
40 a 49	37	21,6
50 a 59	59	34,5
60 anos ou mais	55	32,2
Estado civil		
Casado	105	61,4
Solteiro	24	14
Separado	42	24,6
Anos de estudo		
0 a 4	46	26,9
5 a 8	35	20,5
9 a 11	57	33,3
≥ 12	33	19,3
Classe Socioeconômica		
A	11	6,4
B	58	33,9
C	81	47,4
D	21	12,3
Situação profissional		
Aposentado/Afastado	84	49,1
Empregado	52	30,4
Desempregado	8	4,7
Outros	27	15,8
Origem do encaminhamento		
Público	60	35,1
Privado	111	64,5
Total	171	100

Quanto à caracterização clínica, o índice composto da atividade da doença medido pelo DAS-28 apresentou escore médio de 3,8 (\pm 1,5), compatível com atividade moderada. Os indicadores considerados no DAS-28 que estavam elevados nesta população foram o VHS na primeira hora (28,6 mm), que mostra a atividade inflamatória no sangue e EVA Global moderada (42,5 mm), que considera a avaliação subjetiva do paciente sobre a atividade da doença. O número de articulações dolorosas ($4,1 \pm 5,2$) e com edema ($2,3 \pm 3,8$) estava reduzido (Tabela 2). A remissão clínica foi observada em 38 (22,2%) pacientes. Quando avaliada por sexo estava presente em 9 (52,9%) homens e 29 (18,8%) mulheres.

Ainda sobre a avaliação subjetiva do paciente, a percepção de dor e fadiga tiveram pontuações compatíveis com comprometimento “leve” da doença e com o HAQ observou-se pontuação de 1,05 (\pm 0,74) pontos, compatível com capacidade funcional moderada (Tabela 2). Em análise categórica dessas variáveis, observa-se na tabela 3 que, a maioria dos pacientes apresentava DAS-28 moderado (47,4%), e percepção de dor e fadiga compatíveis com leve em 52%, 55,6%, respectivamente, ou seja, as análises sejam contínuas ou categóricas são semelhantes.

Destaca-se que apesar da média de pontuação no EVA Global ser moderada, a maior porcentagem de pacientes referiu percepção de atividade de doença compatível com leve. O mesmo foi observado com o HAQ.

Quanto à capacidade funcional avaliada pelo HAQ, as funções menos comprometidas foram higiene pessoal, vestir-se e comer; e a mais alterada, constituiu na realização de movimentos de preensão com as mãos (Figura 1).

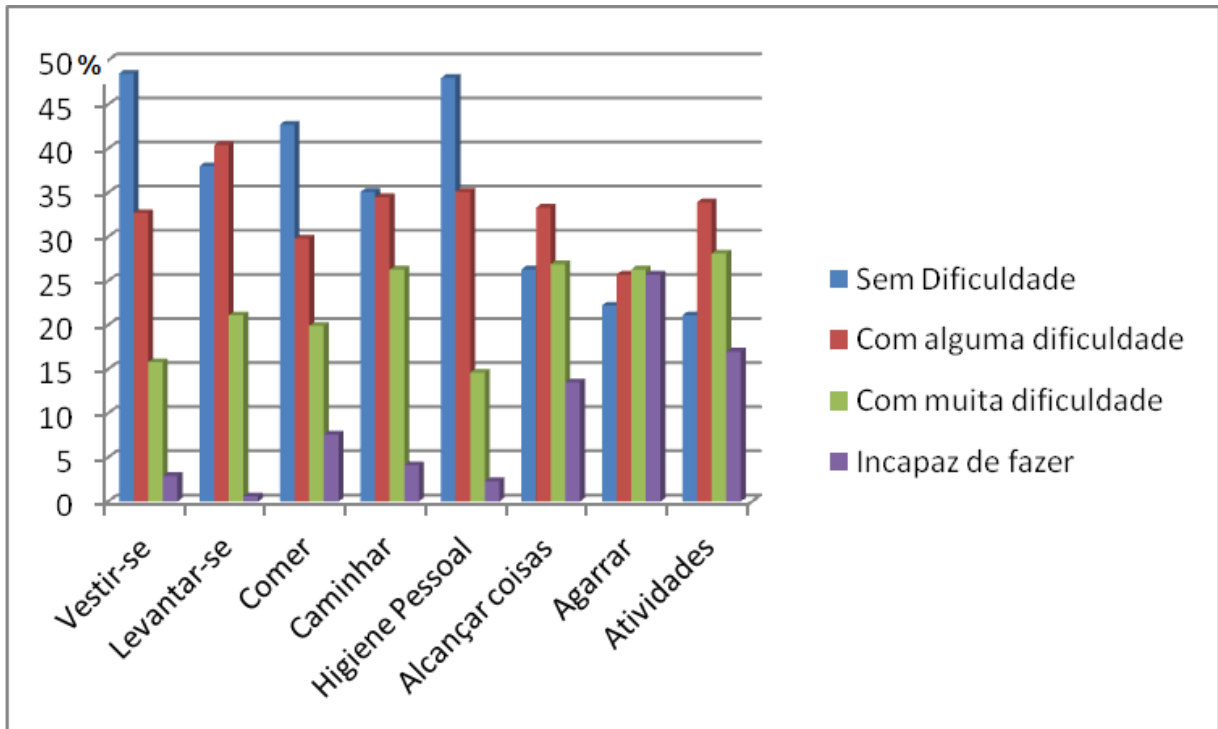


Figura 1: Capacidade funcional dos 171 pacientes. Vitória, 2011

O tempo de doença, entendido como a diferença entre a data de avaliação do paciente no serviço de reumatologia do HUCAM e o ano do diagnóstico médico, variou de 2 a 52 anos, com média de 12,8 ($\pm 9,8$) anos. A média do tempo de tratamento com os biológicos foi de 2,2 ($\pm 1,9$) anos, mas havia pacientes com até 11 anos nessa modalidade de tratamento (Tabela 2). Estavam no primeiro ano de tratamento 80 (46,8%) pacientes e, desses, 42 (24,6%) encontravam-se na fase de indução ou ataque que, clinicamente, é o período entre a primeira e a quarta aplicação do medicamento que ocorre nos 105 dias iniciais e com maior possibilidade de resposta clínica. Logo, essa modalidade de tratamento tem sido recente na vida de 25% dos pacientes. A média de idade quando informado o diagnóstico de artrite foi de 42 (± 13) anos, com variação entre 10 e 77 anos.

Tabela 2. Medidas descritivas das variáveis clínicas dos 171 pacientes com artrite reumatóide em tratamento com biológicos. Vitória, 2011

Variável	Média ± DP	Mínimo	Mediana	Máximo
DAS-28	3,8 ± 1,5	0,14	4,05	7,7
Nº. de articulação com dor	4,1 ± 5,2	0	2	28
Nº. de articulação com edema	2,3 ± 3,8	0	1	25
VHS (mm/h)	28,6 ± 24,4	1	20	119
Eva Global (mm)	42,5 ± 28,3	0	40	98
EVA Dor (mm)	37 ± 27,6	0	35	100
EVA Fadiga (mm)	37,1 ± 31,2	0	32	98
HAQ	1,05 ± 0,74	0	1	3
Tempo de doença (em ano)	12,8 ± 9,8	2	10	52
Tempo de tratamento (em ano)	2,2 ± 1,9	0	2	11

Pode-se observar com as variáveis clínicas: atividade da doença na percepção do paciente e do médico, dor, fadiga e incapacidade funcional que, praticamente a metade ou um pouco menos dos pacientes estão com pontuação compatível com moderada a grave (Tabela 3).

Nas variáveis clínicas avaliadas mediante exames laboratoriais (Tabela 3), evidencia-se que 68 (39,8%) dos pacientes apresentavam fator reumatóide positivo e 100 (58,5%) pacientes, anti-CCP positivo. Dos 144 (84,2%) pacientes que fizeram os dois exames, 35 (24,3%) tinham o fator reumatóide negativo e anti-CCP positivo. Destaca-se que esse último, apresenta alta especificidade em relação ao fator reumatóide e, por isso, é mais discriminativo do prognóstico da AR (Tabela 3).

Tabela 3. Caracterização clínica dos 171 pacientes. Vitória, 2011

Variáveis	n	%
DAS-28		
Remissão	38	22,2
Baixa	22	12,9
Moderada	81	47,4
Alta	30	17,5
EVA-Dor		
Leve	89	52
Moderado	64	37,4
Grave	18	10,5
EVA-Fadiga		
Leve	95	55,6
Moderado	56	32,7
Grave	20	11,7
EVA-Global		
Leve	83	48,5
Moderado	66	38,6
Grave	22	12,9
HAQ		
Leve	88	51,5
Moderado	68	39,8
Grave	15	8,8
Fator reumatóide^a		
Positivo	68	39,8
Negativo	85	49,7
Anti-CCP^b		
Positivo	100	58,5
Negativo	59	34,5
Total	171	100

(a) perda de 18 (10,5%) pacientes e (b) perda de 12 (7,0%) pacientes.

Tabela 4. Distribuição das variáveis clínicas, segundo sexo. Vitória, 2011

Variáveis	Masculino	Feminino	p-valor
	Média ± DP	Média ± DP	
Idade**	52,3 ± 10,4	54,1 ± 11,8	0,550
Tempo de doença***	9,1 ± 7,2	13,2 ± 10,0	0,055
Tempo de tratamento***	2,6 ± 1,4	2,2 ± 1,9	0,118
Idade no diagnóstico**	43,7 ± 10,6	41,4 ± 12,7	0,478
VHS***	17,9 ± 19,6	29,8 ± 24,6	0,014*
DAS-28**	2,8 ± 1,5	4,0 ± 1,4	0,001*
HAQ***	0,6 ± 0,6	1,1 ± 0,7	0,009*
EVA Dor***	24,9 ± 24,5	38,4 ± 27,7	0,065
EVA Fadiga***	31,9 ± 26,6	37,7 ± 31,7	0,525
EVA Global***	34,2 ± 25,2	43,5 ± 28,5	0,223
Dor articular***	2,1 ± 3,6	4,3 ± 5,3	0,037*
Edema articular***	0,4 ± 0,7	2,5 ± 3,9	0,004*

* p-valor < 0,050

** Teste t para médias

*** Teste de Mann-Whitney

Foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre os sexos nas variáveis VHS, DAS-28, HAQ, número de articulações com dor e com edema. As mulheres apresentaram valores mais elevados em quase todas variáveis, exceto no tempo de tratamento e idade do diagnóstico (Tabela 4). Não houve diferença entre sexos quanto à idade, idade no diagnóstico, tempo de doença e tempo de tratamento.

Tabela 5. Correlação entre as variáveis clínicas e idade dos 171 pacientes, Vitória, 2011

Variáveis	Idade	Tempo de doença	Tempo de tratamento	Idade no diagnóstico	VHS	DAS28	HAQ	EVA Dor	EVA Fadiga	EVA Global	Dor articular	Edema articular
Idade	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Tempo de doença	0,290*	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Tempo de tratamento	0,133	0,299*	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Idade no diagnóstico	0,659*	-0,430*	-0,073	-	-	-	-	-	-	-	-	-
VHS	0,288*	0,082	0,072	0,185	-	-	-	-	-	-	-	-
DAS-28	0,128	0,012	-0,081	0,108	0,573*	-	-	-	-	-	-	-
HAQ	0,212*	0,133	-0,035	0,122	0,207*	0,516*	-	-	-	-	-	-
EVA Dor	0,019	-0,093	-0,064	0,088	0,212*	0,562*	0,453*	-	-	-	-	-
EVA Fadiga	-0,078	-0,018	-0,019	-0,033	0,155*	0,435*	0,370*	0,505*	-	-	-	-
EVA Global	-0,086	-0,073	-0,098	0,008	0,127	0,611*	0,461*	0,651*	0,564*	-	-	-
Dor articular	0,025	-0,014	-0,096	0,036	0,157*	0,822*	0,434*	0,432*	0,335*	0,427*	-	-
Edema articular	-0,054	-0,043	-0,109	-0,022	0,108	0,646*	0,342*	0,251*	0,178*	0,267*	0,643*	-

* p-valor < 0,050

Na tabela 5, observa-se que, apesar de esperado, o tempo de tratamento não correlacionou com nenhuma das variáveis, nem com as clínicas.

Ainda na tabela 5, o VHS e o EVA Global foram variáveis importantes que se correlacionaram com o DAS-28 e apesar de serem parâmetros no escore final do instrumento de atividade da doença, podem sinalizar que tanto o exame bioquímico, como a percepção do paciente sobre a doença são fatores que discriminam a gravidade da AR, nesta população.

Tabela 6. Frequência de uso de drogas modificadoras do curso da doença: biológicas e não-biológicas dos 171 pacientes. Vitória, 2011

	N	%
Drogas modificadoras do curso da doença-biológicas	171	100
Infliximabe	158	92,4
Rituximabe	5	2,9
Abatacepte	2	1,2
Tocilizumabe	3	1,8
Adalimumabe	3	1,8
Drogas modificadoras do curso da doença não-biológicas	165	96,5
Metotrexato	146	85,4
Leflunomida	62	36,3
Hidroxicloroquina	47	27,5
Sulfassalazina	6	3,5
Corticóide	65	38
Nenhuma DMCD não-biológica	6	3,5

Quanto ao tipo de DMCD-biológicas administradas a todos os 171 pacientes do serviço, 158 (92,4%) pacientes usavam Infliximabe, que foi o primeiro a ser utilizado e é dentre os medicamentos endovenosos, o mais utilizado na prática clínica.

Dos 165 (96,5%) pacientes que usavam DMCD não-biológicas, 146 (85,4%) faziam uso de Metotrexato (MTX) (Tabela 6). Dos 165 que usam esse grupo de medicamentos, 76 (46,1%) deles o fazem de forma combinada, sendo 54 (32,7%) usam dois tipos, 20 (12,1%) três tipos, e 2 (1,2%) quatro tipos de medicamentos. De todas as DMCD não-biológicas, o MTX é o mais comumente utilizado no serviço e foi usado de forma isolada em 50 pacientes.

O resultado dos escores da qualidade de vida avaliada com o WHOQOL-bref está descrito na tabela 7. Observa-se que do total de 100 pontos, a menor pontuação foi referente à dimensão física com média de 49,7 ($\pm 17,5$), seguindo a dimensão meio ambiente. A maior pontuação foi atingida na esfera social com média 68,6 (± 21) pontos, evidenciando que nos pacientes estudados a esfera de maior comprometimento da qualidade de vida, foi a física.

O WHOQOL-Bref possui duas perguntas que estão relacionadas com o nível de satisfação e percepção geral sobre a qualidade de vida. Quando foram questionados como eles avaliavam a sua qualidade de vida, 100 (65%) responderam estarem boa e quando questionados sobre o quão satisfeito eles estavam com sua saúde, 110 (70%) consideraram satisfeitos.

O domínio geral da QV no WHOQOL-Bref é dimensionado a partir das duas primeiras questões do questionário. Nesse trabalho não foi utilizado esse domínio pelo fato de não possuir propriedades psicométricas na validação da versão brasileira.

Tabela 7. Medidas descritivas das quatro dimensões do WHOQOL-bref dos 171 pacientes. Vitória, 2011

Domínios	Média ± DP	Mínimo	Mediana	Máximo
Físico	49,7 ± 17,5	0	50	85,7
Meio ambiente	59,9 ± 14,2	25	59,4	98,9
Psicológico	63,5 ± 14,8	16,7	66,7	91,7
Relação social	68,6 ± 21	0	75	100

Na análise inferencial as variáveis categóricas que mostraram diferença significativa nos quatro domínios do WHOQOL-bref foram sexo, anos de estudo, situação profissional e classe econômica. Não houve associação da qualidade de vida com as variáveis: raça-cor, situação conjugal, fator reumatóide e anti-CCP e o domínio relações sociais não foi associado a nenhuma variável do estudo (Tabela 8).

Na análise das variáveis contínuas, a idade e o tempo de doença não se correlacionaram com nenhum domínio do WHOQOL-bref, ou seja, são variáveis que não se mostraram relacionadas à qualidade de vida na população estudada, apesar de Chachamovich et al (2008) afirmarem que quanto mais idoso, pior a qualidade de vida. O tempo de doença também não fez diferença na qualidade de vida, talvez pelas mesmas oportunidades de tratamento que os pacientes estavam tendo (Tabela 9).

Todas as demais variáveis clínicas avaliadas – número de articulações com dor e edema, dor subjetiva, percepção de fadiga, atividade da doença com o DAS-28 e capacidade funcional – se correlacionaram inversamente com todos os domínios do WHOQOL-bref. O VHS se correlacionou (fracamente e inversamente) com o domínio físico e psicológico, o que sugere que a atividade da doença comprometeu a qualidade de vida, ou seja, com o aumento da atividade inflamatória, os pacientes apresentaram menores escores nos domínios do WHOQOL-bref.

Tabela 8. Distribuição da média de pontos dos domínios do WHOQOL-bref, segundo as variáveis demográficas, econômicas e clínicas nos 171 pacientes. Vitória, 2011

Variáveis /	WHOQOL domínios	Físico	Psicológico	Relações Sociais	Meio Ambiente
Sexo	Feminino	48,9 ± 17,7	62,6 ± 14,7	67,6 ± 21,1	59,1 ± 14,1
	Masculino	57,1 ± 14,7	71,8 ± 12,9	77,5 ± 18,6	67,5 ± 13,3
	p valor	0,074	0,007	0,081	0,011
Raça	Preta	49,7 ± 16,2	61,8 ± 15,8	65,2 ± 21,7	58,4 ± 11,5
	Parda	49,9 ± 17,7	62,9 ± 15,0	68,8 ± 20,3	57,7 ± 14,2
	Branca	49,6 ± 18,0	65,0 ± 14,1	69,7 ± 21,8	63,4 ± 14,6
	p valor	0,988	0,640	0,649	0,072
Situação Conjugal	Casado	49,5 ± 17,5	63,6 ± 15,3	68,9 ± 21,7	59,8 ± 14,3
	Solteiro	52,2 ± 16,6	67,9 ± 10,3	71,5 ± 16,3	65,1 ± 13,0
	Separado	49,0 ± 18,5	60,9 ± 15,3	66,3 ± 21,7	57,4 ± 14,2
	p valor	0,744	0,214	0,770	0,051
Anos de estudo	0 a 4	46,3 ± 19,9	60,6 ± 16,4	71,6 ± 18,9	57,5 ± 14,9 ^A
	5 a 8	50 ± 17	65,4 ± 14,2	71,2 ± 23,0	58,8 ± 12,8 ^B
	9 a 11	50,3 ± 15,9	62,6 ± 14,0	64,9 ± 20,4	57,9 ± 13,6 ^C
	≥ 12	53,5 ± 17,0	67,4 ± 13,9	68,2 ± 22,7	67,9 ± 13,3 ^D
	p valor	0,410	0,253	0,239	0,010
Situação Profissional	Empregado	54,7 ± 14,8 ^A	66,4 ± 13,8	68,6 ± 21,7	61,6 ± 14,4
	Desempregado	54,0 ± 17,1	60,4 ± 11,6	64,6 ± 15,3	53,1 ± 11,3
	Aposentado ^a	46,0 ± 17,8 ^B	62,3 ± 15,1	69,2 ± 20,8	59,4 ± 14,4
	Outros	50,7 ± 19,5	63,0 ± 16,2	67,9 ± 22,6	60,2 ± 13,9
	p valor	0,033	0,396	0,752	0,511
Classe Econômica	A	48,4 ± 24,2	64,4 ± 20,8	63,6 ± 32,7	77,0 ± 14,0 ^A
	B	51,2 ± 17,3 ^A	63,5 ± 14,7	68,7 ± 21,2	62,8 ± 13,7 ^B
	C	51,7 ± 16,2 ^B	65,2 ± 13,0	70,1 ± 19,8	58,8 ± 11,4 ^C
	D	31,1 ± 16,7 ^C	56,9 ± 17,3	65,5 ± 18,1	47,5 ± 14,3 ^D
	p valor	0,030	0,277	0,767	0,000
Fator Reumatóide	Positivo	50,4 ± 19,3	62,6 ± 15,7	69,2 ± 21,0	58,1 ± 14,2
	Negativo	48,0 ± 15,5	62,7 ± 13,2	66,1 ± 21,0	58,9 ± 13,7
	p valor	0,310	0,881	0,290	0,719
Anti-CCP	Positivo	50,4 ± 19,3	63,9 ± 14,8	69,6 ± 19,9	59,2 ± 14,2
	Negativo	49,6 ± 16,9	64,5 ± 13,7	67,1 ± 22,7	61,8 ± 13,4
	p valor	0,736	0,840	0,551	0,316

A) Nessa categoria encontram-se os aposentados, pensionistas e afastados por doença. * p-valor < 0,05;

B) A, B, C e D (sobrescrito) significam as categorias que apresentaram diferença na análise Post-Hoc.

Tabela 9. Resultados da correlação entre as variáveis clínicas e os domínios do WHOQOL-Bref. Vitória, 2011

Variáveis	Coeficiente de correlação			
	Físico	Psicológico	Social	Ambiente
Idade	-0,096	-0,031	0,047	0,053
Tempo de doença	-0,024	-0,032	0,077	-0,016
Tempo de tratamento	0,065	0,042	0,177*	0,076
VHS	-0,222*	-0,167*	-0,095	-0,218
Nº articulações com dor	-0,463*	-0,446*	-0,304*	-0,287*
Nº articulações com edema	-0,291*	-0,375*	-0,230*	-0,212*
EVA - Dor	-0,547*	-0,390*	-0,271*	-0,301*
EVA - Global	-0,551*	-0,380*	-0,275*	-0,363*
EVA - Fadiga	-0,463*	-0,365*	-0,278*	-0,286*
DAS-28	-0,557*	-0,487*	-0,308*	-0,362*
HAQ	-0,717*	-0,490*	-0,193*	-0,381*

* p-valor < 0,050

Quanto à força de correlação, esta foi mais intensa entre o domínio físico com as variáveis HAQ, DAS-28, EVA Global e EVA dor e, a seguir, o domínio psicológico e ambiental. O domínio social apresentou correlações mais fracas.

Isso mostra que, tanto as variáveis clínicas, bioquímicas e a percepção de gravidade e de sintomas pelo paciente estão correlacionadas com a qualidade de vida. As correlações mais fortes se deram no domínio físico e a seguir, no psicológico. O HAQ apresentou a maior correlação (- 0,717, $p < 0,05$) do estudo, evidenciado principalmente no domínio físico. Com o aumento da incapacidade funcional medido pelo HAQ, os escores do WHOQOL-bref diminuem.

Embora estudos transversais apresentem limitações no tocante à identificação temporal dos fatores estudados na compreensão de evidências causais, esta investigação permitiu obter um panorama geral da QV dos pacientes com AR em terapia biológica, atendidos em um serviço de referência do estado do Espírito Santo.

Na compreensão da caracterização sociodemográfica e econômica dos pacientes foram encontradas proporções entre mulheres e homens de 9:1 e o predomínio do gênero feminino nesta população foi semelhante a outros estudos como Haroon (2007) que encontrou 87,5% de mulheres, Uhlig (2007) 79%, Aggarwal (2006) 90% e Wolfe (2004) 84,5%.

Essa diferença entre os sexos é importante, uma vez que o gênero como preditor de prognóstico da AR tem despertado interesse científico e desencadeado pesquisas para avaliar a influência do sexo na evolução da AR. Estudos mostraram que o sexo feminino e a idade no início da doença são preditoras do desfecho funcional (KROOT et al., 2000) e que as mulheres, em relação aos homens, apresentaram maiores escores no DAS-28, no HAQ e menor frequência de remissão da doença quando em tratamento (AHLMÉN et al., 2010; TENGSTRAND; AHLMÉN; HAFSTOM, 2004; VOULGARI et al., 2004). Estudos sugerem que as mulheres relatam sintomas mais graves e mais incapacidade no trabalho (BARSKY; PEEKNA; BORUS, 2001), o que também foi observado nesta pesquisa.

O estudo *Quantitative Standard Monitoring of Patients with Rheumatoid Arthritis* (QUEST-RA) ao avaliar 6004 pacientes em 25 países, incluindo cinco centros do Brasil, constatou que a atividade da doença, medida pelo DAS-28, foi mais intensa entre mulheres. No entanto, os autores concluíram que grande parte da diferença entre os gêneros na apresentação da AR poderia ser decorrente das formas de aferição como o uso de escalas visuais analógicas, ao invés de atividade da doença propriamente dita (SOKKA et al., 2009).

Quanto à raça-cor, predominou os não brancos formados pela cor preta (13,5%) e parda (49,1%), o que reflete a estrutura da população brasileira, onde predominam os que se autodenominam não brancos (51,78%), seguidos pelos brancos (48,22%), com destaque às diferenças metodológicas adotadas e a grande dificuldade em se classificar a raça-cor de população miscigenada como é a brasileira (BRASIL, 2009).

A raça-cor, assim como o gênero, pode influenciar na evolução e desfecho da AR. Pacientes brancos caucasianos com AR tem tido a raça-cor associada a uma maior gravidade da doença, como por exemplo, erosões radiográficas e presença de manifestações extra-articulares (GRIFFITHS et al., 2000).

Os resultados das variáveis sociodemográficas e econômicas aqui encontradas são semelhantes a outros estudos; quanto à raça-cor (MOTA; LAURINDO; SANTOS-NETO, 2010), idade e faixa etária (CORBACHO; DAPUETO, 2010; PÉNTEK et al., 2008; LOUZADA-JUNIOR et al., 2007). Um terço dos pacientes era composto por idosos, o que reflete o fato da doença ser crônica com início principalmente, entre a quarta e quinta década de vida, dado esse confirmado por outras pesquisas nacionais e internacionais (GRONNING; RODEVAND; STEINSBEKK, 2010; LOUZADA-JUNIOR et al., 2007).

Quanto aos anos de estudos e nível socioeconômico, um pouco mais da metade dos pacientes referiram de nove a mais anos de estudo e a maioria encontrava-se nas classes socioeconômicas B e C. Este dado apresenta-se elevado para a população brasileira que utiliza serviço público de saúde, embora em um estudo indiano, elevada escolaridade também foi encontrada na amostra (BEDI et al, 2005).

Reitera-se a existência de serviço estruturado com câmara técnica da secretaria de saúde do estado do Espírito Santo para avaliar a indicação do uso de biológicos quando solicitado e encaminhado por reumatologistas tanto da rede pública quanto privada, o que pode estar selecionando pessoas com mais anos de estudos e nível socioeconômico diferenciado.

Dos 171 pacientes cadastrados no programa para tratamento com biológicos no HUCAM, quando avaliado a origem do encaminhamento, 111 (64,9%) eram provenientes de convênio de saúde ou rede privada e 60 (35,1%) dependiam da rede pública de assistência à saúde para acompanhamento da doença. Eles são mantidos no programa para o tratamento medicamentoso e fazem acompanhamento médico para o controle da artrite reumatóide com profissionais que não são do serviço, ou seja, nem todos são acompanhados por reumatologistas da rede SUS, e sim também, por profissionais ligados a convênios e consultórios privados.

Estudo desenvolvido em Pelotas/RS concluiu haver importante relação entre elevada escolaridade e diminuição das queixas de sintomas articulares crônicos. Entre os homens com até quatro anos de estudo a prevalência é mais do que o dobro do que naqueles com 13 anos ou mais de estudo e a presença de sintomas articulares crônicos manteve uma associação inversa com anos de estudo (≥ 13 anos) mesmo após ajuste para a idade. As mulheres com até quatro anos de estudo tiveram uma prevalência 86% maior de sintomas articulares crônicos comparadas às com 13 anos ou mais de estudo e à medida que aumentou os anos de estudo diminuiu, linearmente, o risco de sintomas articulares crônicos ($p < 0,001$) (SILVA; MENEZES; NOAL, 2009).

Em estudo dinamarquês o nível de escolaridade foi inversamente associado ao risco de AR. O risco foi duas vezes menor entre aqueles com maior escolaridade (odds ratio 0,43, intervalo de confiança de 95% 0,24- 0,76, $p < 0,001$) (PEDERSEN et al, 2006). Também foi observada na população sueca e dinamarquesa associação entre melhor nível socioeconômico e educacional com um menor risco para a ocorrência de AR, sugerindo que fatores ambientais ou o estilo de vida possam influenciar a gênese da doença (PEDERSEN et al, 2006; JACOBSEN et al, 2006; BENGTTSSON et al, 2005).

Indivíduos com nível educacional mais elevado têm menor probabilidade de exposição a fatores de risco para doenças e de se submeter a condições de trabalho inadequadas. A educação favorece o acesso à informação, modificação de estilo de vida e busca de serviços de saúde (ROSS, WU, 1996).

Quanto à situação profissional praticamente a metade dos pacientes estavam aposentados ou afastados do trabalho. A incapacidade para o trabalho é uma consequência presente em alguns pacientes acometidos por AR e vários fatores clínicos – dor, fadiga e incapacidade funcional – têm contribuído para o afastamento do trabalho, seja de forma temporária ou definitiva.

Cerca de um terço das pessoas com AR deixam o emprego prematuramente e a incapacidade para o trabalho muitas vezes começa logo após o diagnóstico e, posteriormente, continua em uma taxa constante. As estimativas da prevalência de incapacidade para o trabalho entre as pessoas com AR são elevadas e chegam a 62%, sendo que a incapacidade permanente varia de 31 a 42%. Atualmente, ela é menos prevalente do que em décadas passadas, o que reflete a natureza não manual do trabalho nas sociedades modernas, melhor subsídio para os trabalhadores com deficiência e melhoria das propostas terapêuticas (DOEGLAS et al., 1994; SCOTT; SMITH; KINGSLEY, 2005).

Quanto à situação conjugal os relacionamentos íntimos, como o casamento estão cada vez atribuídos como fator importante para a saúde, principalmente nas doenças com dor crônica. Estudo mostra que a separação conjugal propicia pior saúde física e depressão devido a ausência de companhia ou suporte. Por outro lado, um relacionamento conjugal ruim ou ser solteira podem aumentar o estresse e dificultar os mecanismos de enfrentamento da doença, bem como evitar comportamentos de saúde positivos, incluindo procurar atendimento médico adequado, levando à deteriorização do quadro clínico (HUGHES; WAITE, 2009).

Na avaliação de 255 pacientes com AR foi observado que ser casado confere benefícios para a saúde mental e física, pois fornece companhia constante e de confiança, intimidade emocional, parceria sexual e um certo equilíbrio. Entre os participantes casados, houve relato de menos episódios de dor e melhor ajustamento psicológico diante dos desafios (REESE et al., 2010).

A qualidade do relacionamento conjugal e interpessoal em pacientes com AR tem sido associada a menos quadros álgicos e melhor saúde mental (STERBA et al., 2008; DANOFF-BURG; REVENSON, 2005). Ter um relacionamento de qualidade pode tornar a doença mais tolerável emocionalmente e, assim, reduzir os componentes afetivos da dor e a deficiência.

Quanto às variáveis clínicas, a atividade da doença mediante o DAS-28 de 111 (64,9%) pacientes foi classificada como moderada a grave e remissão em 22,2%. Os escores médios foram compatíveis com moderado ($3,8 \pm 1,5$ pontos) o que constitui parâmetro mais baixo do que estudos comparativos que avaliam pacientes em uso de biológicos antes e depois de iniciado o tratamento (MANCARELLA, 2007; HYRICH et al., 2006; KANEKO et al., 2011; GREENBERG et al., 2012; KOJIMA et al., 2011; KRISTENSEN et al., 2008).

A persistência da atividade da doença é uma conseqüência importante da AR, pois se correlaciona com outros parâmetros, como a dor, a progressão radiográfica e a qualidade de vida (SCOTT; SMITH; KINGSLEY, 2009). Estudos constataram que a terapia biológica reduz de forma significativa e sustentada os sinais e sintomas de AR, tem a capacidade de inibir a progressão radiológica da doença, melhora o estado funcional e conseqüentemente, a produtividade laboral e qualidade de vida (KUKAR, PETRYNA, EFTHIMIOU, 2009; KEYSTONE, 2009; CASTRO-RUEDA; KAVANAUGH, 2008).

Na última década, o tratamento da AR sofreu grandes mudanças com a introdução da terapia com os biológicos, especialmente com os avanços no controle clínico e radiográfico da doença. Os medicamentos biológicos redefiniram a terapia da AR, principalmente pela capacidade de redução da atividade da doença em pacientes que não respondem a DMCD não-biológicos e no retardamento da progressão radiológica (KLARESKOG, CATRINA, PAGET, 2009). No entanto, alguns pacientes não respondem, ou respondem apenas parcialmente ao tratamento. Além disso, pacientes

que inicialmente tiveram uma boa resposta com os biológicos podem ter eficácia da droga diminuída ao longo do tempo ou apresentar eventos adversos, com necessidade de novas estratégias terapêuticas (SOARES et al., 2012).

Segundo autores, apesar da resposta excelente obtida pela maioria dos pacientes após tratamento com o biológico anti-TNF, 30% a 40% não respondem a estas terapias e alguns dos respondedores iniciais desenvolvem “falhas”, compreendidas como a perda da eficácia do medicamento ao longo do tratamento, detectável com a presença do anticorpo anti IgG no sangue (WOLBINK et al., 2006; BARTELDIS et al., 2007; ALVES; MARINHO; SERRA, 2011; VIEIRA-SOUSA; GERLAG; TAK, 2011).

Outra forma de compreender a persistência de sinais e sintomas clínicos da AR nesta população, poderia ser comparar os parâmetros clínicos atuais com os do início do tratamento no HUCAM. A indicação da terapia biológica é para pacientes que mantêm a atividade da doença de moderado a grave após o tratamento convencional. Já existem evidências de melhora com o uso de biológicos, todavia, uma parte dos pacientes em tratamento, permanece com um platô de resposta de atividade de doença, moderado a alto, o que também ocorreu neste estudo.

Este estudo não permite ser cotejado com outros resultados de pesquisa que compararam as variáveis clínicas antes e após um intervalo de tratamento, pois, o desenho deste estudo, seccional, não possibilita essa compreensão. Haveria necessidade de estudo de seguimento para melhor observação da resposta dos pacientes ao tratamento com biológicos.

O protocolo do Colégio Americano de Reumatologia recomenda o uso dos biológicos quando: a) falha terapêutica ao tratamento convencional (antiinflamatórios, corticoterapia e DMCD não-biológicas); b) persistência de sinais e sintomas que indicam atividade de doença como dor e edema articular, e c) limitação importante com deformidade ou não, provas inflamatórias elevadas dentre outros (ARNETT et al., 1988).

A população deste estudo por estar em uso de biológicos apresenta características que contribuem para um mau prognóstico. São pacientes que além de terem sido encaminhados de diversos outros serviços do estado por baixa responsividade ao tratamento, apresentam tempo médio de doença elevado (12,8 anos), pior prognóstico verificado pelo anti-CCP positivo (100 pacientes), são mulheres, em sua maioria, nas quais a doença se manifesta de forma mais agressiva, possuem faixa etária acima de 40anos, ou seja, podem ter iniciado o tratamento de forma tardia em relação ao início da doença. Ainda apresentam baixa escolaridade (46,4% não tinham ensino médio) e baixa classe econômica, pois 102 (59,7%) dos pacientes faziam parte do estrato social C e D.

Em 2010, o Colégio Americano de Reumatologia e a Liga Européia Contra o Reumatismo (EULAR) publicaram os critérios de classificação revisados para a AR, com o objetivo de auxiliar no diagnóstico precoce da mesma e facilitar a intervenção terapêutica adequada. Durante a última década, muitos pacientes em uso de agentes biológicos demonstraram que o tratamento precoce e agressivo na AR é benéfico no controle da inflamação sinovial, retardando lesões articulares e melhorando a atividade da doença. Estratégias baseadas no diagnóstico precoce, tratamento agressivo e monitorização regular tem ajudado um número significativo de pacientes com AR a atingir as metas atuais de tratamento com baixos níveis de atividade da doença e, em alguns casos, remissão clínica (AGARWAL, 2011).

Estudos mostram resultados efetivos com os biológicos. Emery (2012) realizou um estudo com pacientes acometidos por AR em uso desses medicamentos associados ao DMCD não-biológicas em grupos de pacientes com distintos tempos de doença – menos de quatro meses e entre quatro meses e dois anos. Foi identificado que naqueles com menos tempo de AR houve menor atividade da doença avaliada pelo DAS-28 e mais pacientes em remissão. Com esses resultados, o autor concluiu que os biológicos constituem importante tecnologia no controle da atividade da doença reumática e há necessidade de diagnóstico e tratamento precoces.

Quanto à remissão de 38 (22,2%) pacientes, encontrou-se na literatura valor semelhante com o estudo de Mota (2010) com taxa de remissão de 20,5% aos 18 meses iniciais de acompanhamento e 22,5% ao final de três anos de tratamento. A partir do segundo ano, apesar da manutenção da taxa de remissão, observou-se um aumento da porcentagem de pacientes com atividade intensa e moderada da AR, com 70% dos pacientes em atividade moderada ou alta ao final de 36 meses.

Por outro lado, muitos estudos mostram melhores taxas de remissão, como Kaneko (2011) 35,5%, Tengstrand, Ahlmén & Hafstom (2004) 33% com 40% de pacientes do sexo masculino e 28% feminino e Kojima (2011) 37,5% e, outros, valores menores do que neste estudo como Kristensen et al (2008) 18% e Hyrich (2006) 12% de remissão após seis meses de acompanhamento do uso de biológicos. O registro CORRONA, que é uma coorte prospectiva de pacientes com AR, mostra taxas de remissão ligeiramente superiores, 23,2 a 27,1% em seis meses e 27,8 a 32,1% em 12 meses de tratamento (GREENBERG et al., 2012).

Há valorização do impacto da AR sobre o estado geral informado pelo paciente. É conhecido o fato de que, na percepção da dor e do estado de bem-estar geral, existem fatores psicossociais que estão em jogo, além dos gerados pela doença em si, o que destaca a importância de dispor de avaliações referidas pelos pacientes para melhor conhecer os efeitos dos tratamentos (PUOLAKKA; KAUTIAINEN; MATTONEN, 2005).

O tratamento com os biológicos conduz à diminuição rápida dos níveis de marcadores de inflamação de fase aguda, da velocidade de hemossedimentação (VHS), da proteína C reativa (PCR) e também de citocinas séricas. Após o início do tratamento com biológicos do grupo inibidores do fator de necrose tumoral alfa, houve 60-70% de resposta imediata ao tratamento. Há, no entanto, subgrupos que não respondem e acredita-se que nesses casos, o fator de necrose tumoral alfa não seja a citocina chave na regulação do processo inflamatório da AR (KLARESKOG; CATRINA; PAGET, 2009).

No grupo de pacientes avaliados o que mais contribuiu para os escores do DAS-28 foi o VHS e a EVA-Global. Um pouco mais de 30% dos pacientes teve o VHS elevado, mostrando que estavam com atividade inflamatória pela doença e, mediante respostas ao EVA Global, mostraram perceber essa atividade alterada. Com isso, nesta população o VHS e a percepção dos pacientes, foram capazes de discriminar a atividade da doença.

A dor constitui um dos sintomas predominantes em pacientes com AR e a sua persistência é uma consequência negativa da doença. As drogas atualmente utilizadas incluem analgésicos, antiinflamatórios, drogas modificadoras do curso da doença não-biológicas e as biológicas para atingir o alívio da dor. Infelizmente, embora o controle da dor seja uma indicação de sucesso do tratamento, muitos pacientes continuam a sentir dor apesar da terapêutica, o que pode resultar em importantes mudanças clínicas e psicológicas, aumentando os custos, a morbidade, a mortalidade, e diminuindo a qualidade de vida (SCOTT; SMITH; KINGSLEY, 2005).

A experiência clínica sugere que pelo menos parte da dor de AR parece estar relacionada com a depressão. Em um estudo realizado em 2001, os autores investigaram essa relação em 22 pacientes com AR inicial e concluíram que a dor estava associada à depressão, crenças disfuncionais sobre as consequências da artrite e estratégias de enfrentamento ineficazes (SHARPE; SENSKY; ALLARD, 2001).

Elevadas pontuações em EVA-dor e HAQ (sobretudo no início da doença) deveriam ser vistas como sinais de alarme, devendo os clínicos optar por tratamentos mais agressivos, para evitar a deficiência física nos anos seguintes. Portanto, a terapia combinada no início da doença poderia ser uma proteção contra a deficiência, mantendo o paciente no trabalho por mais tempo (SCOOT; SMITH; KINGSLEY; 2005).

Neste estudo, quase a metade dos pacientes relataram dor moderada a intensa, o que sugere reflexão sobre a necessidade de medidas analgésicas mais específicas, em se tratando de uma doença na qual o tratamento da dor é considerado como parte do tratamento de remissão. A dor tem sido geralmente quantificada com escalas visuais

analógicas, contudo, como é um sintoma subjetivo medido de formas diferentes e em momentos diversos da evolução da doença, é difícil comparar os resultados de estudos.

Inotai et al (2011) compararam a QV de pacientes com AR em terapia biológica, com aqueles sem biológicos. O tempo de tratamento foi semelhante ao deste estudo 2,3 anos e aqueles que usaram biológicos apresentaram atividade da doença moderada, Eva dor leve e Eva global leve, de forma semelhante a este estudo.

Mota et al (2010) avaliaram os escores de dor, o estado de saúde e atividade da doença e observaram que houve significativa redução durante os três anos de acompanhamento de pacientes com AR. A dor foi reduzida de 61 mm na escala visual analógica usada na avaliação inicial, para cerca de 30 mm ao final do acompanhamento. Neste estudo, a média foi 37 mm e o desenho do estudo não permite fazer comparações na evolução ao longo do tempo, mas apresentou valor mais elevado que estudo de Wolfe & Michaud (2009) 24,3mm, os quais observaram que, mesmo entre pacientes em remissão com o DAS-28, muitos ainda tinham dor o suficiente para afetar negativamente a satisfação com a saúde. Não ficou claro se esta dor decorria da atividade inflamatória residual da doença ou se era decorrente da inflamação por si. Esse é um fato importante a ser considerado, uma vez que a dor e a inflamação denotam comprometimento articular com possibilidade de erosões e deformidades importantes e irreversíveis.

O tratamento precoce e mais agressivo como as DMCD não-biológicas, mudanças freqüentes de esquemas terapêuticos baseado na atividade da doença e uso de DMCD biológicas promovem redução acentuada dos escores da dor (VERSTAPPEN et al., 2003). Para Lee et al (2011) a dor continua em um subgrupo substancial de pacientes que se encontram em remissão e reforçam a importância da avaliação das causas alternativas de dor e modificação da terapia para moduladores específicos de dor, ao invés de assumir que a dor é um indicador de inflamação que devem ser tratados através do aumento de terapias imunossupressoras.

Outro sintoma subjetivo é a fadiga que pode ocorrer em pacientes com diversas doenças, além da AR. Pode ser compreendida como uma sensação desagradável, anormal ou excessivo cansaço não condizente com esforço realizado por um período de mais de um mês. Na AR ela é constante ou recorrente, não é dissipada facilmente pelo sono ou repouso e pode ter um impacto negativo sobre a qualidade de vida da pessoa (PIPER et al., 1993).

A fadiga tem sido mais descrita como um conceito multicausal, multidimensional e complexo, na qual tanto os efeitos psicológicos, como os bioquímicos e fisiológicos desempenham um papel de igual importância. Tal como acontece com a dor, a definição não é a questão mais importante na prática clínica, mas estabelecer uma forma de avaliação para ela (REPPING-WUTS; VAN RIEL; VAN ACHTERBERG, 2009).

As taxas de prevalência da fadiga na AR variam de 40 a 80% (BELZA, 1995) e há estudo sobre a eficácia dos agentes biológicos sobre ela (MORELAND et al., 2006). Ao avaliar a presença de fadiga em pacientes com AR, mais de 50% estavam com altos níveis (≥ 50 mm com o instrumento EVA) e 40% apresentavam fadiga persistente e as DMCD não-biológicas e a terapia anti-TNF podem promover sua redução (REPPING-WUTS et al, 2007; POLLARD et al., 2006; WOLFE e MICHAUD, 2004).

O diagnóstico sorológico da AR tem se fundamentado, até o momento, na detecção do fator reumatóide, apesar das restrições desse exame. Nas últimas décadas, limitações relativas a sua utilização, como pouca especificidade, baixa sensibilidade nos primeiros anos da doença e valor prognóstico controverso, além da necessidade atual de um diagnóstico precoce, para que possa ser instituída uma terapêutica agressiva já na fase inicial da doença, têm motivado a pesquisa de novos testes diagnósticos e novos marcadores prognósticos para a doença. Nos últimos anos, tem sido divulgado o valor diagnóstico e prognóstico do anticorpo antipeptídeo citrulinado cíclico (anti-CCP) na AR e estudos têm demonstrado sua presença precocemente no curso da doença, podendo até mesmo preceder a eclosão clínica da mesma (ALESSANDRI et al, 2004; AGGARWAL et al., 2009).

Neste estudo aproximadamente 40% dos pacientes apresentavam fator reumatóide positivo. Foram coletados em diferentes serviços de laboratório o que pode ter influenciado na baixa percentagem de positividade, esperava-se mais resultados positivos nesta população (MOGHIMI et al., 2012; MATHSSON et al., 2008). Ainda, ao comparar nesta população os resultados com o anti-CCP, considerado um método padrão ouro, com sensibilidade de 70 a 75% e especificidade de 99%, a concordância entre FR e anti-CCP foi descritivamente baixa, pois foram positivos nos dois métodos 38,9%, negativos 33,3% e um positivo e outro negativo 27,8%. Já o anti-CCP foi positivo em quase 60% dos pacientes semelhante ao estudo de Meyer et al (2003) e sua positividade relaciona-se à gravidade da AR (HAYASHI; KUMAGAI, 2010) .

Apesar das propostas de tratamento a AR ainda é uma doença com muitas conseqüências deletérias. Do ponto de vista dos pacientes, incluem dor persistente, fadiga e incapacidade funcional que modificam o estado de saúde dos pacientes e podem ocasionar problemas psicológicos subjacentes.

A deficiência é uma conseqüência da dor, sinovite ativa e dano articular e, geralmente, é medida pelo auto-relato no questionário, o *Health Assessment Questionnaire* (HAQ) que continua a ser a melhor forma de avaliação desse quesito, embora as medidas de saúde genéricas, como Short Form-36 e WHOQOL-bref forneçam informações sobre o impacto da doença no domínio físico (POLLARD, CHOY, SCOTT, 2005).

O HAQ mede tanto o processo (inflamação) quanto o desfecho (dano) da AR e tem sido usado como um dos critérios avaliativos do paciente, preconizados pelo Colégio Americano de Reumatologia (MOTA et al., 2011)

Em longo prazo, o prognóstico da AR é ruim, porque 80% dos pacientes terão alguma forma de incapacitação após 20 anos, e sua expectativa de vida é reduzida numa proporção de 3 a 18 anos. Assim, a importância de identificar variáveis que possam selecionar pacientes de pior prognóstico, candidatos a um regime terapêutico mais agressivo, vem sendo amplamente discutida na literatura (ALBANI; CARSON, 1997).

Um estudo identificou que a capacidade funcional, a idade avançada e o tratamento com prednisolona concomitantes foram preditores negativos para a resposta e remissão clínica, ou seja, aqueles com elevado escore do HAQ, com idade avançada, e em uso de glicocorticóides apresentaram pior controle da atividade da doença para a remissão (HETLAND et al., 2010).

O escore final do HAQ pode ser influenciado por fatores como a duração da doença, humor, personalidade e outros e espera-se que a incapacidade aumente com a duração da doença (SCOTT et al., 2000).

Ensaio clínico têm demonstrado que no início da doença o HAQ mostra uma curva em forma de J, que pode ser explicada com o fato de os pacientes já apresentarem considerável incapacidade antes de iniciado o tratamento. Com o uso de medicamentos sintomáticos e das DMCD não-biológicas, há melhora da inflamação e da mobilidade articular, todavia com o tempo, vão ocorrendo lesões articulares devido a progressão da doença ou a resposta inadequada à terapêutica, com consequente aumento da limitação funcional. As DMCD não-biológicas e as biológicas reduzem significativamente o HAQ por um período de 2-5 anos após iniciado o tratamento, tanto na doença em fase inicial, como em fase já estabelecida (POLLARD; CHOY; SCOTT, 2005).

Quando avaliada a prevalência de resposta clínica e remissão na AR dos pacientes com longa duração da doença tratados com o biológico inibidor do fator de necrose tumoral alfa, dos 1257 pacientes em tratamento, 591 (46,7%) alcançaram o sexto mês com uma redução no HAQ de 0,25 pontos (MANCARELLA et al., 2007). Por outro lado, pacientes acompanhados por seis meses em tratamento com biológicos, apresentaram HAQ elevado e uma percentagem de remissão inferior a 10,4% (SOLIMAN et al., 2012).

Neste estudo, os parâmetros apresentados permitiram observar que os 171 pacientes apresentavam escores médios compatíveis com moderada incapacidade, ou seja, alguma ou muita dificuldade na realização das atividades cotidianas. Mesmo que um

contingente expressivo de pacientes 88 (51,5%) foram classificados com leve incapacidade, os demais (48,5%) mantêm incapacidade moderada a grave (incapaz de realizar as atividades diárias).

Esperava-se que o tratamento com biológicos, o suporte fisioterápico e a educação em saúde proporcionada pelo serviço de saúde, deixassem os pacientes em melhores condições. Os parâmetros apresentados podem ser justificados pelo tempo de doença considerável e marcadores de prognóstico elevados como o anti-CCP e o VHS que esses pacientes apresentavam. Quando os resultados de atividade da doença deste estudo são cotejados com a literatura, as médias encontradas nos outros têm sido maiores, apesar dos pacientes não estarem em tratamento com biológicos (MANCARELLA, 2007; KRISTENSEN et al., 2008; KANEKO et al., 2011; GREENBERG et al., 2012).

Uma das dificuldades para se estudar qualidade de vida é a escolha do método. Escalas, entrevista, grupo focal e outros métodos variam de acordo com o que se pretende avaliar. Neste estudo, optou-se por trabalhar com a escala WHOQOL-bref por ser o instrumento desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde com o propósito de ser global, multicultural, ser validado para língua portuguesa brasileira e ser muito utilizado em pesquisas nacionais e internacionais, de forma geral (FLECK et al., 1999, 2000). Todavia, em AR a maioria dos estudos tem utilizado o SF-36, que foi o primeiro instrumento, na década de 80 a ser usado na avaliação de qualidade de vida em portadores de doença reumática e por fazer um destaque aos aspectos algicos e ao funcionamento físico da doença.

Apesar do WHOQOL-bref e o SF-36 terem domínios em comum como físico, social e psicológico, utilizam na conformação desses, diferentes variáveis, ou seja, a composição das dimensões não considera os mesmos parâmetros (FLECK et al., 1999, 2000; CAMPOLINA; CICONELLI, 2008).

A artrite reumatóide (AR) é uma doença crônica e debilitante que afeta de forma significativa a qualidade de vida. Tem um impacto importante na vida socioeconômica de seus portadores devido às limitações da função física, presença de dor e fadiga, a participação e desempenho nas atividades laborais com freqüentes ausências no trabalho e queda da produtividade, quadro esse com repercussões também na vida familiar, social e de lazer (STRAND; SINGH, 2010). Apresenta também conseqüências deletérias ao organismo como dor persistente, incapacidade funcional, fadiga, danos articulares, depressão e problemas psicológicos subjacentes (POLLARD; CHOY; SCOTT; 2005).

Propostas de tratamento medicamentoso tem surgido na tentativa de melhor controle e evolução da AR e os biológicos tem sido uma linha importante de tratamento. Dentre eles destacam-se os inibidores do fator de necrose tumoral (TNF) que a literatura mostra evidências quanto a inibirem a progressão das lesões articulares, melhorarem os sinais e sintomas da doença e a qualidade de vida, principalmente, no que diz respeito aos aspectos físicos e suas repercussões no social, emocional, laboral e familiar. Estes medicamentos ampliam as medidas mais tradicionais de eficácia em resultados que são mais centrados na vida diária dos pacientes (MAINI et al., 1999; STRAND, SINGH, 2010).

Ao analisar as questões 1 e 2 do WHOQOL-Bref relativas a aspectos gerais sobre QV e saúde, constatou-se que, apesar de doentes, a maioria dos sujeitos avalia de maneira positiva tanto sua QV quanto sua saúde. Isso demonstra que mesmo com parâmetros clínicos alterados os pacientes em tratamento com os biológicos consideram boa qualidade de vida com o uso dessa tecnologia.

Estudos internacionais utilizando o WHOQOL-Bref encontraram resultados de qualidade de vida em AR semelhantes a este estudo, porém os pacientes estudados não estavam fazendo uso de biológicos, estando em tratamento convencional (BEDI et al., 2005; HAROON et al., 2007). A dimensão do WHOQOL-Bref mais comprometida nos dois estudos, e também neste, foi a física, porém os valores encontrados nos

estudos internacionais foram um pouco melhores. Isto pode ser atribuído a possibilidade de os pacientes deste estudo serem mais graves, pois constituem aqueles que não responderam ao tratamento convencional com DMCD não biológicas. Além disso, esta população apresentava maior tempo de doença em relação aos outros dois estudos internacionais, até mesmo porque a limitada resposta aos tratamentos convencionais demora em ser consolidada, aumentando o tempo de doença até a entrada dos pacientes em esquema de tratamento com biológicos. Outra possibilidade de compreensão desse maior comprometimento da dimensão física encontrada neste e em outros estudos deve-se ao fato da limitação do tratamento com biológicos.

Em estudos que utilizam o SF36 evidenciam-se também resultados semelhantes no que tange ao domínio físico como área mais afetada da QV em pacientes com AR (UHLIG et al., 2007; SLATKOWSKY-CHRISTENSEN et al., 2007; STAVEM et al., 2000; BIRTANE et al., 2007; AGGARWAL, CHANDRAN, MISRA, 2006; SLATKOWSKY-CHRISTENSEN, MOWINCKEL, KVIEN, 2009). Doenças musculoesqueléticas têm escores significativamente menores em todos os domínios do SF-36 comparado com as doenças sem comprometimento músculo-esquelético, especialmente para o funcionamento e limitações físicas. Os piores escores de saúde relacionados à qualidade de vida foram encontrados nos pacientes com osteoartrose do quadril, osteoporose, artrite reumatóide e fibromialgia. Aqueles com múltiplas doenças musculoesqueléticas tiveram os mais baixos escores de saúde relacionados à qualidade de vida (PICAVET; HOEYMANS, 2004).

O que poderia estar causando pior qualidade de vida no domínio físico considerando que são pacientes em tratamento com avançado protocolo constituído pelos biológicos? Esperava-se que os sinais e sintomas físicos como dor, fadiga, inflamação, incapacidade funcional apresentassem melhores parâmetros diante do tratamento com biológicos, todavia, conforme discutido anteriormente, a resposta ao tratamento com biológicos está sujeita a variações e nem sempre a remissão da atividade da doença é possível de ser alcançada.

Sobre as variáveis clínicas foram encontradas correlações da dimensão física com as variáveis HAQ, DAS-28, EVA Global e EVA Dor, evidenciando que a atividade da doença, incapacidade funcional e a percepção do paciente quanto ao quadro algico e estado geral da doença tem implicações na qualidade de vida, corroborando outros estudos (BEDI et al, 2005; HAROON, 2007).

Apesar de 129 (75,4%) pacientes já terem passado da fase de indução ou ataque com biológico, ainda se observa comprometimento importante como VHS elevado, DAS-28, EVA global e incapacidade funcional moderada. Apesar de os pacientes terem reportado dor, fadiga, incapacidade e percepção da atividade da doença com predomínio de escores leves, um grande contingente de pacientes referiram sintomas compatíveis com moderado e grave, ou seja, não estão respondendo ao tratamento conforme esperado e essa questão é percebida de forma negativa pelos pacientes, o que interfere na qualidade de vida deles (SMOLE; ALETAHA, 2008).

Destaca-se que um dos princípios fundamentais do tratamento em AR recomendado pela força tarefa internacional é maximizar a qualidade de vida em longo prazo mediante o controle dos sintomas, prevenção do dano estrutural, normatização da capacidade funcional e participação social. O melhor caminho para realização desses objetivos é o controle da inflamação que pode ser alcançado com ajuste do tratamento quanto ao tipo, dose e tempo de uso do medicamento (SMOLEN; ALETAHA, 2008).

Na avaliação da relação dos quatro domínios do Whoqol-bref com as demais variáveis, a classe socioeconômica e a situação profissional dos pacientes relacionaram-se com a dimensão física. Aqueles que estavam trabalhando e pertenciam as classes sociais B e C tiveram melhores pontuações evidenciando a influência do fator econômico e da atividade laboral na qualidade de vida, o que é corroborado por outros estudos que avaliam QV em outras populações (PASKULIN; VIANNA, 2007; SANTOS; FRANÇA; LOPES, 2007; CRUZ et al., 2011). Possivelmente, além da questão financeira proporcionada pela classe social e pela empregabilidade, pode-se pensar na importância da produção de sentido advinda do trabalho e seus efeitos na

esfera física. Por outro lado, os piores escores foram encontrados naqueles que estão aposentados/afastados, o que pode sinalizar pessoas idosas que se aposentaram por tempo de contribuição, ou que afastaram do serviço pela doença, condições essas que levam a pior qualidade de vida (PIMENTA et al., 2008; PASKULIN; VIANNA, 2007; CHACHAMOVICH et al., 2008).

Os demais domínios do WHOQOL-bref como o ambiental, psicológico e social tiveram menor impacto na qualidade de vida dos pacientes avaliados, respectivamente nessa ordem, o que também foi observado em outros estudos utilizando o WHOQOL-Bref (BEDI et al., 2005; HAROON et al., 2007). Com esses resultados, constata-se que a AR impacta a qualidade de vida de seus portadores de forma mais incisiva pelos aspectos físicos e suas conseqüências na dinâmica da vida.

Depois da dimensão física, o domínio meio ambiente veio a seguir como a segunda menor pontuação obtida. O WHOQOL-bref nesse domínio considera questões sobre segurança física e proteção, ambiente doméstico, recurso financeiro, disponibilidade e qualidade da rede social e de atenção à saúde, oportunidades de aquisição de informações sobre a doença, oportunidade de recreação e lazer, condições do ambiente físico como poluição, ruído, trânsito, clima e transporte.

É uma dimensão do WHOQOL-bref que abarca problemas existenciais de forma geral, em população de sociedades capitalistas em que os quesitos avaliados por essa dimensão, principalmente a segurança (de proteção, financeira, atendimento de saúde de qualidade) tem sido uma questão importante colocada pelos participantes do estudo.

Os pacientes que apresentavam menos anos de estudo e classes econômicas inferiores obtiveram piores escores de qualidade de vida nesse domínio, dado também observado em estudo com outra população, todavia, porém não confirmado em pacientes com AR. Possivelmente, aqueles com mais anos de estudo e que pertencem à classe social mais elevada vivem em condições mais favorecidas em questões de

segurança, saúde, moradia, acesso a informações e lazer, com consequente melhora da qualidade de vida (PASKULIN; VIANNA, 2007; BEDI et al, 2005).

As correlações entre essa dimensão e as variáveis clínicas mostraram-se fracas, apesar de existentes e podem sugerir que as conseqüências da doença como dor, fadiga e incapacidade impactam questões não somente físicas, mas também ambientais com comprometimento da qualidade de vida (HARON, 2007).

No domínio psicológico, a média de pontuação foi a segunda melhor obtida entre as quatro dimensões e os quesitos avaliados consideram o quanto as pessoas se percebem satisfeitas e aproveitam a vida, presença de sentimentos negativos, capacidade de concentração e imagem corporal. Na compreensão dos itens avaliados eles abarcam aspectos relacionados ao humor, ou seja, se há sintomas depressivos ou não.

A depressão tem sido referida como um problema comum aos pacientes com AR, pois está associada aos quadros álgicos. Eles têm possibilidade de depressão duas vezes mais do que a população em geral e apresentam uma prevalência de transtornos depressivos com variação entre 13% a 47% o que é passível de interferência do questionário escolhido na determinação de sintomas depressivos (DICKENS; CREED, 2001; COSTA et al., 2008).

A depressão não só apresenta a sua própria carga adicional, mas também interage com a maneira como os pacientes percebem e lidam com a AR e toda a sua sintomatologia. (DICKENS; CREED, 2001; BECK et al., 2007; GORENSTEIN; ANDRADE, 1998).

Em pacientes com AR, a depressão associa-se a incapacidade. Estudo longitudinal demonstra que a depressão deteriora a capacidade funcional, particularmente no que diz respeito às atividades da vida diária e fatores sociais, como o estresse e ausência de apoio têm se mostrado relacionado com a depressão na AR (DICKENS; CREED, 2001).

A depressão em pacientes com AR é decorrente do impacto da doença na esfera psicológica e medidas genéricas de qualidade de vida podem oferecer percepções sobre seus efeitos no funcionamento diário do indivíduo, como neste estudo (WALKER; LITTLEJOHN, 2007).

O domínio psicológico aqui foi associado com o sexo feminino, com o DAS-28 e o HAQ. À medida que eleva a atividade da doença, dor, fadiga, incapacidade funcional e o número de articulações dolorosas e edemaciadas, menores escores são obtidos no domínio psicológico.

Ao cotejar esses dados com a literatura, observa-se que eles corroboram com os estudos de Bedi (2005) e Haroon (2007) que encontraram correlações negativas com as variáveis clínicas, DAS-28, HAQ e número de articulações dolorosas e edemaciadas.

Quanto ao domínio social, a média de pontuação foi 68,2 pontos, a maior obtida entre as quatro dimensões, ou seja, as pessoas se perceberam satisfeitas com as relações pessoais, sexuais e por estarem recebendo apoio de amigos, itens avaliados na dimensão social. Destaca-se que essa dimensão teve a maior variação de pontos, ou seja, de zero a 100 pontos.

No estudo realizado por Haroon (2007) os escores do domínio social foram muito semelhantes a este estudo e foi o domínio que apresentou os maiores escores. O autor sugeriu que esse achado pode ser devido ao sistema de organização familiar da Índia que fornece apoio adequado ao paciente com AR, resultando em escores mais altos no relacionamento social e domínios do ambiente, todavia consiste em população muito distinta deste estudo.

O domínio social do WHOQOL-bref foi o que apresentou correlação mais fraca com as variáveis clínicas avaliadas, e também não mostrou associação com nenhuma variável da análise bivariada, de forma semelhante ao estudo de Bedi (2005).

Autores discorrem sobre a possibilidade desses achados estarem relacionados com o questionário, ou seja, quanto às propriedades psicométricas do instrumento. O domínio de relacionamento social no WHOQOL-bref contém apenas três perguntas e tem sido considerado menos sensível a mudanças que outros domínios (HAROON et al., 2007; O'CARROLL et al., 2000).

No estudo de validação do Whoqol no Brasil esse domínio não apresentou capacidade de discriminação entre as populações comparadas, ou seja, não teve capacidade de discriminar pacientes e pessoas sem doença e, com isso, o fato de estar doente não interfere com as relações sociais. Ainda é o domínio com menor número de questões, o que o deixa psicometricamente menos estável e justifica a baixa capacidade discriminativa dessa dimensão. Quanto à validade de critério, os demais domínios (físico, psicológico e ambiental) explicam 44% de variância, o que é aceito pelos autores como um instrumento capaz de mostrar a qualidade de vida em diferentes doenças e gravidades (FLECK et al., 2000).

Por outro lado, pode ser postulado que os pacientes tivessem pessoas significativas em suas vidas com a função de suporte ou apoio social. É um constructo advindo das ciências sociais que coloca o suporte social como algo capaz de tamponar os efeitos negativos do ambiente sobre as pessoas (ESCOBAR, 1997).

Parte do princípio que o ser humano precisa de afeto, estima e segurança, as quais são alcançadas mediante a ajuda emocional, instrumental e fornecimento de informação. A esfera emocional diz respeito à preocupação e o vínculo estabelecido entre as pessoas e profissionais gerando confiança, reciprocidade e compreensão. A esfera instrumental se relaciona a oferta de bens e serviços materiais e na informacional há emissão deliberada de conselhos para melhorar a situação conflitante (ESCOBAR, 1997; RYBAREZYK et al., 1999).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Dada a dificuldade atual para prevenir ou curar a artrite reumatóide, o objetivo primário da assistência deve ser pautado na redução do impacto da doença na vida de seus portadores e, esse destaque na melhoria da qualidade de vida e na minimização ou retardamento da deficiência demandam o desenvolvimento de métodos para medir a experiência de doença de um paciente, em dimensões mais amplas da vida cotidiana, como, por exemplo, os métodos que avaliam a capacidade funcional e a qualidade de vida.

O estudo avaliou a qualidade de vida de pacientes com AR mediante o instrumento WHOQOL-bref e limitações devem ser consideradas na utilização de escalas de medida quando avaliação de variável multidimensional como a qualidade de vida. Optou-se pelo instrumento, por ser um questionário com boas propriedades psicométricas para uso em população em geral. Foram encontradas pontuações semelhantes nos quatro domínios que o instrumento avalia, constitui um instrumento sem pontos de corte e ao discutir os resultados, constata-se a fragilidade do domínio social, na versão breve do instrumento.

Mesmo assim, foi possível observar que a AR compromete a qualidade de vida de seus portadores, principalmente na esfera física, seguida da ambiental, psicológica e social. Os aspectos físicos da doença – inflamação das articulações, dor, fadiga e incapacidade funcional – têm implicações importantes na dimensão física da qualidade de vida, avaliada com o WHOQOL-bref.

Essa perspectiva de pesquisa possibilita conhecer à luz da percepção do paciente, o impacto da doença sobre suas vidas, o que fornecerá subsídios para atingir uma meta terapêutica importante na AR, que seria a maximização da qualidade de vida com medidas que busquem tanto melhorar as lesões no organismo, como resgatar a capacidade funcional e participação social do indivíduo.

Os pacientes aqui avaliados apresentavam comprometimento clínico considerável, com atividade de doença, dor, fadiga e incapacidade funcional. O principal objetivo clínico do

tratamento é atingir a remissão clínica, o que foi observado em poucos pacientes, apesar do desenho do estudo não ser adequado para esse tipo de informação. A maioria deles apresentava baixa remissão, porcentagem significativa da atividade de doença entre moderada e alta, de acordo com a avaliação tanto médica, como a avaliação subjetiva por parte dos pacientes. Esses parâmetros são semelhantes aqueles encontrados na literatura.

A percepção dos pacientes sobre sua condição clínica tem sido destacada nos protocolos de assistência e pesquisa em pacientes com AR e, neste estudo, eles se perceberam em atividade da doença, com sintomas e limitações decorrentes do agravo. Nesse sentido, destaca-se a importância dos instrumentos que consideram a percepção do paciente como coadjuvante na avaliação clínica e, mais do que conhecer a qualidade de vida na ótica dos portadores de AR, seria oportuno propor ações diversas na condução clínica desses pacientes, com vistas à melhoria nessa esfera.

Destaca-se a importância de monitorizar o tratamento de forma sistemática por meio de estudos de seguimentos para acompanhar a evolução das variáveis clínicas. Isso ampliaria o conhecimento da evolução da doença e os períodos de sucesso e insucesso terapêutico, para aprimoramento da proposta de atuação clínica, bem como na condução de estudos clínicos com desenhos que permitam uma avaliação mais adequada da condição dos pacientes, ao longo do tratamento.

Propõe-se com os dados deste estudo a inserção de investimentos que possam melhorar essa qualidade de vida comprometida. Além do uso dos biológicos, percebe-se necessidade de educação permanente a fim de manter uma boa relação profissional-paciente e estabelecimento de vínculo terapêutico com o objetivo de ampliação do diálogo e exposição das dificuldades vividas e das demandas do portador de AR.

Intervenções psicossociais com conotação de suporte como as educativas e a formação de grupos de distintas naturezas, acoplados ao tratamento com os biológicos tem a

possibilidade de melhorar o cenário de qualidade de vida dos pacientes que, como neste estudo, se mostraram com uma considerável carga de doença, apesar do uso de terapêuticas avançadas.

Conclui-se que a população do estudo, pacientes portadores de AR em uso de biológicos, apresentava apesar da terapêutica avançada, manifestações clínicas importantes como atividade da doença, inflamação e dor articular, fadiga e incapacidade funcional com repercussões na qualidade de vida, avaliada com o instrumento WHOQOL-bref, principalmente na dimensão física.

- AGARWAL, S.K. Princípios fundamentais de gestão de artrite reumatóide para ajudar a orientar os profissionais de gestão. **J Manag Cuidado Pharm**, v. 17, n. 9, p. 3-8, 2011.
- AGGARWAL, A.; CHANDRAN, S.; MISRA, R. Physical, psychosocial and economic impact of rheumatoid arthritis: a pilot study of patients seen at a tertiary care referral centre. **Natl Med J India**, India, v. 19, n. 4, p. 187-191, 2006.
- AGGARWAL, R. et al. Anti-citrullinated peptide antibody assays and their role in the diagnosis of rheumatoid arthritis. **Arthritis Rheum**, v. 61, n. 11, p. 1472-1483, 2009.
- AHLMÉN, M. et al. Influence of gender on assessments of disease activity and function in early rheumatoid arthritis in relation to radiographic joint damage. BARFOT Study Group. **Ann Rheum Dis**, v. 69, n. 1, p. 230-233, 2010.
- ALAMANOS, Y.; DROSOS, A. A. Epidemiology of adult rheumatoid arthritis. **Autoimm**, v. 4, n. 3, p. 130-136, 2005.
- ALBANI, S.; CARSON, D. A: Etiology and pathogenesis of rheumatoid arthritis. In: Koopman WJ. Arthritis and Allied Conditions. **A Textbook of Rheumatology**. 13. ed. Baltimore: Williams & Wilkins, 1997, p. 979-992.
- ALBERS, J. M. et al. Treatment strategy, disease activity, and outcome in four cohorts of patients with early rheumatoid arthritis. **Ann Rheum Dis**, v. 60, p.453-458, 2001.
- ALESSANDRI, C. et al. Decrease of anti- cyclic citrullinated peptide antibodies and rheumatoid factor following anti-TNF - therapy (infliximab) in rheumatoid arthritis is associated with clinical improvement. **Ann Rheum Dis**, v. 63, p. 1218-21, 2004.
- ALVES, J. D.; MARINHO A.; SERRA, M. J. Tocilizumab: is there life beyond anti-TNF blockade? **Int J Clin Pract**, v. 65,n. 4, p. 508-513, 2011.
- ARNETT, F. C. et al. The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. **Arthritis Rheum**, v. 31, p. 315-324, 1988.
- BANSBACK, N. et al. The economics of treatment in early rheumatoid arthritis. **Best Pract Res Clin Rheumatol**, v. 23, p. 83-92, 2009.
- BARSKY, A. J.; PEEKNA, H. M.; BORUS, J. F. Somatic symptom reporting in women and men. **J Gen Intern Med**, v. 16, p. 266-275, 2001.
- BARTELDIS, G.M. et al. Clinical response to adalimumab: relationship to anti-adalimumab antibodies and serum adalimumab concentrations in rheumatoid arthritis. **Ann Rheum Dis**, v. 66, n. 7, p. 921-926, 2007.

BECH, G. Retrieval of lost gilnets at ilulissat. Kangia. NAFO. Science Cougil. **Research document** 95/97, p,1-5, 1995.

BEDI, G. S. et al . Quality of life in Indian patients with rheumatoid arthritis. **Qual Life Res**, v. 14, n. 8, p. 1953-1958, 2005.

BELZA, B.L. Comparação de auto-relato de fadiga na artrite reumatóide e controles. **J Reumatol**, v. 22, p. 639-643, 1995.

BENGTSSON, C. et al.. Socioeconomic status and the risk of developing rheumatoid arthritis: results from the Swedish EIRA study. **Ann Rheum Dis**, v. 64, n. 11, p. 1588-1594, 2005.

BIRTANE, M. et al. The evaluation of quality of life in fibromyalgia syndrome: a comparison with rheumatoid arthritis by using SF-36 Health Survey. **Clin Rheumatol**, v. 26, n. 5, p. 679-684, 2007.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Sinopse do Censo Demográfico**. 2010. Disponível em: http://www.censo2010.ibge.gov.br/resultados_do_censo2010.php. Acesso em: 05 fev. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº. 2981, de 26 de novembro de 2009. **Componente Especializado de Assistência Farmacêutica**. Brasília, DF, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria SCTIE/MS nº 66, de 06 de novembro de 2006. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da artrite reumatóide**. Brasília, DF, 2006.

BULLINGER, M. et al. Desenvolvimento e avaliação de instrumentos inter-cultural a partir de requisitos mínimos para os modelos ideais. **Qual Life Res**, v. 2, n. 6, p. 451-459, 1993.

CABRAL, D. et al. Development and assessment of indicators of rheumatoid arthritis severity: results of a Delphi panel. **Arthritis Rheum**, v. 53, p. 61-66, 2005.

CALGÜNERI, M. et al. Extra-articular manifestations of rheumatoid arthritis: results of a university hospital of 526 patients in Turkey. **Clin Exp Rheumatol**, v. 24, n. 3, p. 305-308, 2006.

CAMPOLINA, A. G.; CICONELLI, R. M. SF-36 and the development of new assessment tools for quality of life. **Acta Reumatol Port**, v. 33, n. 2, p. 127-133, 2008.

CAROL, S.; BURCKHARDT, K. D. J. Adult measures of pain: The McGill Pain Questionnaire (MPQ), Rheumatoid Arthritis Pain Scale (RAPS), Short-Form McGill Pain Questionnaire (SF-MPQ), Verbal Descriptive Scale (VDS), Visual Analog Scale (VAS),

and West Haven-Yale Multidisciplinary Pain Inventory (WHYMPI) **Arthritis Care & Research**, v. 49, n. 5, p. 96-104, 2003.

CASTRO-RUEDA, H.; KAVANAUGH, A. Biologic therapy for early rheumatoid arthritis: the latest evidence. **Curr Opin Rheumatol**, v. 20, n. 30, p. 314-319, 2008.

CHACHAMOVICH, E. et al. Brazilian WHOQOL-OLD Module version: a Rasch analysis of a new instrument. **Rev Saude Publica**, v. 42, n. 2, p. 308-316, 2008.

CHOY, E. H.; PANAYI, G. S. Cytokine pathways and joint inflammation in rheumatoid arthritis. **N Engl J Med**, v. 344, n. 12, p. 907-916, 2001.

CORBACHO, M. I.; DAPUETO, J.J. Avaliação da capacidade funcional e da qualidade de vida de pacientes com artrite reumatóide. **Rev. Bras. Reumatol**, v. 50, n. 1, p. 31-43, 2010.

COSTA, A. F. C. et al. Depressão, ansiedade e atividade de doença na artrite reumatóide. **Rev Bras Reumatol**, v. 48, p. 7-11, 2008.

COSTA, G. P. **Confiabilidade da Auto Aplicação do Health Assessment Questionnaire modificado (HAQ-M) em uma população de portadores de Artrite Reumatóide no Brasil**. 2006. Dissertação (Mestrado), Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

DANOFF-BURG, S.; REVENSON, T. A. Benefit-finding among patients with rheumatoid arthritis: Positive effects on interpersonal relationships. **J Behav Med**, v. 28, p. 91–103, 2005.

DICKENS, C.; CREED, F. The burden of depression in patients with rheumatoid arthritis. **Rheumatology (Oxford)**, v. 40, n. 12, p. 1327-1330, 2001.

DOEGLAS D., et al. Social support, social disability and psychological well-being in rheumatoid arthritis. **Arthritis Care Res**, v. 7, p. 10-15, 1994.

EMERY, P. et al. Combination etanercept and methotrexate provides better disease control in very early (<=4 months) versus early rheumatoid arthritis (>4 months and <2 years): post hoc analyses from the COMET study. **Ann Rheum Dis**, p.10-17, 2012.

ESCOBAR, J. M. M. Apoyo social: teoria, mediciones y hallazgos. **Ciência Enferm**, v. 3, n. 1, p. 23-38, 1997.

FELSON, D. T. et al. American College of Rheumatology preliminary definition of improvement in rheumatoid arthritis. **Arthritis Rheum**, v. 38, p. 727-735, 1995.

FERRAZ, M. B. et al. Reliability of pain scales in the assessment of literate and illiterate patients with rheumatoid arthritis. **J heumatol**, v. 17, n. 8, p. 1022-1024, 1990.

FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Ver Saúde Pública**, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.

FLECK, M. P. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Rev Saude Publica**, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.

FLECK, M. P. et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). **Rev Saude Publica**, v. 33, n. 2, p. 198-205, 1999.

FRIES, J. F. et al. Measurement of patient outcome in arthritis. **Arthritis Rheum**, v. 23, p. 137-145, 1980.

FRIES, J. F.; BRUCE, B. The Health Assessment Questionnaire (HAQ). **Clin Exp Rheumatol**, v. 23, n. 39, p. 14-18, 2005.

FURST, D. E. Predictors of worsening clinical variables and outcomes in rheumatoid arthritis. **Rheum Dis Clin North Am**, v. 20, n. 2, p. 309-319, 1994.

GOLDRING, S. R. Pathogenesis of bone and cartilage destruction in rheumatoid arthritis. **Rheumatology**, v. 42, n. 2, p. 1-6, 2003.

GORENSTEIN, C.; ANDRADE, L. Inventário de depressão de Beck: propriedades psicométricas da versão em português. **Rev Psiq Clin**, v. 25, n. 5, p.245-250, 1998.

GRAUDAL, N. The natural history and prognostic of rheumatoid arthritis: association of radiographic outcome with process variables, joint motion and immune proteins. **Scand J Rheumatol**, v. 33, p. 1-37, 2004.

GREENBERG, J. D. et al. A comparative effectiveness study of adalimumab, etanercept and infliximab in biologically naive and switched rheumatoid arthritis patients: results from the US CORONA registry. **Ann Rheum Dis**, p.1-5, 2012.

GRIFFITHS, B. et al. Racial origin and its effect on disease expression and HLA-DRB1 types in patients with rheumatoid arthritis: a matched cross-sectional study. **Rheumatology (Oxford)**, v. 39, n. 8, p. 857-864, 2000.

GRONNING, K., RODEVAND, E., STEINSBEKK, A. Paid work is associated with improved health-related quality of life in patients with rheumatoid arthritis. **Clin Rheumatol**, v. 29, n. 11, p. 1317-1322, 2010.

HAKODA, M. et al. Mortality of rheumatoid arthritis in Japan: a longitudinal cohort study. **Ann Rheuma Dis**, v. 64, n. 10, p. 1451-1455, 2005.

HALLERT, E.; HUSBERG, M.; SKOGH, T. 28-joint count disease activity score at 3 months after diagnosis of early rheumatoid arthritis is strongly associated with direct and indirect costs over the following 4 years: the Swedish TIRA project. **Rheumatology (Oxford)**, p.1-9, 2011.

HAROON, N, et al. Impact of rheumatoid arthritis on quality of life. **Mod Rheumatol**, v.17, n.4, p. 290-295, 2007.

HAYASHI, N.; KUMAGAI, S. Anti-cyclic citrullinated peptide antibodies and rheumatoid arthritis. **Rinsho Byori**, v.58, n. 5, p. 466-479, 2010.

HETLAND, M. L. et al. Direct comparison of treatment responses, remission rates, and drug adherence in patients with rheumatoid arthritis treated with adalimumab, etanercept, or infliximab: results from eight years of surveillance of clinical practice in the nationwide Danish DANBIO registry. **Arthritis Rheum**, v. 62, n. 1, p. 22-32, 2010.

HUGHES, M.E.; WAITE, L.J. Marital biography and health at mid-life. **J Health Soc Behav**, v. 50, p. 344-358, 2009.

HYRICH, K. L. et al. Predictors of response to anti-TNF-alpha therapy among patients with rheumatoid arthritis: results from the British Society for Rheumatology Biologics Register. **Rheumatology (Oxford)**, v. 45, n. 12, p. 1558-1565, 2006.

INOTAI, A. et al. Health-related quality of life and utility in patients receiving biological and non-biological treatments in rheumatoid arthritis. **Rheumatol Int**, p. 1-6, 2011.

JACOBSEN, S. et al. Socioeconomic status and risk of rheumatoid arthritis: a Danish case-control study, **J Rheumatol**, v. 33,n. 6, p. 1069-1074, 2006.

KANEKO, A. et al. Clinical results for tocilizumab over one year in the clinical setting as assessed by CDAI (clinical disease activity index): CRP at week 12 and MMP-3 at week 24 are predictive factors for CDAI. **Reumatol Int**, p.1-7, 2011.

KEYSTONE, E. Recent concepts in the inhibition of radiographic progression with biologics. **Curr Opin Rheumatol**, v. 21, n. 3, p. 231-237, 2009.

KLARESKOG L, et al. Antibodies to citrullinated proteins in arthritis: pathology and promise. **Curr opin Rheumatol**, v. 20, p. 300-305, 2008.

KLARESKOG, L.; CATRINA, A. L.; PAGET, S. Rheumatoid Arthritis. **Lancet**, v. 373, p. 659-672, 2009.

KOJIMA, T. et al. Early aggressive intervention with tocilizumab for rheumatoid arthritis increases remission rate defined using a Boolean approach in clinical practice. **Mod Rheumatol**, p. 1-5, 2011.

KRISTENSEN, L. E. et al. Predictors of response to anti-TNF therapy according to ACR and EULAR criteria in patients with established RA: results from the South Swedish Arthritis Treatment Group Register. **Rheumatology** (Oxford), v. 47, n.4, p. 495-459, 2008.

KROOT, E et al: The prognostic value of the anti-cyclic citrullinated peptide antibody in patients with recent-onset rheumatoid arthritis. **Arthritis Rheum**, v. 43, n. 8, p. 1831-1835, 2000.

KUKAR, M.; PETRYNA, O; EFTHIMIOU, P. Biological targets in the treatment of rheumatoid arthritis: a comprehensive review of current and in-development biological disease modifying anti-rheumatic drugs. **Biologics**, v. 3, p. 443-457, 2009.

LAURINDO, I. M. M. et al. Consenso Brasileiro Para o Diagnóstico e Tratamento da Artrite Reumatóide. **Rev Bras Reumatol**, v. 42, n. 2, p. 355-361, 2002.

LEE, Y. C. et al. Pain persists in DAS28 rheumatoid arthritis remission but not in ACR/EULAR remission: a longitudinal observational study. **Arthritis Res Ther**, v. 13, n. 3, p. 79-83, 2011.

LIAO, K. P.; ALFREDSSON, L.; KARLSON, E. W. Environmental influences on risk for rheumatoid arthritis. **Curr Opin Rheumatol**, v. 21, n.3, p. 279-283, 2009.

LIMA, A. F. B. S. **Qualidade de vida em pacientes do sexo masculino dependentes de álcool**. 2002 Dissertação (Mestrado em Clínica Médica) – Núcleo de Pós-Graduação em Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2002.

LOUZADA-JUNIOR, P. et al. Análise descritiva das características demográficas e clínicas de pacientes com artrite reumatóide no estado de São Paulo, Brasil. **Rev. Bras. Reumatol**, v. 47, n.2 , p. 84-90, 2007.

MAINI, R. et al. Infliximab (chimeric anti-tumour necrosis factor alpha monoclonal antibody) versus placebo in rheumatoid arthritis patients receiving concomitant methotrexate: a randomised phase III trial. ATTRACT Study Group. **Lancet**, v. 354, n. 9194, p. 1932-1939, 1999.

MANCARELLA, L. et al. Good clinical response, remission, and predictors of remission in rheumatoid arthritis patients treated with tumor necrosis factor-alpha blockers: the GISEA study. **J Reumatol**, v. 34, n. 8, p. 1670-1673, 2007.

MARQUES NETO, J. F. et al. Estudo multicêntrico da prevalência de artrite reumatóide do adulto em amostras da população brasileira. **Rer Bras Reumatol**, v. 33, n. 2, p. 169-173, 1993.

MATHSSON, L. et al. Antibodies against citrullinated vimentin in rheumatoid arthritis: higher sensitivity and extended prognostic value concerning future radiographic progression as compared with antibodies against cyclic citrullinated peptides. **Arthritis Rheum**, v. 58, n.1, p. 36-45, 2008.

MEASE, P. J. Certolizumab pegol in the treatment of rheumatoid arthritis: a comprehensive review of its clinical efficacy and safety. **Rheumatology (Oxford)**, v. 50, n. 2, p. 261-170, 2011.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. **Qualidade de Vida**: Um debate necessário. *Ciêns Saúde Colet*. 2000; 5(1):7-18.

MOGHIMI, J. et al. Discriminative and diagnostic value of anti-cyclic citrullinated peptide antibodies in Iranian patients with rheumatoid arthritis. **Reumatol Int**, p. 9-15, 2012.

MORELAND, L. W. et al. Efeito do etanercept sobre a fadiga em pacientes com recente ou estabelecidos artrite reumatóide. **Arthritis Rheum**, v. 55, p. 287-293, 2006.

MOTA, L. M. da; LAURINDO, I. M.; SANTOS NETO L. L. dos. Demographic and clinical characteristics of a cohort of patients with early rheumatoid arthritis. **Rev Bras Reumatol**, v. 50, n. 3, p. 235-248, 2010.

MOTA, L. M. H. **Artrite Reumatóide inicial**: Estudo de coorte para avaliação de marcadores sorológicos de atividades, determinantes prognósticos funcionais e radiográficos. 2009. Tese (Doutorado), Universidade de Brasília, Brasília., 2009.

MOTA, L. M. H.; MAGALHÃES, I. M.; NETO, L. L. S. Princípios gerais do tratamento da artrite reumatóide Inicial. **Rev Assoc Med Bras**, v. 56, n. 3, p. 360-362, 2010.

MOTA, L. M. H. et al. Consenso 2012 da Sociedade Brasileira de Reumatologia para o tratamento da artrite reumatóide. **Rev Bras Reumatol**, v.52, n. 2, p. 135-174, 2012.

O'CARROLL, R. E. et al. A comparison of the WHOQOL-100 and the WHOQOL-bref in detecting change in quality of life following liver transplantation. **Qual Life Res**, v. 9, p. 121-124, 2000.

OLLIER, W. E. R.; HARRISON, B.; SYMMONS, D. What is the natural history of rheumatoid arthritis? **Best Pract Res Clin Rheumatol**, v. 15, n.1, p. 27-48, 2001.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – OMS (1998). Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL). **Divisão de saúde mental**

grupo WHOQOL. Disponível em:<http://www.ufrgs.br/psiq/who_qol.html>. Acesso em: 02 fev. 2011.

PASCHOAL, S. M. P. **Qualidade de Vida do Idoso:** Elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião. 2000. Dissertação - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

PASKULIN, L. M.; VIANNA, L. A. Perfil sociodemográfico e condições de saúde autoreferidas de idosos de Porto Alegre. **Rev Saude Publica**, v. 41, n. 5, p. 757-768, 2007.

PEDERSEN, M. et al. O nível socioeconômico e risco de artrite reumatóide: um estudo caso-controle dinamarquês. **J Reumatol**, v. 33, n. 6, p. 1069- 1074, 2006.

PÉNTEK, M. et al. Impact of disease progression on health status, quality of life and costs in rheumatoid arthritis in Hungary. **Orv Hetil**, v. 149, n. 16, p. 733-741, 2008.

PICAVET, H. S.; HOEYMANS, N. Health related quality of life in multiple musculoskeletal diseases: SF-36 and EQ-5D in the DMC3 study. **Ann Rheum Dis**, v. 63, p. 723-729, 2004.

PIMENTA, F. A. et al. Avaliação da qualidade de vida de aposentados com a utilização do questionário SF-36. **Rev Assoc Med Bras**, v. 54, n. 1, p. 55-60, 2008.

PINALS, R. S.; MAIS A. T., LARSEN, R. A. Preliminary criteria for clinical remission in rheumatoid arthritis. **Arthritis Rheum**, v. 24, p.1308-1315, 1981.

PINCUS, T.; SOKKA, T. Complexities in the quantitative assessment of patients with rheumatic diseases in clinical trial and clinical care. **Clin Exp Rheumatol**, v. 23, p. 1-9, 2005.

PINHEIRO, G. R. C. Instrumentos de medida da atividade da artrite reumatóide: por que e como empregá-los. **Rev Bras Reumatol**, v. 47, n. 5, p. 362-365, 2007.

PIPER, B. F. et al. Fatigue. Pathophysiological phenomena in nursing, human response to illness. **Philadelphians**, p. 279-302,1993..

POLLARD, L. C. et al. Fatigue in rheumatoid arthritis reflects pain, not disease activity. **Rheumatology (Oxford)**, v. 45, n. 7, p. 885-889, 2006.

POLLARD, L., CHOY. E.H., SCOTT, D. L. THE Consequences of rheumatoid arthritis: quality of life measures in the individual patient. **Clin Exp Rheumatol**, v. 23, n. 5, p. 43-52, 2005.

PREVOO, M. L. et al. **Modified disease activity scores that include twenty-eight-joint counts**. Development and validation in a prospective longitudinal study of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1995 Jan;38(1):44-8.

PUOLAKKA, K.; KAUTIAINEN, H.; MATTONEN, T. Predictors of productivity loss in early rheumatoid arthritis: a year follow up study. *Ann Rheum Dis*, v. 64, p. 130-133, 2005.

REESE, J. B. et al. Pain and functioning of rheumatoid arthritis patients based on marital status: is a distressed marriage preferable to no marriage? *J Pain*, v. 11, n. 10, p. 958-964, 2010.

REPPING-WUTS H, et al. Persistent severe fatigue in patients with rheumatoid arthritis. *J Clin Nurs*, v.16, n. 11, p. 377-383, 2007.

REPPING-WUTS, H.; VAN RIEL, P.; VAN ACHTERBERG, T. Fatigue in patients with rheumatoid arthritis: what is known and what is needed. *Rheumatology (Oxford)*, v.48, n. 3, p. 207-209, 2009.

ROSS, C. E.; WU, C. L. Education, age, and the cumulative advantage in health. *J Health Soc Behav*, v. 37, n. 1, p. 104-120, 1996.

RYBAREZYK, B. et al. Comparing mind-body wellness interventions for older adults with chronic illness: classroom versus home instruction. *Behav Med*, v. 24, p. 181-190, 1999.

SANTOS, E.C; FRANÇA I, J. R.; LOPES, F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. *Rev Saude Publica*, v. 41, n. 2, p. 64-71, 2007.

SCHUMANN, R. et al. A comparison of multimodal perioperative analgesia to epidural pain management after gastric bypass surgery. *Anesth Analg*, v. 96, n. 2, p. 469-474, 2003.

SCOOT, D. L.; SMITH, C.; KINGSLEY, G. What are the consequences of early rheumatoid arthritis for individual? *Best Pract Res Clin Rheumatol*, v. 19, p. 117-136, 2005.

SCOTT, D. L.; WOLFE, F.; HUIZINGA, T. W. J. Rheumatoid arthritis. *The Lancet*, v. 376, n. 9746, p. 1094-1108, 2010.

SCOTT, D. L.; SMITH, C.; KINGSLEY, G. What are the consequences of early rheumatoid arthritis for the individual? *Best Pract Res Clin Rheumatol*, v. 23, p. 59-69, 2009.

SCOTT, D. L. et al. The links between joint damage and disability in rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford)*, v. 39, p. 122-132, 2000.

SENNA, E. R. et al. Prevalence of rheumatic diseases in Brazil: a study using the COPCORD approach. **J Rheumatol.**, v. 31, n. 3, p. 594-597, 2004.

SHARPE, L.; SENSKY, T.; ALLARD S. The course of depression in recent onset rheumatoid arthritis: the predictive role of disability, illness perceptions, pain and coping. **J Psychosom Res**, v. 51, p. 713-719, 2001.

SILVA, V. R.; MENEZES, A. M.; NOAL, R. B. Chronic joint symptoms in adults from Pelotas, Rio Grande do Sul State, Brazil: prevalence and determinants. **Cad Saude Publica**, v. 25, n. 12, p. 2571- 2781, 2009.

SLATKOWSKY-CHRISTENSEN, B. et al. Health-related quality of life in women with symptomatic hand osteoarthritis: a comparison with rheumatoid arthritis patients, healthy controls, and normative data. **Arthritis Rheum**, v. 57, n.8, p. 1404-1409, 2007.

SLATKOWSKY-CHRISTENSEN, B., MOWINCKEL, P., KVIEN, T. K. Health status and perception of pain: a comparative study between female patients with hand osteoarthritis and rheumatoid arthritis. **Scand J Rheumatol**, v. 38, n. 5, p. 342-348, 2009.

SMOLEN, J. S. et al. A simplified disease activity index for rheumatoid arthritis for use in clinical practice. **Rheumatology**, v. 42, n. 2, p. 44-57, 2003.

SMOLEN, J. S.; ALETAHA, D. Activity assessments in rheumatoid arthritis. **Curr Opin Rheumatol**, v. 20, n. 3, p. 306-313, 2008.

SMOLEN J. S.,; ALETAHA, D. The assessment of disease activity in rheumatoid arthritis. **Clin Exp Rheumatol**. V. 28, n. 3, p. 18-27, 2010.

SOARES, M. R. et al. Switching between anti-TNF-alpha agents does not improve functional capacity in patients with long-standing and active rheumatoid arthritis. **Rev Bras Reumatol**, v. 52, n. 1, p. 9-15, 2012.

SOKKA, et al. Women, men, and rheumatoid arthritis: analyses of disease activity, disease characteristics, and treatments in the QUEST-RA Study. **Arthritis Res Ther**, p. 3-10, 2009.

SOKKA, T. Work disability in early rheumatoid arthritis. **Clin Exp Rheumatol**, v. 21, p. 71-74, 2003.

SOKKA, T.; MAKINEN, H. Drug management of early rheumatoid arthritis - 2008. **Best Pract Res Clin Rheumatol.**, v. 23, n. 1, p. 93-102, 2009,

SOLIMAN, M. M.,et al; on behalf of the British Society for Rheumatology Biologics Register (BSRBR). Rituximab or a second anti-TNF therapy for rheumatoid arthritis

patients who have failed their first anti-TNF? Comparative analysis from the British Society for Rheumatology Biologics Register. **Arthritis Care Res**, p. 1-15, 2012.

STAVEM, K. et al. The health-related quality of life of patients with epilepsy compared with angina pectoris, rheumatoid arthritis, asthma and chronic obstructive pulmonary disease. **Qua Life Res**, v. 9, n. 7, p. 865-871, 2000.

STERBA, K. R. et al. Effect of couple illness perception congruence on psychological adjustment in women with rheumatoid arthritis. **Health Psychol**, v. 27, n. 2, p.221-229, 2008.

STRAND, V.; SINGH, J. A. Newer biological agents in rheumatoid arthritis: impact on health-related quality of life and productivity. **Drugs**, v. 70, n.2, p. 121-145, 2010.

TENGSTRAND, B.; AHLMÉN, M.; HAFSTOM, I. The Influence of sexo on rheumatoid arthritis: a prospective study of onser ant outcome after 2 years. **J Rheumatol**, v. 31, p. 214-222, 2004.

THE WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-bref Quality of Life Assessment. **Psychol Med**, v. 28, p. 551-558, 1998.

THE WHOQOL GROUP. **The development of the world health organization quality of life assessment instrument (The WHOQOL)**. In: ORLEY, J., KUYKEN, W, (Ed). Quality of life assessment: international perspectives. Heidelberg: Spring Verlag, 1994. p. 41-60.

UHLIG, T. et al. Quantificação de qualidade relacionada à saúde de vida reduzida em pacientes com artrite reumatóide em comparação com a população em geral. **J Reumatol**, v. 34, n. 6, p. 1241-1247, 2007.

VAN DER HEIJDE D. M. F. M. et al. Development of a disease activity score based on judgment in clinical practice by rheumatologists. **J. Rheumatol.**, v. 20, n. 3, p. 579-581, 1993.

VAN VOLLENHOVEN, R. F. New and future agents in the treatment of rheumatoid arthritis. **Discov Med**, v. 9, n.47, p. 319-327, 2010.

VERSTAPPEN, S. M. et al. Five-year follow up or rheumatoid Arthritis patients after early treatment with disease-modifying antirheumatic drugs versus treatment according to the pyramid approach in the first year. **Arthritis Rheum**, v. 48, p. 1797-1807, 2003.

VIEIRA-SOUSA, E.; GERLAG, D. M.; TAK, P. P. Synovial tissue response to treatment in rheumatoid arthritis. **Open Rheumatol J**, v. 5, p. 115-122, 2011.

VOULGAR, P. V. et al. Early rheumatoid arthritis: does gender influence disease expression? **Clin Exp Rheumatol** v. 22, p. 165-170, 2004.

WALKER, J. G.; LITTLEJOHN, G. O. Measuring quality of life in rheumatic conditions. **Clin Rheumatol**, v. 26, n. 5, p.671-673, 2007.

WOLBINK, G. J. et al. Development of antiinfluximab antibodies and relationship to clinical response in patients with rheumatoid arthritis. **Arthritis Rheum**, v. 54, n. 3, p. 711-715, 2006.

WOLFE, F. The determinations and measurement of functional disability in rheumatoid arthritis. **Arthritis Res**, v. 4, n. 2, p. 11-15, 2002.

WOLFE, F.; MICHAUD, K. Fatigue, rheumatoid arthritis, and antitumor necrosis factor therapy: an investigation in 24,831 patients. **J Rheumatol**, v. 31, n. 11, p. 2115-2120, 2004.

WOLFE, F.; PINCUS, T. ; FRIES, J. F. Usefulness of the HAQ in the clinic. **Ann Rheum Dis**, v. 60, n. 8, p. 800-811, 2001.

WOLFE, F.; MICHAUD, K. Proposed metrics for the determination of rheumatoid arthritis outcome and treatment success and failure. **J Rheumatol**, v. 36, n. 1, p. 27-33, 2009.

ANEXO A – Escala Visual Analógica

Avaliação da Dor

Nessa linha, onde você classificaria sua dor hoje?

Sem dor



Dor insuportável

Valor em mm: _____

Avaliação Global da Condição de Saúde

Nessa linha, onde você classificaria sua artrite e como ela afeta você hoje?

Sem atividade da doença



Atividade máxima da doença

Valor em mm: _____

Avaliação Global da Condição de Saúde

Nessa linha, onde você classificaria sua artrite e como ela afeta você hoje?

Sem fadiga



Grau máximo de fadiga

Valor em mm: _____

ANEXO B

Autorização da Pesquisa pelo Comitê de Ética



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Vitória-ES, 31 de maio de 2011.

De: Prof. Dr. Adauto Emmerich Oliveira
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde

Para: Profª. Nagela Valadão Cade
Pesquisadora Responsável pelo Projeto de Pesquisa intitulado: **“Perfil epidemiológico e qualidade de vida dos pacientes com artrite reumatóide em tratamento em um hospital de referência no Espírito Santo”**

Senhor (a) Pesquisador (a),

Informamos a Vossa Senhoria, que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo, após analisar o Projeto de Pesquisa nº. **093/11** intitulado: **“Perfil epidemiológico e qualidade de vida dos pacientes com artrite reumatóide em tratamento em um hospital de referência no Espírito Santo”** e o **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, cumprindo os procedimentos internos desta Instituição, bem como as exigências das Resoluções 196 de 10.10.96, 251 de 07.08.97 e 292 de 08.07.99, **APROVOU** o referido projeto, em Reunião Ordinária realizada em 25 de maio de 2011.

Lembramos que, cabe ao pesquisador responsável elaborar e apresentar os relatórios parciais e finais de acordo com a resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196 de 10/10/96, inciso IX.2. letra “c”.

Atenciosamente,

Adauto Emmerich Oliveira
Coordenador do
Comitê de Ética em Pesquisa
CEPIUFES

ANEXO C

Questionário de Avaliação de Saúde - *Health Assessment Questionnaire (HAQ HI)*

Marque com uma CRUZ (X) a resposta que melhor descreve a resposta da sua capacidade habitual

Você é capaz de:	Sem QUALQUER dificuldade	Com ALGUMA dificuldade	Com MUITA dificuldade	Incapa z de fazer
1. Vestir-se, inclusive, arrumar os cordões dos sapatos e abotoar suas roupas?				
2. Lavar sua cabeça e seus cabelos?				
3. Levantar-se de maneira ereta de uma cadeira de encosto reto e sem braço?				
4. Deitar-se e levantar-se da cama?				
5. Cortar um pedaço de carne?				
6. Levar à boca um copo ou uma xícara cheios de café, leite ou água?				
7. Abrir um saco de leite comum?				
8. Caminhar em lugares planos				
9. Subir cinco degraus?				
10. Lavar e secar seu corpo após o banho?				
11. Tomar banho de chuveiro?				
12. Sentar-se e levantar-se de um vaso sanitário?				
13. Levantar os braços e pegar um objeto de aproximadamente 2,5Kg que está posicionando pouco acima da cabeça?				
14. Curvar-se para pegar suas roupas no chão?				
15. Segurar-se em pé no ônibus ou metrô?				
16. Abrir potes ou vidros de conservas que tenham sido previamente abertos				
17. Abrir e fechar torneiras?				
18. Fazer compras nas redondezas onde mora?				
19. Entrar e sair de um ônibus?				
20. Realizar tarefas, tais como usar a vassoura para varrer e rodo para água?				

Escores dos componentes:

Componente 1, perguntas 1 e 2:.....Maior escore=.....

Componente 2, perguntas 3 e 4:..... Maior escore=.....

Componente 3, perguntas 5,6 e 7:..... Maior escore=.....

Componente 4, perguntas 8 e 9:..... Maior escore=.....

Componente 5, perguntas 10, 11 e 12:.....Maior escore=.....

Componente 6, perguntas 13 e 14:.....Maior escore=.....

Componente 7, perguntas 15,16 e 17:..... ..Maior escore=.....

Componente 8, perguntas 18, 19 e 20:.....Maior escore=.....

Escore final: Somatório dos componentes/ 8

ANEXO D

WHOQOL - bref

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		Muito Ruim	Ruim	Nem Ruim Nem Boa	Boa	Muito Boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito Pouco	Mais ou Menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	Muito Pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito Ruim	Ruim	Nem Ruim Nem Boa	Boa	Muito Boa
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito Nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16	Quão satisfeito (a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5

20	Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas Vezes	Freqüente- mente	Muito Freqüente- mente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO!

ANEXO E – Classificação Econômica

<i>Critério de Classificação Econômica Brasil – CCEB</i>					
Quantidade de Itens					
POSSE DE ITENS (Quantidade)	Nenhum	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (Aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2

Grau de instrução do chefe de família	
Analfabeto/Até 3ª série Fundamental/Até 3ª série 1ª. Grau	0
Até 4ª série Fundamental//Até 4ª série 1ª. Grau	1
Fundamental Completo/1ª. Grau completo	2
Médio Completo/2ª. Grau completo	4
Superior completo	8

Somatório dos itens:

Renda Familiar por Classes			
	Classe	Pontos	Renda média familiar (R\$)
()	A1	42 a 46	11.480
()	A2	35 a 41	8.295
()	B1	29 a 34	4.754
()	B2	23 a 28	2.656
()	C1	18 a 22	1.459
()	C2	14 a 17	962
()	D	8 a 13	680
()	E	0 a 7	415

Fonte: ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – 2011 – www.abep.org – abep@abep.org

Dados com base no Levantamento Socioeconômico 2009 - IBOPE

APÊNDICE A
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

TÍTULO DA PESQUISA: Perfil epidemiológico e qualidade de vida dos pacientes com artrite reumatóide em tratamento em um hospital de referência no Espírito Santo.

PESQUISADOR: Wellington Bezerra Paiva.

ORIENTADOR DA PESQUISA: Dr^a. Nágela Valadão Cade.

JUSTIFICATIVA: O serviço de reumatologia do HUCAM é um serviço de referência no estado do Espírito Santo e atende pacientes com artrite reumatóide já com importante comprometimento físico-funcional, tempo avançado de doença, manifestações extra-articulares, comorbidades associadas e elevado grau de fadiga e possível envolvimento na qualidade de vida. O estudo pretende caracterizar esses pacientes e conhecer o comprometimento funcional, de dor e quanto a qualidade de vida.

OBJETIVOS: Descrever o perfil dos pacientes acometidos por Artrite Reumatóide em tratamento com biológicos no Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes, segundo as variáveis sociodemográficas, da doença, clínica, e de qualidade de vida. Avaliar a relação entre qualidade de vida e as demais variáveis.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA: Serão aplicados pelo pesquisador três questionários para avaliar a qualidade de vida, capacidade funcional e escala visual analógica de dor, fadiga e atividade da doença nos pacientes com artrite reumatóide que realizam tratamento com biológicos. Os demais dados (secundários) serão coletados do prontuário do paciente.

DESCONFORTO E POSSÍVEIS RISCOS ASSOCIADOS À PESQUISA: A entrevista para a coleta de dados referente aos questionários não oferece qualquer risco ao paciente e, na presença de cansaço ou qualquer outro sintoma, a mesma será adiada ou cancelada.

BENEFÍCIOS DA PESQUISA: Como benefícios, o serviço terá informações sobre alguns aspectos subjetivos que envolvem a doença reumática, como qualidade de vida, capacidade funcional e dor, com possibilidade de intervenções na prática clínica mais condizente ao contexto do paciente.

ESCLARECIMENTOS E DIREITOS

Em qualquer momento o voluntário poderá obter esclarecimentos sobre todos os procedimentos utilizados na pesquisa e nas formas de divulgação dos resultados. Tem também a liberdade e o direito de recusar sua participação ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo do atendimento usual fornecido pelos pesquisadores.

CONFIDENCIALIDADE E AVALIAÇÃO DOS REGISTROS

As identidades dos voluntários serão mantidas em total sigilo por tempo indeterminado, tanto pelo executor como pela instituição onde será realizado. Os resultados dos procedimentos executados na pesquisa serão analisados e alocados em tabelas, figuras ou gráficos e divulgados na dissertação, que ficará disponível na biblioteca da UFES, em palestras, conferências, periódico científico ou outra forma de divulgação que propicie o repasse dos conhecimentos para a sociedade, pacientes e para autoridades normativas em saúde nacionais ou internacionais, de acordo com as normas/leis legais regulatórias de proteção nacional ou internacional.

RESSARCIMENTO DE DESPESAS E INDENIZAÇÕES: Os pacientes não terão qualquer despesa com os procedimentos da pesquisa.

INFORMAÇÕES: Quaisquer dúvidas, contatar o pesquisador Wellington Bezerra Paiva (27-3335-7325/ 3317-6312/ 98529708) ou a orientadora Prof. Dr^a Nágela Valadão Cade (3335-7280). Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa do pelo telefone 3335-7504 ou pelo e-mail cep@ccs.ufes.br / www.ccs.ufes.br/cep

CONSENTIMENTO PÓS INFORMAÇÃO

Eu, _____, portador da Carteira de identidade nº _____ expedida pelo Órgão _____, por me considerar devidamente informado (a) e esclarecido(a) sobre o conteúdo deste termo e da pesquisa a ser desenvolvida, livremente expresse meu consentimento para inclusão, como sujeito da pesquisa. Fui informado que meu número de registro na pesquisa é _____ e recebi cópia desse documento por mim assinado.

Assinatura do Participante Voluntário

Data

Impressão Dactiloscópica

(p/ analfabeto)

Assinatura do Responsável pelo Estudo

Data

APÊNDICE B – Roteiro para obtenção de dados de prontuário

Roteiro para extração de dados do prontuário

1. Nome (iniciais) _____ 2. N° Prontuário: _____	
3. Data de Nascimento: _____ () 4. Sexo: () F () M 5. Idade: _____ anos	
6. Contatos: _____	
7. End.: _____	
8. Município: _____ 9. Cidade: _____ 10. UF: ____ 11. CEP: _____	
12. Raça-cor autodeclarada: 1. () Preta 2. () Parda 3. () Branca 4. () Amarela 5. () Indígena 6. () Não sabe/Não quer responder	
13. Grau de Instrução: 1. () 1ª a 4ª série (Ens. Básico) 2. () Ens. Fund. Incompleto 3. () Ens. Fund. Completo 4. () Ens. Méd. Incompleto 5. () Ens. Méd. Completo 6. () Ens. Superior Incompleto 7. () Ens. Superior Completo 8. () Pós-Graduação 9. () Nunca frequentou a escola	14. Idade que terminou o 2º grau (Ensino médio)? <div style="text-align: center;"> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Anos de idade Não aceitar número < 14 </div> <div style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/> Sem informação </div>
15. Situação conjugal:	

1. () Casado/Amasiado/ União Livre
2. () Solteiro(a)
3. () Separado(a)/ Viúvo(a)/ Desquitado(a) divorciado(a)
4. () Não quer responder

16. Ocupação: _____

17. Situação da Ocupação:

1. () Empregado(a)
2. () Trabalha sem remuneração
3. () Trabalha por conta própria
4. () Empregador(a) – com menos de 25 empregados
5. () Empregador(a) – com mais de 25 empregados
6. () Desempregado
7. () Aposentado por idade
8. () Aposentado por tempo de serviço
9. () Aposentado por invalidez
10. () Pensionista
11. () Afastado
12. () Estudante
13. () Dono(a) de casa
14. () Não sabe informar

18. Acesso a assistência médica a saúde:

1. () Rede pública;
2. () Rede ligada a plano de saúde (Convênios);
3. () Rede particular (Não utiliza o convênio para realização do acompanhamento para AR);

19. Comorbidades: _____

20. Data do diagnóstico: _____ anos	
21. Biológico em uso: () Infiximabe () Rituximabe () Abatacepte () Adalimumabe () Etanercepte () Tocilizumabe	
22. Data de início do tratamento com biológico: _____	
23. Outras medicações:	
1. () Metotrexato	6. () Azatioprina
2. () Antimalárico (Cloroquina/Hidroxicloroquina)	7. () Corticóide
3. () Leflunomida	8. () Anti-inflamatório
4. () Sulfasalazina	9. () Analgésico
5. () Ciclosporina	10. () outros _____
Índice de atividade de doença baseado (DAS 28)	
24. [] Número de articulações dolorosas	
25. [] Número de articulações edemaciadas	
26. Prova de Atividade Inflamatória: VHS: _____ mm (60')	
27. Escala visual Analógica Global: _____ cm	
28. Escala visual Analógica Fadiga: _____ cm	
29. Escore final do DAS-28 com 4 variáveis: _____	
30: Fator Reumatóide (FR): 1. () Positivo 2. () Negativo	
31: Anti-CCP: 1. () Positivo 2. () Negativo	

APÊNDICE C – Termo de solicitação de dados**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
MESTRADO EM ATENÇÃO À SAÚDE COLETIVA****Termo de solicitação de dados**

Ao Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes

Aos cuidados da Diretora de Unidades Ambulatoriais _____

Vimos por meio deste solicitar a liberação de dados para realização de pesquisa de dissertação de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva/UFES, intitulado “Perfil epidemiológico e qualidade de vida dos pacientes com Artrite Reumatóide em tratamento em um hospital de referência no Espírito Santo”. A pesquisa será conduzida pelo Enfermeiro mestrando Wellington Bezerra Paiva sob orientação da Professora Doutora Nágela Valadão Cade.

Trata-se de uma pesquisa descritiva de dados secundários e primários de saúde, ou seja, utilizando informações de prontuários dessa instituição. O objetivo da pesquisa é descrever o perfil dos pacientes acometidos por Artrite Reumatóide em tratamento com biológicos no Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes, segundo as variáveis sociodemográficas, de caracterização clínica, e de qualidade de vida.

Para o presente estudo, solicitamos a liberação de dados dos pacientes em tratamento no Centro de Infusão de biológicos do HUCAM. Ressalta-se que os dados serão coletados alguns em prontuários e outros diretamente com os pacientes.

Os dados de prontuário constituem: idade; sexo; raça/cor da pele; grau de instrução; estado conjugal; ocupação; procedência; nível socioeconômico; acompanhamento do tratamento; data

do diagnóstico; comorbidades; esquema terapêutico; fator reumatóide; contagem das articulações dolorosas e edemaciadas;- exame velocidade de hemossedimentação; atividade da doença pelo das 28.

Os dados primários serão obtidos mediante entrevista do paciente pelo pesquisador para obtenção de informações sobre dor, atividade da doença, classe funcional, qualidade de vida e capacidade funcional.

A pesquisa será realizada em consonância com o estabelecido na Resolução 196/96 do Ministério da Saúde e suas complementares e será submetida à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Espírito Santo.

Não haverá qualquer informação que permita identificar os indivíduos incluídos da pesquisa de forma a garantir o sigilo das informações e o anonimato dos pacientes. Os dados serão utilizados exclusivamente para atingir aos objetivos deste estudo.

Prof. Dr^a Nágela Valadão Cade _____

Wellington Bezerra Paiva _____

APÊNDICE D – Termo compromisso ético para obtenção de dados**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
MESTRADO EM ATENÇÃO À SAÚDE COLETIVA
Termo de compromisso ético para obtenção dos dados**

Ao Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes

Aos cuidados da Diretora de Unidades Ambulatoriais

Eu, Wellington Bezerra Paiva, CPF 096.843.727-36, Enfermeiro, Mestrando em Saúde Coletiva pela Universidade Federal do Espírito Santo, venho assumir perante a instituição Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes o compromisso de não alterar os dados disponibilizados pela instituição, para realização da minha pesquisa de mestrado intitulada “Perfil epidemiológico e qualidade de vida dos pacientes com Artrite Reumatóide em tratamento em um hospital de referência no Espírito Santo”, orientada pela Prof. Dra. Nágela Valadão Cade.

Comprometo-me a entregar a instituição uma cópia da versão final da pesquisa, após defesa pública e aprovação, com obtenção do grau de Mestre em Saúde Coletiva.

Ressalto que a pesquisa será realizada em consonância com o estabelecido na Resolução 196/96 do Ministério da Saúde e suas complementares e será submetida à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Espírito Santo.

Wellington Bezerra Paiva

APÊNDICE D

PROPOSTA DE ARTIGO 1

QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM ARTRITE REUMATÓIDE EM TRATAMENTO EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA NO ESPÍRITO SANTO

Wellington Bezerra Prates¹

Valeria Valim Cristo²

Nágela Valadão Cade³

Resumo: A artrite reumatóide é uma doença, progressiva, com dor e pode levar a incapacidade funcional e diminuição da qualidade de vida. O estudo objetivou avaliar os pacientes com diagnóstico de artrite reumatóide, em terapia biológica, no estado do Espírito Santo quanto à qualidade de vida e os fatores intervenientes. Estudo seccional com os 171 pacientes em tratamento em um serviço de reumatologia. As variáveis avaliadas foram as clínicas (atividade da doença, capacidade funcional, dor e fadiga) e a qualidade de vida. Utilizado os instrumentos DAS-28, EVA Global, Dor, e Fadiga, HAQ e WHOQOL-bref. O tratamento dos dados utilizou o coeficiente de correlação de Spearman para análise do WHOQOL-bref com as variáveis contínuas e os de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis para as variáveis categóricas, com nível de significância de 5%. Os resultados mostraram que as variáveis clínicas tiveram médias compatíveis com moderada e o domínio do WHOQOL-bref com menor pontuação foi o físico ($49,7 \pm 17,5$). Foram identificadas correlações do HAQ, DAS-28, EVA Global, dor, fadiga com os quatro domínios do WHOQOL-bref. Conclui-se que os pacientes estavam com parâmetros clínicos alterados e qualidade de vida comprometida, especialmente no domínio físico.

Descritores: Qualidade de vida. Artrite reumatóide. Perfil de saúde.

Abstract: Rheumatoid arthritis is a progressive disease that can lead to pain and functional disability and decreased quality of life. The study evaluated patients with rheumatoid arthritis in biological therapy in the state of Espírito Santo about quality of life and the factors involved. This is a sectional study with 171 patients being treated in a rheumatology service. The clinical variables were evaluated (disease activity, functional capacity, pain and fatigue) and quality of life. Instruments used DAS-28, EVA Global, Pain, and Fatigue, HAQ and WHOQOL-bref. The data used the Spearman correlation coefficient for analysis of the WHOQOL-bref with continuous variables and the Mann-Whitney and Kruskal-Wallis test for categorical variables, with significance level of 5%. The results showed that the clinical variables were consistent with moderate and middle domain of WHOQOL-bref score was lower with the physical (49.7 ± 17.5). Correlations were identified HAQ, DAS-28, VAS general, pain, fatigue with the four domains of WHOQOL-bref. We conclude that patients with clinical parameters were altered and impaired the quality of life, especially in the physical domain.

Keywords: Quality of life. Rheumatoid arthritis. Health profile.

Universidade Federal do Espírito Santo^{1,2,3}

Introdução

A Artrite Reumatóide (AR) é a mais comum das doenças inflamatórias músculo-esqueléticas. É uma doença auto-imune que tem em sua base o ataque celular à sinóvia, com inflamação das articulações. É progressiva com potencial comprometimento funcional das estruturas envolvidas¹. Constitui importante causa na diminuição da qualidade de vida dos indivíduos afetados devido a dor persistente e a incapacidade funcional^{2,3}.

O curso da doença é geralmente crônico e o dano articular é progressivo o que pode levar juntamente com a perda da capacidade funcional ao longo dos anos, a diminuição da qualidade de vida devido aos danos laborais, sociais e psicológicos, advindos da problemática da doença^{6,3}. Estudos de prevalência em nos países desenvolvidos e no Brasil mostram que a doença afeta de 0,5% a 1%^{4,5}.

Os principais objetivos do tratamento devem ser sempre pautados em se atingir a mínima atividade de doença ou a remissão, reduzir a dor, o edema articular, a fadiga, melhorar a função

articular, interromper a progressão do dano, prevenir incapacidades, reduzir a morbimortalidade e manter a qualidade de vida⁷.

Propostas de terapia medicamentosa têm surgido na tentativa de melhor controle da doença e os biológicos têm sido considerados como uma linha importante de tratamento. Os agentes biológicos surgiram como uma nova geração de medicamentos capazes de melhorar a história natural da doença. São anticorpos monoclonais ou antagonistas de receptores e têm como alvos específicos citocinas ou moléculas de superfície celular. Há evidências de que os mesmos inibem a progressão das lesões articulares, melhoram os sinais e sintomas da doença, assim como a qualidade de vida^{6,8,9,10,11}. São medicamentos do Componente Especializado de Assistência Farmacêutica e são financiados pelo Ministério da Saúde, com cofinanciamento pela Secretária Estadual de Saúde do Espírito Santo. Esta também é responsável pela aquisição, distribuição, dispensação e aplicação quando necessário.

Dada a dificuldade para prevenir ou curar a artrite reumatóide, o objetivo primário da assistência deve ser pautado na redução do impacto da doença na vida de seus portadores e, esse enfoque na melhoria da qualidade de vida e na minimização ou retardamento da deficiência demandam o desenvolvimento de métodos para medir a experiência de doença de um paciente em dimensões mais amplas da vida cotidiana, como, por exemplo, os métodos que avaliam a capacidade funcional e a qualidade de vida.

O conceito de qualidade de vida surgiu como uma tentativa de valorizar as percepções do paciente a respeito de vários aspectos de sua vida, na tentativa de compreender as motivações, os desejos, as oportunidades e os recursos disponíveis para satisfação e bem-estar de um indivíduo.

Pretendeu-se avaliar a qualidade de vida de forma geral em pacientes com AR que não responderam satisfatoriamente ao tratamento convencional (drogas modificadoras do curso da doença não-biológicas), e atualmente, encontram-se em uso de terapia biológica, em serviço de referência do Estado do Espírito Santo.

Nessa ótica, o estudo teve como objetivo avaliar os pacientes com diagnóstico de artrite reumatóide, em terapia biológica, no estado do Espírito Santo quanto à qualidade de vida e fatores intervenientes.

Métodos

Estudo transversal desenvolvido no centro de referência para tratamento com biológicos no Ambulatório de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM) da Universidade Federal do Espírito Santo. A coleta de dados foi realizada no período de 15 de junho a 16 de setembro de 2012. Esse serviço é único no estado e fruto de uma parceria entre a Secretária Estadual de Saúde do Espírito Santo e o Hospital das Clínicas de Vitória, que conta, com 400 pacientes em tratamento com medicamentos excepcionais financiados pelo SUS, sendo 183 acometidos por Artrite Reumatóide. São pacientes advindos de distintos serviços e municípios do estado com manutenção dos vínculos com os centros de origem.

As pessoas elegíveis foram: portadores de AR em terapia biológica com idade maior que 18 anos que concordaram em participar no estudo. Foram excluídos aqueles que demonstraram não compreensão de mais de 20% das perguntas dos instrumentos e os que não compareceram no período da coleta dos dados.

Dos 183 pessoas convidadas, 171 aceitaram participar da pesquisa, 02 (1,1%) não compareceram no serviço para o tratamento devido a problemas de saúde e 10 (5,5%) não concluíram os questionários WHOQOL-Bref e HAQ.

Foram avaliadas as variáveis sociodemográficas, clínicas e de qualidade de vida. Quanto às variáveis sociodemográficas foram estudadas a idade, sexo, raça-cor, anos de estudo, estado civil e o nível socioeconômico. As informações clínicas foram atividade da doença (DAS-28), capacidade funcional (HAQ), prova inflamatória (VHS), dor, fadiga e atividade da doença na percepção do paciente por meio de escalas visuais analógicas, tempo de doença, marcador sorológico fator reumatóide (FR) e o anticorpo anti-peptídeo citrulinado cíclico (anti-CCP).

Para a avaliação da atividade da doença reumática foi utilizado o índice composto DAS-28 (Disease Activity Score), cujo cálculo se baseia no número de avaliações de 28 articulações dolorosas e edemaciadas, a medida da velocidade de hemossedimentação (VHS) e da avaliação global constituída pela escala visual analógica global da atividade da doença (EVA Global)¹². Os pacientes foram classificados quanto à atividade de doença em: remissão ($\text{DAS-28} \leq 2,6$ pontos), atividade leve ($\text{DAS-28} \leq 3,2$ pontos), atividade moderada ($\text{DAS-28} \leq 5,1$) e alta ($\text{DAS-28} > 5,1$ pontos)¹³.

A escala visual analógica consiste em instrumento que avalia o auto-relato mediante uma linha de 100 milímetros horizontal onde o zero significa ausência do sintoma e o escore 100, a pior avaliação possível do sintoma avaliado¹⁴. Os pacientes foram convidados a marcar um ponto que melhor indicaria a sua dor, fadiga ou atividade da doença em uma linha de 100 milímetros¹⁵. Os escores obtidos foram analisados de forma contínua ou categórica. As variáveis dor, fadiga e atividade da doença, podem ser compatíveis com leve (entre 0 a 39,9 cm), moderada (40 a 79,9 cm) e alta (entre 80 a 100 cm)¹⁶.

Para o conhecimento da capacidade funcional foi utilizado o questionário de avaliação de saúde/Stanford Health Assessment Questionnaire -HAQ), também chamado HAQ-DI (Índice de Incapacidade – do inglês Disability Index), para avaliar o nível de dificuldade que o paciente apresentava para realizar atividades da vida diária¹¹.

Para a avaliação da qualidade de vida utilizou-se o WHOQOL-Bref que consta de 26 questões, duas gerais e as demais 24 representando cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original. Todas as questões são apresentadas em forma de escala Likert de cinco pontos: quanto mais próximo de 1, pior a qualidade de vida, e quanto mais próximo de 5, melhor a qualidade de vida.

As duas primeiras questões do WHOQOL-Bref dizem respeito à percepção individual com relação à qualidade de vida (Questão 1), e à percepção individual com relação à saúde (Questão 2). As demais 24 questões do WHOQOL-Bref compõem quatro domínios: físico, psicológico, social e ambiental, pontuados de 0 a 100 pontos, cada um¹⁷. A versão abreviada demonstrou

características satisfatórias quanto à confiabilidade teste-reteste e à validade discriminante, apresentando como principal vantagem o rápido preenchimento¹⁸.

Quanto à coleta de dados os pacientes receberam via telefone um convite para participar do estudo, 15 dias antes do agendamento da infusão do biológico. No dia da terapia era confirmado o interesse em participar do estudo e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após esclarecimentos sobre o estudo.

A coleta dos dados primários se deu antes da infusão do biológico. Foram lidas as perguntas e instruções dos instrumentos de qualidade de vida (WHOQOL-Bref), capacidade funcional (HAQ), nível socioeconômico (CCEB), avaliação da dor (EVA Dor), da fadiga (EVA Fadiga), e da avaliação global do estado geral (EVA Global).

Os dados secundários foram coletados em outro momento, mediante a utilização de um roteiro guia para extração de informações do prontuário relacionadas às variáveis.

Foi realizada análise descritiva univariada para conhecer o padrão de distribuição dos pacientes. Para o cruzamento dos domínios do WHOQOL-Bref com idade, tempo da doença, e de tratamento com biológicos, EVA, DAS-28 e HAQ, foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman. No cruzamento dos domínios da qualidade de vida com as variáveis que tinham duas categorias-resposta foi utilizado o teste não-paramétrico de Mann-Whitney para comparar uma variável entre dois grupos independentes. Nas variáveis raça/cor, grau de instrução, situação conjugal, situação profissional e classe econômica, foi aplicado um teste de análise de variância não-paramétrica, Kruskal-Wallis. Para identificar onde há diferença, são necessários testes de múltiplas comparações, os chamados testes “post hoc”. Estes testes envolvem todas as comparações possíveis dos domínios entre as categorias. Na análise estatística foi utilizado o programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 18.0.

O estudo foi aprovado pelo Comitê em Ética e Pesquisa com Seres Humanos (CEP) do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da UFES em 25 de maio de 2011, sob o número 093/11.

Resultados

Na caracterização demográfica e socioeconômica a média de idade foi de 53,9 anos (\pm 11,6) sendo que o maior contingente de pacientes apresentava idade maior ou igual a 40 anos, 154 (90,1%) pacientes eram do sexo feminino, 84 (49,1%), pardos, 105 (61,4%), casados, 57 (33,3%) tinham de 9 a 11 anos de estudo, 84 (49,1%) eram aposentados, pensionistas e afastados do serviço e classe econômica B com 58 (33,9%) e C com 81 (47,4%) pacientes (Tabela 1).

Tabela 1. Caracterização sócio-demográfica e econômica dos 171 pacientes acometidos por artrite reumatóide em uso de imunobiológicos em Hospital Universitário. Vitória, 2011

Variáveis	N	%
Sexo		
Feminino	154	90,1
Masculino	17	9,9
Raça-cor		
Negro	23	13,5
Pardo	84	49,1
Branco	64	37,4
Faixa etária		
20 a 29	5	2,9
30 a 39	15	8,8
40 a 49	37	21,6
50 a 59	59	34,5
60 anos ou mais	55	32,2
Estado civil		
Casado	105	61,4
Solteiro	24	14
Separado	42	24,6
Anos de estudo		
0 a 4	46	26,9
5 a 8	35	20,5
9 a 11	57	33,3
\geq 12	33	19,3
Classe Socioeconômica		
A	11	6,4
B	58	33,9
C	81	47,4
D	21	12,3
Situação profissional		
Aposentado/Afastado	84	49,1
Empregado	52	30,4
Desempregado	8	4,7
Outros	27	15,8
Total	171	100

Quanto à caracterização clínica, o DAS-28 apresentou escore médio de 3,8 (\pm 1,5), compatível com atividade moderada. A percepção de dor e fadiga teve pontuação compatível com comprometimento “leve” da doença e com o HAQ observou-se pontuação de 1,05 (\pm 0,74) pontos, compatível com capacidade funcional moderada (Tabela 2).

Em análise categórica dessas variáveis observa-se na tabela 3 que a maioria dos pacientes apresentava DAS-28 moderado (47,4%), e percepção de dor, fadiga e estado geral como leve em 52%, 55,6% e 48,5% respectivamente. Destaca-se que, apesar da média de pontuação no EVA Global ser moderada, a maior porcentagem de pacientes referiu percepção de atividade de doença compatível com leve. O mesmo foi observado com o HAQ na avaliação da capacidade funcional.

O tempo de doença variou de 2 e 52 anos, com média de 12,8 (\pm 9,8) anos e o tempo de tratamento com imunobiológicos foi de 2,2 (\pm 1,9) anos (Tabela 2).

Tabela 2. Medidas descritivas das variáveis clínicas e qualidade de vida dos 171 pacientes com artrite reumatóide em terapia biológica. Vitória, 2011

Variáveis	Média \pm DP	Mínimo	Mediana	Máximo
WHOQOL-Bref (Domínios)				
Físico	49,7 \pm 17,5	0	50	85,7
Meio ambiente	59,9 \pm 14,2	25	59,4	98,9
Psicológico	63,5 \pm 14,8	16,7	66,7	91,7
Relação social	68,6 \pm 21	0	75	100
DAS-28	3,8 \pm 1,5	0,14	4,05	7,7
Nº. de articulação com dor	4,1 \pm 5,2	0	2	28
Nº. de articulação com edema	2,3 \pm 3,8	0	1	25
VHS (mm/h)	28,6 \pm 24,4	1	20	119
Eva Global (mm)	42,5 \pm 28,3	0	40	98
EVA Dor (mm)	37 \pm 27,6	0	35	100
EVA Fadiga (mm)	37,1 \pm 31,2	0	32	98
HAQ	1,05 \pm 0,74	0	1	3
Tempo de doença (em ano)	12,8 \pm 9,8	2	10	52
Tempo de tratamento (em ano)	2,2 \pm 1,9	0	2	11

Tabela 3. Caracterização clínica dos 171 pacientes. Vitória, 2011

Variáveis	N	%
DAS-28		
Remissão	38	22,2
Baixa	22	12,9
Moderada	81	47,4
Alta	30	17,5
EVA- Dor		
Leve	89	52
Moderado	64	37,4
Grave	18	10,5
EVA-Fadiga		
Leve	95	55,6
Moderado	56	32,7
Grave	20	11,7
EVA-Global		
Leve	83	48,5
Moderado	66	38,6
Grave	22	12,9
HAQ		
Leve	88	51,5
Moderado	68	39,8
Grave	15	8,8
Fator reumatóide^a		
Positivo	68	39,8
Negativo	85	49,7
Anti-CCP^b		
Positivo	100	58,5
Negativo	59	34,5
Total	171	100

(a) perda de 18 (10,5%) sujeitos e (b) perda de 12 (7,0%) sujeitos

Analisando a questão 1 do WHOQOL-Bref, observamos que 18,2% avaliam sua QV de forma negativa (ruim e muito ruim), 32,7% a consideram intermediária (nem ruim nem boa) e 49,1% a avaliam de maneira positiva (boa e muito boa).

Avaliando a questão 2 do WHOQOL-Bref, observamos que 25,7% apresentam grau de satisfação negativa (muito insatisfeito e insatisfeito) sobre a saúde, 24,6% encontram-se em situação de indefinição (nem satisfeito nem insatisfeito) e 49,7% apresentam grau de satisfação positiva (satisfeito e muito satisfeito).

O resultado dos escores da qualidade de vida avaliada com o WHOQOL-Bref está descrito na tabela 3. Observa-se que, a menor pontuação foi referente à dimensão física com média de 49,7 ($\pm 17,5$), seguindo a dimensão meio ambiente. A maior pontuação foi atingida na esfera social, com média 68,6 (± 21) pontos, evidenciando que o maior comprometimento da qualidade de vida, foi na dimensão física.

Na análise inferencial as variáveis categóricas que mostraram diferença significativa nos quatro domínios do WHOQOL-Bref foram sexo, anos de estudo, situação profissional e classe econômica (Tabela 4).

Tabela 4. Distribuição da média de pontos dos domínios do WHOQOL-bref, segundo as variáveis demográficas, econômicas e clínicas nos 171 pacientes. Vitória, 2011

Variáveis	WHOQOL domínios	Físico	Psicológico	Relações Sociais	Meio Ambiente
Sexo **	Feminino	48,9 ± 17,7	62,6 ± 14,7	67,6 ± 21,1	59,1 ± 14,1
	Masculino	57,1 ± 14,7	71,8 ± 12,9	77,5 ± 18,6	67,5 ± 13,3
	<i>p valor</i>	0,074	0,007 *	0,081	0,011 *
Raça ***	Preta	49,7 ± 16,2	61,8 ± 15,8	65,2 ± 21,7	58,4 ± 11,5
	Parda	49,9 ± 17,7	62,9 ± 15,0	68,8 ± 20,3	57,7 ± 14,2
	Branca	49,6 ± 18,0	65,0 ± 14,1	69,7 ± 21,8	63,4 ± 14,6
	<i>p valor</i>	0,988	0,640	0,649	0,072
Situação Conjugal***	Casado	49,5 ± 17,5	63,6 ± 15,3	68,9 ± 21,7	59,8 ± 14,3
	Solteiro	52,2 ± 16,6	67,9 ± 10,3	71,5 ± 16,3	65,1 ± 13,0
	Separado	49,0 ± 18,5	60,9 ± 15,3	66,3 ± 21,7	57,4 ± 14,2
	<i>p valor</i>	0,744	0,214	0,770	0,051
Anos de estudo ***	0 a 4	46,3 ± 19,9	60,6 ± 16,4	71,6 ± 18,9	57,5 ± 14,9 ^a
	5 a 8	50 ± 17	65,4 ± 14,2	71,2 ± 23,0	58,8 ± 12,8 ^b
	9 a 11	50,3 ± 15,9	62,6 ± 14,0	64,9 ± 20,4	57,9 ± 13,6 ^c
	≥ 12	53,5 ± 17,0	67,4 ± 13,9	68,2 ± 22,7	67,9 ± 13,3 ^d
	<i>p valor</i>	0,410	0,253	0,239	0,010 *
Situação Profissional ***	Empregado	54,7 ± 14,8 ^a	66,4 ± 13,8	68,6 ± 21,7	61,6 ± 14,4
	Desempregado	54,0 ± 17,1	60,4 ± 11,6	64,6 ± 15,3	53,1 ± 11,3
	Aposentado	46,0 ± 17,8 ^b	62,3 ± 15,1	69,2 ± 20,8	59,4 ± 14,4
	Outros	50,7 ± 19,5	63,0 ± 16,2	67,9 ± 22,6	60,2 ± 13,9
	<i>p valor</i>	0,033 *	0,396	0,752	0,511
Classe Econômica ***	A	48,4 ± 24,2	64,4 ± 20,8	63,6 ± 32,7	77,0 ± 14,0 ^a
	B	51,2 ± 17,3 ^a	63,5 ± 14,7	68,7 ± 21,2	62,8 ± 13,7 ^b
	C	51,7 ± 16,2 ^b	65,2 ± 13,0	70,1 ± 19,8	58,8 ± 11,4 ^c
	D	31,1 ± 16,7 ^c	56,9 ± 17,3	65,5 ± 18,1	47,5 ± 14,3 ^d
	<i>p valor</i>	0,030 *	0,277	0,767	0,000 *
Fator Reumatóide **	Positivo	50,4 ± 19,3	62,6 ± 15,7	69,2 ± 21,0	58,1 ± 14,2
	Negativo	48,0 ± 15,5	62,7 ± 13,2	66,1 ± 21,0	58,9 ± 13,7
	<i>p valor</i>	0,310	0,881	0,290	0,719
Anti-CCP **	Positivo	50,4 ± 19,3	63,9 ± 14,8	69,6 ± 19,9	59,2 ± 14,2
	Negativo	49,6 ± 16,9	64,5 ± 13,7	67,1 ± 22,7	61,8 ± 13,4
	<i>p valor</i>	0,736	0,840	0,551	0,316

a) Nessa categoria encontram-se os aposentados, pensionistas e afastados por doença. (a, b, c e d: significa as categorias que apresentaram diferença na análise Post-Hoc).

* p-valor < 0,05;

** Testes de Mann-Whitney *** Teste de Kruskal-Wallis

Tabela 6. Resultados da correlação entre as variáveis clínicas e os domínios do WHOQOL-Bref. Vitória, 2011

Variáveis	Coeficiente de correlação			
	Físico	Psicológico	Social	Ambiente
Idade	-0,096	-0,031	0,047	0,053
Tempo de doença	-0,024	-0,032	0,077	-0,016
Tempo de tratamento	0,065	0,042	0,177*	0,076
VHS	-0,222*	-0,167*	-0,095	-0,218
Nº articulações com dor	-0,463*	-0,446*	-0,304*	-0,287*
Nº articulações com edema	-0,291*	-0,375*	-0,230*	-0,212*
EVA – Dor	-0,547*	-0,390*	-0,271*	-0,301*
EVA – Global	-0,551*	-0,380*	-0,275*	-0,363*
EVA – Fadiga	-0,463*	-0,365*	-0,278*	-0,286*
DAS-28	-0,557*	-0,487*	-0,308*	-0,362*
HAQ	-0,717*	-0,490*	-0,193*	-0,381*

Teste de Correlação de Spearman significante para * p-valor < 0,05

Na análise das variáveis contínuas, a idade e o tempo de doença não se correlacionaram com nenhum domínio do WHOQOL-Bref, ou seja, as variáveis não se mostraram relacionadas à qualidade de vida na população estudada (Tabela 5).

Todas as demais variáveis clínicas avaliadas – número de articulações com dor e edema, dor subjetiva, percepção de fadiga, atividade da doença com o DAS-28 e capacidade funcional – se correlacionaram inversamente significante com todos os domínios do WHOQOL-Bref.

Na apresentação da força de correlação, esta foi mais intensa entre o domínio físico com as variáveis HAQ, DAS-28, EVA Global e EVA dor e, a seguir, o domínio psicológico e ambiental. O domínio social apresentou correlações mais fracas.

Esse fato mostra que, tanto as variáveis clínicas, bioquímicas e a percepção de gravidade e de sintomas percebidos pelo paciente estão correlacionadas com a qualidade de vida.

O HAQ apresentou a maior correlação do estudo, sobretudo no domínio físico. Com o aumento da incapacidade, os escores do WHOQOL-Bref diminuem.

Discussão

O predomínio do gênero feminino na população estudada foi semelhante a outros estudos^{19,20,21}. O sexo feminino e a idade no início da doença são preditoras do desfecho funcional²² e as mulheres têm apresentado maiores escores no DAS-28, no HAQ e menor frequência de remissão da doença^{23,24,25}.

Quanto às variáveis clínicas, a atividade da doença aferida pelo DAS28 foi classificada predominantemente como moderada e grave. Poucos estavam em remissão e a persistência da atividade da doença é uma consequência importante da AR, pois se correlacionam com outros parâmetros, como a dor, a progressão radiográfica e a qualidade de vida²⁶.

Os medicamentos biológicos redefiniram a terapia da AR, principalmente pela capacidade em reduzir a atividade da doença em pacientes que não responderam ao tratamento convencional^{27,28}. No entanto essa tecnologia possui limitações, alguns pacientes não respondem ou respondem apenas parcialmente ao tratamento. Isso pode estar contribuindo juntamente com o perfil clínico e os fatores de mal prognóstico para a elevada percentagem de pacientes com moderada a alta

atividade da doença. Além disso, os pacientes podem apresentar eventos adversos, com necessidade de novas estratégias terapêuticas²⁹.

As doenças crônicas, dentre elas a AR, de maneira geral, promovem alterações físicas, emocionais e sociais, exigindo mecanismos de adaptação dos indivíduos que, muitas vezes, repercutem diretamente sobre sua QV. Elas decorrem das várias complicações que podem surgir ao longo do curso natural da doença, além da diminuição da expectativa de vida do indivíduo. Neste estudo foi observado que os resultados evidenciam esse comprometimento da AR sobre QV.

Estudos internacionais utilizando o WHOQOL-Bref^{19, 30} encontraram resultados de qualidade de vida em AR semelhantes a este estudo, porém os pacientes estudados não estavam fazendo uso de biológicos, estando em tratamento convencional. A dimensão do WHOQOL-Bref mais comprometida nos dois estudos, e também neste, foi a física, porém os valores encontrados nos estudos internacionais foram um pouco melhores. Isto pode ser atribuído a possibilidade de os pacientes deste estudo serem mais graves, pois constituem aqueles que não responderam ao tratamento convencional com DMCD não biológicos. Além disso, esta população apresentava maior tempo de doença em relação aos outros dois estudos internacionais, até mesmo porque a limitada resposta aos tratamentos convencionais demora em ser consolidada, aumentando o tempo de doença até a entrada dos pacientes em esquema de tratamento com biológicos. Outra possibilidade de compreensão desse maior comprometimento da dimensão física encontrada neste e em outros estudos deve-se ao fato da limitação do tratamento com biológicos.

Sobre as variáveis clínicas foram encontradas correlações da dimensão física com as variáveis HAQ, DAS-28, EVA Global e EVA Dor, evidenciando que a atividade da doença, incapacidade funcional e a percepção do paciente quanto ao quadro algico têm implicações na qualidade de vida^{19,30,31}. Analisando os domínios da QV, não foi observado decréscimo no escore, com o avanço da idade, dado esse contrário ao achado por outros estudos que justificaram o fato pelo desgaste normal do indivíduo com o passar da idade, ou devido ao agravamento do quadro sintomatológico da doença.

No que tange ao comprometimento do domínio físico, essa alteração pode ocorrer porque a população pesquisada advém de histórico clínico com importante comprometimento físico-

funcional, onde a grande maioria possuía elevado tempo de doença e marcadores de mal prognósticos como o anti-CCP positivo.

Destaca-se que um dos princípios fundamentais do tratamento em AR é maximizar a qualidade de vida em longo prazo mediante o controle dos sintomas, prevenir o dano estrutural, a incapacidade funcional e a melhorar a participação social. O melhor caminho para realização desses objetivos é o controle da inflamação³¹. Os biológicos surgem nessa perspectiva e fatores clínicos, como dessa população, limitam quanto à possibilidade de chegarem a quadros de baixa atividade da doença.

Ao analisar as questões 1 e 2 do WHOQOL-Bref relativas a aspectos gerais sobre QV e saúde, constatou-se que, apesar de doentes, a maioria dos sujeitos avalia de maneira positiva tanto sua QV quanto sua saúde. Isso demonstra que mesmo com parâmetros clínicos alterados os pacientes em tratamento com os biológicos consideram boa qualidade de vida com o uso dessa tecnologia.

Na avaliação da relação dos quatro domínios do WHOQOL-Bref com as demais variáveis a classe socioeconômica e a situação profissional dos pacientes se relacionaram com a dimensão física. Aqueles que estavam trabalhando e pertenciam as classes sociais B e C tiveram melhores pontuações evidenciando a influência do fator econômico e da atividade laboral na qualidade de vida, o que é corroborado por outros estudos que avaliam QV em outras populações^{32,33,34}.

Os demais domínios do WHOQOL-Bref, o ambiental, psicológico e social, tiveram menor impacto na qualidade de vida dos pacientes avaliados, respectivamente nessa ordem, o que também foi observado em outros estudos^{19,30}. Com esses resultados, constata-se que a AR impacta a qualidade de vida de seus portadores de forma mais incisiva pelos aspectos físicos.

O domínio meio ambiente teve a segunda menor pontuação e abarca problemas existenciais de forma geral, em que os quesitos avaliados por essa dimensão, principalmente a segurança (de proteção, financeira, atendimento de saúde de qualidade) foram questões importantes colocadas pelos participantes do estudo.

Aqueles com menos anos de estudo e classes econômicas inferiores obtiveram piores escores de qualidade de vida e possivelmente, por viverem em condições menos favorecidas em questões de segurança, saúde, moradia, acesso a informações e lazer, com conseqüente piora da qualidade de vida^{30,32}.

No domínio psicológico, a média de pontuação foi a segunda melhor entre as quatro dimensões e os itens avaliados abarcam aspectos relacionados a sintomas depressivos³⁵. A depressão tem sido referida como um problema comum aos pacientes com AR, pois está associada aos quadros álgicos. Eles têm possibilidade de depressão duas vezes mais do que a população em geral^{36,37}.

Quanto ao domínio social, a média de pontuação foi de 68,2 pontos, a maior obtida entre as quatro dimensões, ou seja, as pessoas contam com suporte social e se perceberam satisfeitas com as relações pessoais, sexuais e por estarem recebendo apoio de amigos. Logo, são indivíduos habilitados a lidar com estressores ambientais.

O domínio social do WHOQOL-Bref foi o que apresentou correlações mais fracas com as variáveis clínicas avaliadas, e também não mostrou associação com nenhuma variável da análise bivariada, de forma semelhante ao estudo realizado na Índia³⁰. Autores discorrem sobre a possibilidade desses achados estarem relacionados com o questionário, ou seja, quanto às propriedades psicométricas do instrumento. O domínio social no WHOQOL-Bref contém apenas três perguntas e tem sido considerado menos sensível a mudanças do que outros domínios¹⁹.

Por outro lado, pode ser postulado que os pacientes tivessem pessoas significativas em suas vidas com a função de suporte ou apoio social. Partem do princípio que o ser humano precisa de afeto, estima e segurança, as quais são alcançadas mediante a ajuda emocional, instrumental e fornecimento de informação. A esfera emocional diz respeito à preocupação e o vínculo estabelecido entre as pessoas e profissionais gerando confiança, reciprocidade e compreensão. A esfera instrumental se relaciona a oferta de bens e serviços materiais e na informacional há emissão deliberada de conselhos para melhorar a situação conflitante^{39,40}.

Conclusão

Os pacientes do estudo apresentaram comprometimento clínico considerável, com atividade de doença, dor, fadiga e incapacidade funcional presentes. Sendo o principal objetivo do tratamento clínico atingir a remissão clínica, a mesma foi observada em poucos pacientes, não diferindo dos parâmetros encontrados na literatura.

Observou-se que a AR compromete a qualidade de vida de seus portadores, principalmente na esfera física e a seguir na ambiental, psicológica e social. Os aspectos físicos da doença – inflamação das articulações, dor, fadiga e incapacidade funcional – tem implicações importantes principalmente, na dimensão física da qualidade de vida, avaliada com o WHOQOL-Bref.

A percepção dos pacientes sobre sua condição clínica tem sido destacada nos protocolos de assistência e pesquisa em pacientes com AR e, neste estudo, eles se perceberam em atividade da doença, com sintomas e limitações decorrentes do agravo. Nesse sentido, destaca-se a importância de os instrumentos que consideram a percepção do paciente como coadjuvante na avaliação clínica e, mais do que conhecer a qualidade de vida na ótica dos portadores de AR, seria oportuno propor ações diversas na condução clínica desses pacientes, com vistas à melhoria dessa esfera.

Referências bibliográficas

1. Choy EH, Panayi GS. Cytokine pathways and joint inflammation in rheumatoid arthritis. *N Engl J Med*. 2001;344(12):907-16.
2. Ollier WER, Harrison B, Symmons D. What is the natural history of rheumatoid arthritis? *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2001;15(1):27-48.
3. Van Vollenhoven RF. New and future agents in the treatment of rheumatoid arthritis. *Discov Med*. 2010 Apr;9(47):319-27.
4. Marques Neto JF et al. Estudo multicêntrico da prevalência de artrite reumatóide do adulto em amostras da população brasileira. *Ver Bras Reumatol*. 1993;33(2):169-173.
5. Senna ER, De Barros AL, Silva EO, Costa IF, Pereira LV, Ciconelli RM et al. Prevalence of rheumatic diseases in Brazil: a study using the COPCORD approach. *J Rheumatol*. 2004;31(3):594-7.
6. Strand V, Singh JA. Newer biological agents in rheumatoid arthritis: impact on health-related quality of life and productivity. *Drugs*. 2010;70(2):121-45.
7. Albers JM, Paimela L, Kurki P, Eberhardt KB, Emery P, Van't Hof MA, et al. Treatment strategy, disease activity, and outcome in four cohorts of patients with early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2001;60:453-8.
8. Mease PJ. Certolizumab pegol in the treatment of rheumatoid arthritis: a comprehensive review of its clinical efficacy and safety. *Rheumatology (Oxford)*. 2011 Feb;50(2):261-70.
9. Sokka, T.; Makinen, H. Drug management of early rheumatoid arthritis - 2008. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2009 Feb;23(1):93-102.
10. Cabral D, Katz JN, Weinblatt ME, Ting G, Avorn J, Solomon DH. Development and assessment of indicators of rheumatoid arthritis severity: results of a Delphi panel. *Arthritis Rheum* 2005;53:61-6.

11. Mota, LMH. Artrite Reumatóide inicial: Estudo de coorte para avaliação de marcadores sorológicos de atividades, determinantes prognósticos funcionais e radiográficos. Doutorado[tese]. Brasília. Universidade de Brasília, 2009.
12. Prevoo ML, van 't Hof MA, Kuper HH, van Leeuwen MA, van de Putte LB, van Riel PL. Modified disease activity scores that include twenty-eight-joint counts. Development and validation in a prospective longitudinal study of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1995 Jan;38(1):44-8.
13. Smolen JS, Aletaha D. Activity assessments in rheumatoid arthritis. *Curr Opin Rheumatol.* 2008 May;20(3):306-13.
14. Scott D L, Wolfe F, Huizinga TWJ. Rheumatoid arthritis. *The Lancet.* 2010; 376(9746):1094-1108.
15. Carol S, Burckhardt KDJ. Adult measures of pain: The McGill Pain Questionnaire (MPQ), Rheumatoid Arthritis Pain Scale (RAPS), Short-Form McGill Pain Questionnaire (SF-MPQ), Verbal Descriptive Scale (VDS), Visual Analog Scale (VAS), and West Haven-Yale Multidisciplinary Pain Inventory (WHYMPI) *Arthritis Care & Research.* 2003;49(S5):S96–S104.
16. Schumann R, Shikora S, Weiss JM, Wurm H, Strassels S, Carr DB. A comparison of multimodal perioperative analgesia to epidural pain management after gastric bypass surgery. *Anesth Analg.* 2003 Feb;96(2):469-74.
17. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Rev Saude Publica.* 2000;34(2):178-83.
18. THE WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-bref Quality of Life Assessment. *Psychol Med* 1998; 28:551-8.
19. Haroon N, Aggarwal A, Lawrence A, Agarwal V, Misra R. Impact of rheumatoid arthritis on quality of life. *Mod Rheumatol.* 2007;17(4):290-5.

20. Uhlig T, Loge JH, Kristiansen É, Kvien TK. Quantification of reduced health-related quality of life in patients with rheumatoid arthritis compared to the general population. *J Rheumatol*. 2007 Jun;34(6):1241-7.
21. Aggarwal A, Chandran S, Misra R. Physical, psychosocial and economic impact of rheumatoid arthritis: a pilot study of patients seen at a tertiary care referral centre. *Natl Med J India*. 2006 Jul-Aug;19(4):187-91.
22. Kroot EJJA, Jong BAW, van Leeuwen MA, Swinkels H, van den Hoogen FH, van't Hof M, et al: The prognostic value of the anti-cyclic citrullinated peptide antibody in patients with recent-onset rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum*. 2000;43(8):1831-5.
23. Ahlmén M, Svensson B, Albertsson K, Forslind K, Hafström I; BARFOT Study Group. Influence of gender on assessments of disease activity and function in early rheumatoid arthritis in relation to radiographic joint damage. *Ann Rheum Dis*. 2010 Jan;69(1):230-3.
24. Tengstrand B, Ahmen M, Hafsrom I. The influence of sex on rheumatoid arthritis: a prospective study of onset and outcome after 2 years. *J rheumatol*. 2004;31:214-22.
25. Voulgari PV, Papadopoulos IA, Alamanos Y, Katsaraki A, Drosos AA. Early rheumatoid arthritis: does gender influence disease expression? *Clin Exp Rheumatol* 2004;22:165-70.
26. Scott DL, Smith C, Kingsley G. Joint damage and disability in rheumatoid arthritis: an updated systematic review. *Clin Exp Rheumatol*. 2003 Sep-Oct;21(5 Suppl 31):S20-7.
27. Klareskog L, Catrina AL, Paget S. Rheumatoid Arthritis. *Lancet*. 2009;373:659-72.
28. Emery P, Kvien TK, Combe B, Freundlich B, Robertson D, Ferdousi T, Bananis E, Pedersen R, Koenig AS. Combination etanercept and methotrexate provides better disease control in very early (≤ 4 months) versus early rheumatoid arthritis (> 4 months and < 2 years): post hoc analyses from the COMET study. *Ann Rheum Dis*. 2012 Mar 8.

29. Soares MR , Reis Neto ET , Luz KR , RM Ciconelli , MM Pinheiro . Switching between anti-TNF-alpha agents does not improve functional capacity in patients with long-standing and active rheumatoid arthritis. *Rev Bras Reumatol* 2012 Fev; 52 (1) :9-15.
30. Bedi GS, Gupta N, Handa R, Pal H, Pandey RM. Quality of life in Indian patients with rheumatoid arthritis. *Qual Life Res* 2005;14:1953–8
31. Smolen JS, Aletaha D. The assessment of disease activity in rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol*. 2010 May-Jun;28(3 Suppl 59):S18-27.
32. Paskulin LM, Vianna LA . Perfil sociodemográfico e condições de saúde autoreferidas de idosos de Porto Alegre. *Rev Saude Publica*. 2007 Out;41(5):757-68.
33. Santos EC, França I Jr, Lopes F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. *Rev Saude Publica*. 2007 Dec;41 Suppl 2:64-71.
34. Cruz LN, Polanczyk CA, Camey SA, Hoffmann JF, Fleck MP. Quality of life in Brazil: normative values for the WHOQOL-bref in a southern general population sample. *Qual Life Res*. 2011 Sep;20(7):1123-29.
35. Beck AT, Rush AJ, Shaw BF, Emery G. *Terapia cognitiva da depressão*. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1997.
36. Dickens C, McGowan L, Clark-Carter D, Creed F. Depression in rheumatoid arthritis: a systematic review of the literature with meta-analysis. *Psychosom Med*. 2002;64(1):52-60.
37. Costa AFC, Brasil MAA, Papi JA, Azevedo MNL. Depressão, ansiedade e atividade de doença na artrite reumatóide. *Rev Bras Reumatol* 2008;48:7-11.
38. O'Carroll RE, Smith K, Couston M, Cossar JA, Hayes PC. A comparison of the WHOQOL-100 and the WHOQOL-bref in detecting change in quality of life following liver transplantation. *Qual Life Res* 2000;9:121–4.

39. Escobar, JMM. Apoyo social: teoria, mediciones y hallazgos. *Ciência Enferm* 1997;3(1):23-38.
40. Rybarezyk B, DeMarco G, DeLaCruz M, Stan L. Comparing mind-body wellness interventions for older adults with chronic illness: classroom versus home instruction. *Behav Med* 1999;24:181-90.