

Dissertação de Mestrado Profissional

**VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL DO QUESTIONÁRIO MULTIDIMENSIONAL
DE AVALIAÇÃO DE SAÚDE (MDHAQ /RAPID3) E AVALIAÇÃO DE
VIABILIDADE DE SEU USO NA ASSISTÊNCIA REUMATOLÓGICA POR
TELEMEDICINA**

ILKA BENEDET LINEBURGER

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE - HCPA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO PROFISSIONAL EM PESQUISA CLÍNICA

**VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL DO QUESTIONÁRIO MULTIDIMENSIONAL
DE AVALIAÇÃO DE SAÚDE (MDHAQ) E AVALIAÇÃO DE VIABILIDADE DE
SEU USO NA ASSISTÊNCIA REUMATOLÓGICA POR TELEMEDICINA**

Autora: Ilka Benedet Lineburger

Orientadora: Profa. Vânia Naomi Hirakata

Co-orientador: Prof. Claiton Viegas Brenol

Dissertação submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre ao Programa de Pós-graduação Mestrado Profissional em Pesquisa Clínica, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Porto Alegre

2021

CIP - Catalogação na Publicação

LINEBURGER, ILKA BENEDET
VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL DO QUESTIONÁRIO
MULTIDIMENSIONAL DE AVALIAÇÃO DE SAÚDE (MDHAQ /RAPID3)
E AVALIAÇÃO DE VIABILIDADE DE SEU USO NA ASSISTÊNCIA
REUMATOLÓGICA POR TELEMEDICINA / ILKA BENEDET
LINEBURGER. -- 2021.

86 f.

Orientadora: VÂNIA NAOMI HIRAKATA.

Coorientadora: CLAITON VIEGAS BRENOL.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Hospital de Clínicas de Porto
Alegre, Programa de Pós-Graduação em Pesquisa Clínica,
Porto Alegre, BR-RS, 2021.

1. Artrite Reumatoide. 2. Validação transcultural.
3. Questionário de Avaliação Multidimensional em Saúde
(MDHAQ) . 4. RAPID3. 5. Telemedicina. I. HIRAKATA,
VÂNIA NAOMI, orient. II. BRENOL, CLAITON VIEGAS,
coorient. III. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Leila Beltrami Moreira - Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof.^a Dr.^a Sandra Costa Fuchs - Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof. Dr. Rafael Mendonça da Silva Chakr - Universidade Federal do Rio Grande do Sul

AGRADECIMENTOS

Aos meus amados pais, Enio Lineburger e Maria Bernadete Benedet Lineburger, e irmão Eric Benedet Lineburger pelo apoio incondicional e por compartilharem comigo a alegria em concluir mais uma etapa.

À minha orientadora, Profa. Vânia Naomi Hirakata, a quem considero uma profissional dedicada e humana, com grande disponibilidade de transmitir confiança e ensino, sou grata pelo apoio em todas as etapas do projeto.

Ao meu co-orientador, Prof. Claiton Viegas Brenol, a quem considero um exemplo de profissional dedicado pela ciência, sou grata pela confiança e apoio durante esta pesquisa.

Ao Programa de Pós-graduação Mestrado Profissional em Pesquisa Clínica, pelo acolhimento como aluna do curso, oportunizando meu crescimento profissional.

À equipe do Serviço de Reumatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e do Laboratório de Pesquisas Autoimunes (LABDAI), representada pelos Prof. Odirlei Monticielo e Prof. Ricardo Xavier, por possibilitarem que os pacientes dos Ambulatórios de Reumatologia e equipe de pesquisa participassem deste projeto.

Às colegas de especialidade Penélope Esther Palominos, Vanessa Hax, Nicole Pamplona Bueno de Andrade e Natália Sarzi Sartori pelo apoio e auxílio na condução da pesquisa, especialmente em meio ao enfrentamento de uma pandemia.

Aos profissionais e colegas, em especial as estagiárias de pesquisa Edila Penna Pinheiro e Alice Goularte e médicos residentes do Serviço de Reumatologia pelo apoio no desenvolvimento e execução da pesquisa.

Aos pacientes e familiares que participaram deste estudo, pela disponibilidade para responder aos questionários e pela gentileza de doarem seu tempo em prol de um objetivo maior.

A todos aqueles que, de maneira direta ou indireta, contribuíram para a concretização deste objetivo.

LISTA DE ABREVIATURAS EM PORTUGUÊS

Anti-CCP	Anti peptídeo citrulinado cíclico
AR	Artrite Reumatoide
CFM	Conselho Federal de Medicina
EAV	Escala Analógica Visual
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICAD	Índice Composto de Atividade de Doença
IMC	Índice de Massa Corporal
IVC	Índice de Validade de Conteúdo
MDHAQ	Questionário de Avaliação Multidimensional em Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PCR	Proteína C Reativa
VHS	Velocidade de Hemossedimentação

LISTA DE ABREVIATURAS EM INGLÊS

ACR	American College of Rheumatology
AUC	Area Under the Curve
CDAI	Clinical Disease Activity Index
DAS28	Disease Activity Score 28-joints
EULAR	European Alliance of Associations for Rheumatology
FAST3	Fibromyalgia Assessment Screening Test
HAQ	Health Assessment Questionnaire
PAS-II	Patient Activity Scale-II
PSYCH3	Psychological Index 3
RADAI	Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index
RAPID3	Routine Assessment of Patient Index Data 3
SDAI	Simplified Disease Activity Index
SUS	System Usability Scale

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Características a população do estudo da validação de conteúdo.....	29
Tabela 2: Características da população do estudo de validação.....	30
Tabela 3: Coeficientes de correlação inter-componentes.....	31
Tabela 4: Correlação entre RAPID3 e as categorias dos índices compostos de atividade de doença (CDAI, SDAI e DAS28)	32
Tabela 5: Concordância entre as categorias agrupadas no RAPID3, CDAI, SDAI e DAS28.....	33
Tabela 6: Sensibilidade, Especificidade, VPP, VPN e Probabilidade pós-teste negativo do RAPID3 para predizer moderada e alta atividade pelo CDAI, SDAI e DAS28.....	33

APÊNDICE

Tabela 7. Índice de Validade de Conteúdo (IVC) da relevância dos itens que compõem o MDHAQ (*RAPID3)	62
------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Curva ROC do RAPID3 em relação ao padrão-ouro DAS28.....	34
--------------------------------------------------------------------	----

RESUMO

Os pacientes portadores de doenças reumatológicas tem seu acompanhamento realizado fundamentalmente através de ferramentas métricas ou índices calculados a partir de dados clínicos e exames dos pacientes, que permitem avaliar a gravidade de doença e guiar a decisão terapêutica. Na artrite reumatoide (AR), para que o tratamento seja otimizado e considerado eficaz, é necessária avaliação periódica com índices compostos de atividade de doença e uma abordagem *'treat-to-target'*. A ferramenta *Routine Assessment of Patient Index Data 3* (RAPID3) no Questionário de Avaliação Multidimensional em Saúde (MDHAQ) inclui apenas três medidas do conjunto de dados centrais autorreportados pelo paciente e pode ser utilizado na abordagem *'treat-to-target'* de maneira análoga ao *Clinical Disease Activity Index* (CDAI) e ao *Disease Activity Score 28-joints* (DAS28). Esta ferramenta, entretanto, não foi submetida a uma validação transcultural ou clínica no Brasil. Nesta pesquisa realizamos a validação transcultural e clínica MDHAQ para a população brasileira de pacientes com AR. Em nosso estudo, o RAPID3 apresentou confiabilidade no teste-reteste, consistência interna adequada (α de Cronbach 0,85) e correlação dos escores obtidos com adequada associação com o padrão-ouro DAS28. O RAPID3 apresentou alta sensibilidade (98%), elevado valor preditivo negativo (92%) e probabilidade pós-teste negativo de 8%, atributos esperados para utilização de uma ferramenta de teste em triagem populacional. O uso do MDHAQ/RAPID3 associado às medidas de clinimetria tradicionais podem manter o acompanhamento a distância baseado na abordagem *'treat-to-target'* com performance comparável ao DAS28, além de permitir a compreensão do impacto na dinâmica de saúde dos pacientes reumatológicos no contexto atual do atendimento por telemedicina.

Palavras-chave: Artrite Reumatoide, RAPID3, Validação, Telemedicina

ABSTRACT

Patients with rheumatologic diseases are monitored fundamentally through metric tools or index calculated from clinical data and patient exams, which allow us to assess the severity of the disease and guide the therapeutic decision. In rheumatoid arthritis (RA), for treatment to be optimized and considered effective, periodic assessment with composite disease activity index and a 'treat-to-target' approach is required. The Routine Assessment of Patient Index Data 3 (RAPID3) in the Multidimensional Health Assessment Questionnaire (MDHAQ) includes only three measures based on the central patient self-reported dataset and can be used in a 'treat-to-target' approach analogous to the Clinical Disease Activity Index (CDAI) and the Disease Activity Score 28-joints (DAS28). This tool, however, has not undergone cross-cultural or clinical validation in Brazil. In this research, we performed the MDHAQ cross-cultural and clinical validation for the Brazilian population of RA patients. In our study, the RAPID3 showed test-retest reliability, adequate internal consistency and correlation of the scores obtained with adequate association (Cronbach $\alpha = 0,85$) with DAS28 as the gold standard. RAPID3 had high sensitivity (98%), high negative predictive value (92%) and negative post-test probability of 8%, attributes expected for a populational screening test tool. The use of MDHAQ/RAPID3 associated with traditional clinical measures might maintain distance monitoring based on the 'treat-to-target' approach with performance comparable to DAS28, in addition to allowing understanding of the impact on the health dynamics of rheumatologic patients in the context current use of telemedicine care.

Keywords: Rheumatoid arthritis, RAPID3, MDHAQ, Validation Studies, Telehealth

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	14
2. REVISÃO DA LITERATURA.....	16
3. JUSTIFICATIVA.....	19
4. OBJETIVOS.....	21
4.1. OBJETIVO GERAL.....	21
4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	21
5. METODOLOGIA.....	22
5.1. Validação transcultural do MDHAQ/RAPID3 em formato eletrônico para o português brasileiro.....	22
5.2. Tamanho amostral.....	22
5.3. Recrutamento dos participantes.....	23
5.4. Critérios de inclusão e exclusão.....	24
5.5. Base de dados.....	24
5.6. Ferramenta MDHAQ /RAPID3.....	24
5.7. Validação de conteúdo.....	25
5.8. Validação clínica.....	26
5.9. Teste-reteste.....	26
5.10. Análise Estatística.....	27
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	28
6.1. Validação de conteúdo.....	28

6.2. Validação clínica.....	29
7. RELATÓRIO DE PRODUTOS DA DISSERTAÇÃO.....	38
7.1. Validação transcultural e clínica (teste-reteste e concorrente) do MDHAQ para uso online pelos pacientes.....	38
7.1.1 Descrição.....	38
7.1.2 Aplicabilidade.....	38
7.1.3 Inserção Social	39
7.2. Artigo a ser publicado em revista científica e Abstract.....	39
7.2.1 Descrição.....	39
7.2.2 Aplicabilidade.....	40
7.2.3 Inserção Social.....	40
7.3. Proposta inicial de modelo de aplicativo com base no MDHAQ para uso em telemedicina.....	40
7.3.1 Descrição.....	40
7.3.2 Aplicabilidade.....	41
7.3.3 Inserção Social.....	41
8. CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS	41
9. ANEXOS.....	43
9.1. Índices Compostos de Atividade de doença: DAS28, SDAI e CDAI.....	43
9.2. Questionário de Avaliação da Capacidade Funcional (HAQ).....	44
9.3. Ficha de Pesquisa MDHAQ.....	45

9.4. Roteiro de Ligação Telefônica Pesquisa MDHAQ.....	46
9.5. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Validação de Conteúdo.....	48
9.6. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Validação Clínica.....	50
9.7. Licença de uso do Questionário MDHAQ.....	52
9.8. Questionário System Usability Scale.....	53
10. REFERÊNCIAS.....	54
11. APÊNDICE.....	62
11.1. Tabela 7. Índice de Validade de Conteúdo (IVC) da relevância dos itens que compõem o MDHAQ (*RAPID3)	62
11.2. Artigo a ser publicado em revista científica.....	65
11.2.1 Validação transcultural e clínica do questionário MDHAQ/RAPID3.....	65
11.2.2 Abstract submetido em evento internacional.....	85
11.3. Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP).....	86

1. INTRODUÇÃO

Pacientes portadores de patologias reumatológicas, a exemplo de Artrite Reumatoide (AR), Lúpus Eritematoso Sistêmico, Espondilite Anquilosante e Artrite Psoriásica, recebem acompanhamento fundamentalmente através de ferramentas métricas ou índices calculados a partir de dados clínicos e exames laboratoriais, que permitem avaliar a gravidade da doença e guiar a decisão terapêutica. Estas patologias são multifacetadas e parâmetros isolados não são capazes de refletir satisfatoriamente o nível de atividade de doença em um determinado momento. (DA ROCHA; PINHEIRO, 2007)

A presença de sinais e sintomas da artrite reumatoide devem ser identificados para que o paciente possa ser referenciado a um médico reumatologista, idealmente no intervalo de janela terapêutica de 12 semanas, período em que o diagnóstico apropriado e início de um tratamento específico podem modificar o curso da doença, reduzindo o dano articular e melhorando a qualidade de vida dos pacientes. (CASTREJÓN et al., 2013; DESAI et al., 2019; YAZICI, 2012)

Ao longo do tempo foram desenvolvidos diversos instrumentos para este fim, que incluem desde medidas autoaplicáveis pelo paciente, avaliações de atividade de doença pelo médico, valores laboratoriais e/ou exames de imagem. No Brasil, o Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas da Artrite Reumatoide, recomenda como escores para avaliação de atividade de doença o *Disease Activity Score 28-joints* (DAS28 – Anexo 9.1), *Simplified Disease Activity Index* (SDAI – Anexo 9.1) e *Clinical Disease Activity Index* (CDAI – Anexo 9.1), e como instrumento de medida de capacidade funcional o *Health Assessment Questionnaire* (HAQ – Anexo 9.2). (ALETAHA; SMOLEN, 2009) Estes instrumentos de acompanhamento clínico estão validados e são internacionalmente empregados.

O DAS28 é um índice composto de atividade de doença (ICAD) calculado a partir da avaliação de 28 articulações dolorosas e edemaciadas pré-estabelecidas, velocidade de hemossedimentação (VHS) em mm/h e escala analógica visual (0 – 100 mm) de saúde global segundo o paciente. O SDAI é calculado a partir de cinco variáveis, considerando a avaliação das mesmas 28 articulações dolorosas e edemaciadas pré-estabelecidas no DAS28, além das escalas analógica visual (0 -10 cm) de atividade de doença segundo o paciente e segundo médico e utilizando a Proteína C Reativa (PCR) como marcador de atividade inflamatória. O CDAI é estimado através de quatro variáveis, incluindo 28 articulações dolorosas e edemaciadas pré-estabelecidas e escala visual analógica segundo médico e paciente, porém sem

considerar um exame laboratorial para seu cálculo. As fórmulas para estimativa dos ICAD mencionados (DAS28, SDAI e CDAI) estão detalhadas no Anexo 9.1. (ALETAHA; SMOLEN, 2009)

O Questionário de Avaliação Multidimensional em Saúde (MDHAQ) foi desenvolvido ao longo de 25 anos como um questionário autorreportado pelo paciente. Sua versão em papel é apresentada em duas páginas que incluem: avaliações quantitativas da função física do paciente; 3 escalas analógicas visuais para dor, avaliação global do paciente e fadiga; uma contagem de articulações dolorosas de autorreportada pelo paciente - denominada *Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index* (RADAI); uma lista de verificação de 60 sintomas; frequência de exercícios físicos; intensidade da rigidez matinal; mudança no status social ou de saúde nos últimos 6 meses; informações recentes do histórico médico, incluindo possível cirurgia, hospitalizações, eventos adversos a medicamentos, mudanças nos medicamentos e dados sociodemográficos do paciente. O formato eletrônico do MDHAQ foi avaliado previamente quanto a confiabilidade, viabilidade e aceitação dos pacientes pelo autor da ferramenta. (PINCUS et al., 2020)

O MDHAQ permite a elaboração de quatro índices: a) RAPID3; b) *Fibromyalgia Assessment Screening Test* (FAST3): índice cumulativo baseado no índice de atividade de doença em artrite reumatoide, índices de dor/fadiga e *checklist* de sintomas; c) *Psychological Index 3* (PSYCH3): qualidade do sono, ansiedade e depressão; d) MEDI60: *checklist* de sintomas. (PINCUS et al., 2020) Apesar de desenvolvida inicialmente para pacientes com AR, o MDHAQ tem se mostrado relevante no acompanhamento de outras patologias reumatológicas, podendo ser utilizado rotineiramente no seguimento desta população, tanto no contexto de assistência quanto de pesquisa clínica. (CASTREJON, 2017; CASTREJÓN; BERGMAN; PINCUS, 2013; CASTREJÓN; PINCUS, 2012; PINCUS, 2016a; PINCUS et al., 2011a; PINCUS; YAZICI; CASTREJÓN, 2012)

A ferramenta RAPID3 no MDHAQ (PINCUS et al., 2020; PINCUS; YAZICI; BERGMAN, 2005) inclui apenas três medidas do conjunto de dados centrais autorreportados pelo paciente: Atividade funcional medida pelo Questionário de Avaliação Multidimensional em Saúde (MDHAQ), a Escala analógica visual para dor e a Avaliação global do paciente, e elabora escores de atividade de doença, assim como o DAS28, SDAI e CDAI. (PINCUS et al., 2020)

Apesar de recomendado como uma ferramenta adequada ao acompanhamento reumatológico presencial ou por telemedicina pelo *American College of Rheumatology* (ACR)

(ENGLAND et al., 2020), o MDHAQ/RAPID3 não foi submetido a validação transcultural ou clínica para a população brasileira.

2. REVISÃO DE LITERATURA

Na AR, para que o tratamento seja otimizado e considerado eficaz, é necessário realizar avaliação periódica utilizando índices compostos de atividade de doença e uma abordagem *'treat-to-target'* - estratégia médica que tem como objetivo atingir a remissão ou ausência de sinais e sintomas significativos de atividade inflamatória de doença o mais precocemente possível com o esquema terapêutico instituído e, considerado nos escores como: CDAI abaixo de 2,8; SDAI abaixo de 3,3; DAS28 abaixo de 2,6; RAPID3 abaixo de 3,0. (BERGMAN et al., 2019; SMOLEN et al., 2010; YAZICI, 2012)

Em 2019, o ACR atualizou as recomendações de ferramentas clínicas para uso regular no acompanhamento reumatológico, considerando o *Clinical Disease Activity Index* (CDAI) (ALETAHA; SMOLEN, 2009), *Disease Activity Score 28-joints* (DAS28) (PREVOO et al., 1995), *Patient Activity Scale-II* (PAS-II), *Routine Assessment of Patient Index Data 3* (RAPID3) e *Simplified Disease Activity Index* (SDAI) como ferramentas que preenchem os requisitos mínimos ou preferenciais para uso. (BERGMAN et al., 2019)

Em relação aos índices de atividade de doença rotineiramente utilizados, estes baseiam-se no cálculo do número de articulações dolorosas e edemaciadas definidas durante o exame físico do paciente, além de medidas de avaliação em uma escala de 0-10 fornecida pelo médico e paciente e um critério laboratorial, a exceção do CDAI que não exige este último para ser aplicado. O cálculo destas ferramentas está detalhado no Anexo 9.1. (“Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Artrite Reumatoide,” [s.d.]2020)

O Questionário de Avaliação Multidimensional em Saúde (MDHAQ) proporciona contagem de articulações doloridas autorreportada pelo paciente, revisão de sistemas e história médica recente, dispensando a necessidade de exames laboratoriais ou a avaliação médica presencial para obtenção do escore, sendo relevante fonte de documentação de informações clínicas padronizadas, especialmente no monitoramento destes dados ao longo do seguimento reumatológico. (PINCUS, 2009a; PINCUS; YAZICI; CASTREJÓN, 2012)

A ferramenta RAPID3 no MDHAQ (PINCUS et al., 2020; PINCUS; YAZICI; BERGMAN, 2005), assim como os tradicionais ICAD (DAS28, SDAI e CDAI), categoriza os pacientes como apresentando alta (RAPID3 \geq 12), moderada (RAPID3 entre 6,1 – 12), baixa

atividade (RAPID3 entre 3,1 – 6) ou em remissão (RAPID3 \leq 3), com correlação semelhante destas ferramentas em estudos com populações diferentes. O estudo de Muñoz, realizado em uma população de pacientes colombianos com AR encontrou *kappa* ponderado de 0,61 para o DAS28, 0,38 para o CDAI e 0,27 para o SDAI. No estudo de Pincus em um *Clinical Trial* de pacientes com AR em uso de imunobiológico, foi evidenciado valores de *kappa* e *kappa* ponderado entre 0,36-0,53. (MUÑOZ et al., 2017; PINCUS et al., 2008a, 2010, 2011b, 2012; YANG et al., 2015)

Dessa maneira, o RAPID3 no MDHAQ pode ser utilizado na abordagem *'treat-to-target'* de maneira análoga ao DAS28 ou CDAI, com o diferencial de obter seus parâmetros através da informação do paciente (ALETAHA; SMOLEN, 2009; PINCUS, 2009a; PINCUS; YAZICI; CASTREJÓN, 2012; PREVOO et al., 1995)

Além disso, o MDHAQ/RAPID3 mostrou um índice de correlação intraclasse de seus domínios variando entre 0,86 – 0,98 (bom a excelente) quando autoaplicado em papel ou de maneira eletrônica, comprovando um potencial benefício de poder ser utilizado no monitoramento a distância dos pacientes. (PINCUS, 2016a; PINCUS et al., 2020)

Nos últimos anos houve extensa discussão e implementação do uso da Telemedicina na assistência em saúde. Em 26 de agosto de 2002, o Conselho Federal de Medicina (CFM) publicou a resolução nº 1.643 que disciplina sobre a prestação de serviços por meio da Telemedicina. Por esta resolução, fica definido a telemedicina como o exercício da Medicina por meio da utilização de metodologias interativas de comunicação audiovisual e de dados, com o objetivo de assistência, educação e pesquisa em saúde. Segundo o CFM, a telemedicina pode ser utilizada na forma de Teleorientação, Telemonitoramento e Teleinterconsulta. (“CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA,” 2020)

Em março de 2020, o Governo Federal, por meio do Ministério da Saúde publicou a portaria nº 467, que dispõe, em caráter excepcional e temporário, sobre as ações de Telemedicina, com o objetivo de regulamentar e operacionalizar as medidas de enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional previstas no art. 3º da Lei nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020, decorrente da pandemia por COVID-19. A portaria cita que as ações de Telemedicina podem contemplar o atendimento pré-clínico, de suporte assistencial, de consulta, monitoramento e diagnóstico, por meio de tecnologia da informação e comunicação, no âmbito do Sistema Único de Saúde, bem como na saúde suplementar e privada.

Este atendimento à distância deverá ser efetuado entre médicos e pacientes, de maneira a garantir a integridade, segurança e o sigilo das informações, devendo ser registrado em

prontuário clínico, contendo os dados necessários para a boa condução do caso. (“CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA,” 2020)

Em reumatologia, o uso da telemedicina para o acompanhamento de pacientes já vinha sendo discutido, com revisão sistemática de 2017 versando sobre considerações referentes às limitações do uso da ferramenta, como: instrumento diagnóstico *versus* uso no manejo de condições estabelecidas; a falta de padronização do processo de atendimento; informações sobre custos envolvidos na sua implementação. (MCDOUGALL et al., 2017)

Com as medidas restritivas impostas pela pandemia por COVID-19 e seguindo as recomendações da Organização Mundial de Saúde (OMS), tanto o ACR quanto EULAR, dispuseram de orientações para o manejo destes pacientes. Sugere-se que pacientes com atividade de doença estável, possam ser acompanhados a distância, evitando exposição desnecessária. (LANDEWÉ et al., 2020; MIKULS et al., 2020; NUNE et al., 2020)

Neste contexto, a telemedicina passou a ser amplamente utilizada como um método de manutenção do acompanhamento dos pacientes com AR. Foram necessários ajustes a algumas orientações prévias quanto ao manejo destes pacientes, já que a assistência a distância passou a ter limitações em questão das ferramentas atualmente empregadas no acompanhamento reumatológico, que exigem a complementação de exame físico para contagem de juntas, assim como exames laboratoriais recentes para o cálculo dos índices compostos de atividade de doença. (CASTREJÓN; PINCUS, 2014a; IKEDA et al., 2018)

Em 2020, o ACR sugeriu algumas estratégias para a implementação da telemedicina aos pacientes com AR, como uso de aplicativos em *smartphones*, *websites* ou vídeo-chamadas. A publicação também versa sobre a caracterização dos benefícios e limitações das diferentes tecnologias nessa abordagem, assim como sobre a importância do registro adequado das informações fornecidas pelos pacientes e da manutenção do uso de escores clínicos e funcionais nesta modalidade de atendimento reumatológico. (ENGLAND et al., 2020)

As diferentes estruturas organizacionais dos serviços de reumatologia apresentam necessidades distintas, relacionadas ao nível educacional de seus pacientes, à limitação de acesso, à aceitação desses às tecnologias, à disponibilidade de espaço físico e à capacitação de profissionais para esta demanda, assim como a questão orçamentária *per se*. (ENGLAND et al., 2020; GONÇALVES et al., 2017)

É necessário compreender a melhor maneira de se adequar a modalidade de atendimento por telemedicina em rotinas pré-estabelecidas de seguimento reumatológico, neste sentindo os escores clínicos recomendados pelo ACR em 2019 (BERGMAN et al., 2019) como preenchendo os requisitos mínimos no acompanhamento reumatológico receberam sugestões

de adequações a nova modalidade de atendimento, como por exemplo: a substituição da contagem de articulações por um escore autorreportado pelo paciente e a utilização do DAS28 sem exames laboratoriais. Não houve, entretanto, necessidade de modificações nos escores autorreportados pelo paciente PAS-II e RAPID3 para avaliação dos escores de atividade de doença. Da mesma maneira, as ferramentas de avaliação funcional, como *Health Assessment Questionnaire-II* (HAQ-II), *Multidimensional Health Assessment Questionnaire* (MDHAQ) e *PROMIS physical function 10-item short form* (PROMIS PF-10) puderam ser mantidas com as características originais. (ENGLAND et al., 2019, 2020)

3. JUSTIFICATIVA

A pandemia por COVID-19 acelerou a necessidade do uso da telemedicina em pacientes reumatológicos, assim como reforçou a importância da padronização de registros médicos e manutenção dos escores de atividade de doença. (NUNE et al., 2020)

O uso de questionários autorreportados pelo paciente tem vantagens em considerar a perspectiva e sintomas dos mesmos, independente das medidas aferidas pelo médico, mantendo boas propriedades psicométricas e sendo sensível a mudanças clínicas do paciente. (GOSSEC; DOUGADOS; DIXON, 2015) A utilização de questionários autorreportados de maneira sistemática no atendimento reumatológico pode fornecer critérios de priorização para a forma de atendimento presencial em situações de restrição social, otimização do atendimento precoce (pela identificação de pacientes de alto risco ou maiores índices de atividade de doença), sistematização da demanda de pacientes em demanda de espera no Sistema Único de Saúde, além de fornecimento de dados pertinentes à gestão e auditoria em saúde. (PINCUS et al., 2012; PINCUS; YAZICI; BERGMAN, 2005)

A telemedicina pode beneficiar o monitoramento de pacientes com bom controle de doença, melhorar a aderência ao tratamento e priorizar as demandas aos pacientes ativos e/ou mais graves nas diversas esferas de atendimento. (ENGLAND et al., 2020; MCDOUGALL et al., 2017; MOE et al., 2014)

Sabe-se que as limitações na otimização do tempo entre o reconhecimento dos sintomas, diagnóstico e início de tratamento da artrite reumatoide, geralmente ocorrem dentro de quatro etapas: (1) do início dos sintomas pelo paciente até a avaliação pelo médico generalista; (2) do encaminhamento deste paciente pelo médico generalista ao reumatologista; (3) da avaliação diagnóstica pelo reumatologista; (4) da confirmação diagnóstica ao início de terapia

modificadora do curso de doença. (DA MOTA et al., 2015) A dinâmica imposta pela pandemia por COVID-19 e suas medidas restritivas poderão impactar na logística do atendimento aos pacientes reumatológicos, somando-se ao *gap* de tempo descrito acima. (FERUCCI et al., 2019; MCDOUGALL et al., 2017)

Além disso, o uso da telemedicina em reumatologia pode beneficiar pacientes que apresentam limitações por distâncias geográficas, indisponibilidade de transporte ou mesmo na ausência de profissionais habilitados na especialidade na área de cobertura assistencial dos municípios. (ENGLAND et al., 2020; MCDOUGALL et al., 2017; PINCUS, 2016a)

A ferramenta MDHAQ/RAPID3 fornece semelhante escore de atividade de doença, já comprovado em estudos em outras populações, e manteve a totalidade de seus itens na recomendação do ACR de adequações para o uso por telemedicina (ENGLAND et al., 2020), permitindo que a assistência reumatológica adequada e baseada no ‘*treat-to-target*’ seja preservada. (BLANCHAIS et al., 2010; CASTREJÓN et al., 2013; CASTREJÓN; PINCUS, 2012; DESAI et al., 2019; MUÑOZ et al., 2017; PINCUS et al., 2008b; PINCUS; CASTREJÓN, 2012; PINCUS; MANDELIN; SWEARINGEN, 2009; PINCUS; SOKKA, 2009; SMOLEN et al., 2010; YANG et al., 2015; YAZICI, 2012)

Esta ferramenta, entretanto, apesar de traduzida e retro traduzida para o português brasileiro sob licença por direitos autorais pela *RWS Life Science*, não foi submetida a uma validação transcultural ou clínica para esta população.

O processo de validação transcultural e clínica de um questionário autoaplicável em saúde tem como objetivo manter a validade do conteúdo do instrumento a nível conceitual em população diferente da originalmente aplicada, necessitando passar por algumas etapas que vão além de sua tradução para o idioma nativo da população a qual se destina. (BEATON et al., 2000; YOKOGAWA et al., 2015)

A validação transcultural através da avaliação entre experts e clínica por um teste piloto na população de interesse pode identificar os fatores relevantes ao uso deste instrumento na assistência aos pacientes reumatológicos, tanto no atendimento presencial quanto por telemedicina. (BEATON et al., 2000; PINCUS, 2009b, 2016a, 2016b) A ferramenta poderá beneficiar tanto a rotina de assistência, através de sua utilização no monitoramento a distância de pacientes, quanto aos participantes de pesquisa clínica, como já evidenciado em estudos em outras populações. (CASTREJÓN; PINCUS, 2012, 2014)

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Realizar a validação transcultural e clínica do questionário Multidimensional de Avaliação em Saúde - MDHAQ para a população brasileira de pacientes reumatológicos.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Realizar validação transcultural de questionário autoaplicável utilizado no acompanhamento de pacientes reumatológicos (entre paciente, seus familiares e profissionais de saúde envolvidos na assistência);
- b) Descrever o perfil sociodemográfico e clínico da população atendida;
- c) Validar o instrumento eletrônico comparativamente ao CDAI, DAS28 e avaliação médica na assistência;
- d) Realizar a validação teste-reteste para avaliar a capacidade de reprodutibilidade do questionário na população brasileira
- e) Avaliar a viabilidade da utilização do questionário na assistência por telemedicina aos pacientes reumatológicos através do *System Usability Scale* (SUS)

5. METODOLOGIA

5.1 Validação transcultural do MDHAQ/RAPID3 em formato eletrônico para o português brasileiro

Foi realizada uma etapa de validação transcultural, seguindo as orientações do processo de adaptação de questionários autoaplicáveis proposto por Beaton (BEATON et al., 2000), onde inicialmente foram convidadas 38 pessoas para a validação de conteúdo. Estes participantes foram divididos entre potenciais envolvidos na assistência a pacientes reumatológicos, compreendendo 13 pacientes com diagnóstico de artrite reumatoide (AR), 8 familiares de pacientes com AR, 5 reumatologistas, 5 médicos generalistas e 7 enfermeiras. Posteriormente, foi conduzida uma etapa de validação clínica em uma população de pacientes com AR. O presente estudo obteve aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa Clínica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), sob registro 2020-0602. (Apêndice 11.3) Todas as etapas deste estudo foram realizadas após concordância com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. (Anexo 9.5 e 9.6)

5.2 Tamanho amostral

Considerando o nível de significância de 5%, poder de 80% e coeficiente de correlação intraclasse esperado de 0,86, conforme referência de Pincus et al (PINCUS et al., 2020), obteve-se o tamanho de amostra total de 23 unidades amostrais para o teste-reteste.

Para a avaliação da correlação entre as ferramentas de avaliação DAS28 e CDAI com o MDHAQ/RAPID 3, considerando o nível de significância de 1%, poder de 90% e coeficiente de correlação 0,7, seria necessária uma amostra de 23 pacientes.

Estimando-se um *Kappa* de 0,65 e uma frequência de 50% de acertos na concordância entre as ferramentas, o tamanho da amostra calculado foi de 121 para garantir um poder de 85%, utilizando como referência o estudo de validação para a população Japonesa, realizado por Yokogawa. (YOKOGAWA et al., 2015)

5.3 Recrutamento dos participantes

Para a fase de validação de conteúdo, foram convidados pacientes portadores de artrite reumatoide e seus familiares, além de funcionários do HCPA envolvidos na assistência a pacientes reumatológicos.

Os participantes foram convidados a responder a um questionário eletrônico com reprodução dos itens que compõem o MDHAQ, elaborado pela ferramenta de pesquisa online e banco de dados *QuestionPro*, para consideração da sua equivalência conceitual, buscando relatar sua compreensão geral e eventuais discrepâncias ou adaptações culturais identificáveis, além do julgamento de sua relevância e de sua usabilidade, de acordo com o *System Usability Scale* (SUS). (LEWIS; SAURO, 2009)

Na fase de validação clínica, foram convidados pacientes com artrite reumatoide em acompanhamento em serviço de referência terciário (Ambulatórios do Serviço de Reumatologia do HCPA) que consultaram consecutivamente no período de janeiro a agosto de 2021. Este período coincidiu com a retomada de atendimentos presenciais após período de restrição social imposta pela pandemia por COVID-19. Por esta razão, os pacientes foram agendados preferencialmente por critério de seu último escore de atividade de doença registrado em prontuário médico (prioridade a moderada e alta atividade pelo DAS28, CDAI ou SDAI) e/ou medicações em uso (prioridade para pacientes em uso de medicamento imunobiológico/sintético e/ou alta dose de corticoide).

Os pacientes foram convidados e os que aceitaram receberam orientação sobre a dinâmica do estudo em uma sala reservada para a atividade de pesquisa ou via contato telefônico pelos pesquisadores, de acordo com o agendamento do Serviço de Reumatologia. (Anexo 9.4)

Aos participantes com disponibilidade de acesso a meios digitais, foi enviado um *weblink* de acesso por mensagem eletrônica ou *e-mail*, para acesso ao questionário eletrônico da plataforma *QuestionPro*, com intervalo máximo de uma semana anterior ou posterior a sua consulta presencial, conforme preferência do participante da pesquisa. Um *tablet* foi disponibilizado aos pacientes que optaram por realizar a pesquisa no dia de sua avaliação presencial. Estas medidas foram necessárias para reduzir o tempo de permanência nas dependências do hospital, assim como evitar a aglomeração de pessoas, como estratégia de medidas restritivas impostas pela pandemia por COVID-19 e orientações gerais da dinâmica de atendimentos ambulatoriais do HCPA.

5.4 Critérios de inclusão e exclusão

Incluíram-se pacientes adultos com diagnóstico de Artrite Reumatoide pelos critérios EULAR/ACR de 2010 (ALETABA et al., 2010) e disponibilidade de acesso a meios digitais (mensagem eletrônica, *e-mail*) ou telefone fixo. Excluíram-se pacientes com incapacidade de compreensão geral do instrumento, que tiveram execução do questionário prejudicado ou com informações incompletas na coleta de dados pela plataforma *QuestionPro*.

5.5 Base de dados

A coleta dos dados foi realizada em parte através do próprio instrumento, preenchido pelo participante de pesquisa na plataforma *QuestionPro*, que originou um arquivo no formato *Excel*, o qual foi posteriormente agregado com o banco de dados clínicos.

Foram obtidos dados tanto por coleta de informações de prontuário pelos pesquisadores quanto através de formulário de pesquisa fornecido aos médicos reumatologistas responsáveis pelo atendimento aos participantes de pesquisa. (Anexo 9.3)

Um caderno de campo também foi disponibilizado aos pesquisadores para registro de eventuais discrepâncias ou dificuldades da compreensão ou execução do questionário.

5.6 Ferramenta MDHAQ / RAPID3

O MDHAQ foi desenvolvido em quatro categorias: (1) RAPID3, que inclui 3 escores de 0 a 10 para atividade funcional, dor e avaliação global do paciente, que são compostos em uma escala de 0 a 30 e classificados em categorias de remissão, baixa, moderada e alta atividade de doença, assim como demais índices compostos de atividade de doença; (2) FAST3, que é um índice cumulativo baseado no RADAI (escore $\geq 16 = 1$), checklist de sintomas (escore $\geq 16 = 1$), dor e/ou fadiga (escore $\geq 6 = 1$), onde um escore ≥ 2 de 3 apresenta correspondência em mais de 80% com a escala de sintomas gerais, base dos critérios diagnósticos de fibromialgia de 2011; (3) PSYCH3, que inclui questões de sono, ansiedade e depressão; (4) MEDI60, baseado no *checklist* de sintomas, utilizado no monitoramento remoto de eventos adversos e acompanhamento a distância dos pacientes. (PINCUS et al., 2020)

O processo de validação e adaptação do Questionário Multidimensional de Avaliação em Saúde – MDHAQ (R877-NP2R) em população brasileira de pacientes com artrite reumatoide, tem autorização do autor Pincus et al (PINCUS; YAZICI; BERGMAN, 2005) (Anexo 9.7) e

fornecimento de versão previamente traduzida e retrotraduzida para o português brasileiro pela empresa *RWS Life Sciences*, responsável pela gestão da propriedade intelectual do autor. (PINCUS et al., 2020)

5.7 Validação de conteúdo

O índice de validade de conteúdo (IVC), permite analisar a proporção de juízes em concordância no que diz respeito à relevância e clareza da ferramenta, tanto em relação aos itens do questionário quanto ao mesmo como um todo. Utilizou-se uma escala de pontuação tipo Likert de 1 a 4, com classificação para os itens em: 1= Não relevante, 2= Pouco relevante, 3= Relevante, 4= Muito Relevante. O escore do índice de validade de conteúdo para os itens do questionário MDHAQ foi, então, calculado pela soma de concordância dos itens “3” e “4” pelos participantes, dividido pelo número total de respostas.(ALEXANDRE; COLUCI, 2011; LYNN M. R., 1986)

Na avaliação do questionário como um todo, foi realizado o cálculo de acordo com a descrição sugerida por Polit e Beck (POLIT; BECK; OWEN, 2007), considerando a média dos valores dos itens calculados separadamente, para o MDHAQ e RAPID3.

Para análise de relevância e aceitação percebida pelos participantes em relação à ferramenta, foi realizado questionamento direto ao final do formulário eletrônico na plataforma *QuestionPro*.

Foram disponibilizadas áreas de escrita livre para cada item do questionário, para que qualquer sugestão de adaptação ou falta de clareza fossem observadas pelos participantes.

Na avaliação de usabilidade do questionário eletrônico, utilizou-se o *System Usability Scale* (SUS) para percepção da efetividade, eficiência e satisfação dos usuários. Este instrumento criado por Brooke em 1986 (BROOKE, 1996), permite avaliar estas características em produtos de interface como serviços, hardware, software, websites e aplicativos de sistemas.(LEWIS; SAURO, 2009)

A avaliação do SUS consiste em 10 questões pontuadas em escala tipo Likert de 1 a 5, com classificação para os itens em: 1= discordo fortemente; 2= discordo; 3= não concordo nem discordo; 4= concordo e 5= concordo fortemente. Para calcular o escore, as questões ímpares recebem a avaliação individual através da pontuação do item menos 1 e as questões pares diminuindo o valor da pontuação recebida de 5. Então, multiplica-se a soma dos escores por 2,5 para obtenção da pontuação final do SUS, cuja variação é de 0 a 100. (Anexo 9.8)

5.8 Validação clínica

Os pacientes com diagnóstico de AR foram convidados a participar da pesquisa através de contato telefônico prévio realizado pelos pesquisadores ou pessoalmente no dia de seu agendamento presencial nos Ambulatórios de Reumatologia do HCPA. Aos pacientes com acesso a tecnologias (mensagem eletrônica ou *e-mail*) foi fornecido *weblink* de acesso ao questionário eletrônico MDHAQ elaborado pela plataforma *QuestionPro*.

Todos os pacientes receberam prévia orientação prévia para o preenchimento do questionário eletrônico. Auxílio foi disponibilizado através de assistência remota por mensagem eletrônica ou pessoalmente somente quando extremamente necessário. Os pacientes foram questionados sobre a percepção de facilidade no uso do questionário e aceitabilidade dos mesmos no acompanhamento reumatológico.

No dia de sua visita reumatológica presencial, foram coletados dados socioeconômicos, demográficos e os referentes à patologia como por exemplo: medicamentos em uso, anos de duração da doença, exames laboratoriais (marcadores inflamatórios, fator reumatoide e anti-CCP).

Concomitantemente, na semana de resposta ao questionário eletrônico, os pacientes responderam a uma avaliação da capacidade funcional estimada pelo HAQ (Anexo 9.2). Também foram calculados por um médico reumatologista os índices compostos de atividade de doença (DAS28, CDAI e SDAI – Anexo 9.1) e efetuada a avaliação global de doença determinada por escala analógica visual (EAV) por ambos, médico e paciente.

O processo de validação clínica deste estudo objetivou a análise da performance do RAPID3 na população de pacientes com artrite reumatoide, estando os demais escores computados pelo MDHAQ (FAST3, PSYCH3 e MEDI60) reservados para eventuais análises de associação, quando necessário.

5.9 Teste-reteste

Parte dos pacientes responderam o mesmo questionário eletrônico em casa, dentro de um intervalo de 15 dias posterior a avaliação no estudo, através de *weblink* enviado via e-mail ou mensagem eletrônica ou ainda, através de resposta coletada via contato por telefone, de acordo com a disponibilidade de acesso à tecnologia ou preferência do participante da pesquisa. Essa amostra foi considerada para realização de teste-reteste do questionário.

5.10 Análise Estatística

As análises foram realizadas no programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 18.0 e site <http://vassarstats.net>.

As variáveis categóricas foram descritas através de frequências absolutas e relativas. A distribuição das variáveis contínuas (MDHAQ, HAQ, dor, avaliação global do médico e paciente, contagem de articulações doloridas e edemaciadas, RAPID3, CDAI, SDAI) foi avaliada através do teste de Shapiro-Wilk e não apresentaram distribuição normal, tendo sido, portanto, realizada a estimativa da mediana e intervalo interquartilico (25%-75%). Para o DAS28, idade e índice de massa corporal (IMC) foi calculada média e desvio padrão. (Tabela 2).

A consistência interna dos componentes do MDHAQ/RAPID3 foi avaliada através do coeficiente alfa de Cronbach. A reprodutibilidade (teste-reteste) do instrumento foi avaliada através do coeficiente de correlação intraclassa. Foram calculados coeficientes de correlação de Spearman Rho para o MDHAQ/RAPID3 e escores clínicos, laboratoriais e compostos de atividade de doença, além da percepção do médico e paciente quanto a sua doença, estimada por escala visual analógica de 0-10. A concordância em relação às categorias do CDAI, SDAI, DAS28 (VHS) foi calculada pelo coeficiente *Kappa* e *Kappa* ponderado linear e quadrático, sendo que valores entre 0-0,2 consideram-se como tendo uma concordância pobre; entre 0,21-0,4 razoável; entre 0,41-0,6 moderada, entre 0,61-0,8 boa e entre 0,81 – 1,00 muito boa.(DOUGLAS G. ALTMAN, 1991) Finalmente, sensibilidade, especificidade e respectivos intervalos de confiança de 95% do RAPID3 para predizer moderada/alta atividade e remissão pelos escores compostos CDAI, SDAI e DAS28 (VHS) ou remissão booleana ACR/EULAR. Variáveis categóricas foram comparadas utilizando o teste exato de Fisher e variáveis contínuas por meio de Mann-Whitney e Kruskal Wallis. O nível de significância considerado para todas as análises foi de 0,05.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 Validação de conteúdo

Os 38 participantes da primeira etapa do estudo tinham média de idade de 56 anos (± 10), 13 anos de estudo ($\pm 5,6$), sendo 30 (78%) mulheres, 35 (92%) identificaram-se com cor da pele branca.

A avaliação dos participantes quanto a usabilidade do questionário, estimada pelo SUS - *System Usability Scale*, foi considerada como “boa” pela maior parte dos pacientes (61%) e familiares (50%) e “excelente” por enfermeiras (42%), médicos generalistas (60%) e reumatologistas (80%). A média de avaliação entre todos os participantes foi de 70,6 ($\pm 14,0$), com mínimo escore de classificação em 32,5 e máximo em 100. Não houve associação entre avaliação pelo SUS com o nível de escolaridade dos participantes ($p = 0,092$). No somatório da avaliação positiva (bom, excelente e melhor imaginável) quanto a usabilidade pelo SUS, o julgamento dos participantes foi positivo variando entre 60 a 100%. (Tabela 1)

Em relação a aceitação, 92% dos participantes consideraram o MDHAQ como uma boa ferramenta para avaliação dos sintomas dos pacientes com doenças reumatológicas.

De acordo com Alexandre e Coluci (ALEXANDRE; COLUCI, 2011), na avaliação do índice de validade de conteúdo (IVC) deve-se considerar também o número de sujeitos na avaliação para definição de ponto de corte para concordância. Desta maneira, no presente estudo, considerou-se um valor não inferior a 0,78. Este valor foi encontrado na maioria dos itens na consideração por profissionais, com especial destaque para avaliação de especialistas na área de reumatologia, principal público-alvo na utilização da ferramenta, com IVC global para o MDHAQ de 0,80 e para o RAPID3 de 0,97. (Apêndice 11.1 – Tabela 7).

Tabela 1. Características da população do estudo de validação de conteúdo (n=38)

Característica	n (%)
Idade em anos	56 ± 10*
Mulheres	30 (78%)
Anos de estudo	13 ± 5.6*
Cor da pele	
Branca	35 (92%)
Preta	2 (5%)
Parda	1 (2%)
Usuários	
Paciente	13 (34%)
Familiar	8 (21%)
Médico Generalista	5 (13%)
Enfermeira	7 (18%)
Reumatologista	5 (13%)
Avaliação dos participantes de acordo com SUS (System Usability Scale)	
Usuários	Bom + Excelente + Melhor Imaginável (%)
Paciente [n=13]	12 (92%)
Familiar [n=8]	6 (75%)
Médico Generalista [n=5]	3 (60%)
Enfermeira [n=7]	7 (100%)
Reumatologista [n=5]	5 (100%)
Grupos	
Profissionais de Saúde [n=17]	15 (88%)
Usuários [n=21]	18 (85%)
Índices de Validade de Conteúdo (IVC) por Reumatologistas	
MDHAQ	80%
RAPID3	97%

* Média e Desvio-Padrão

Legenda: MDHAQ = Multidimensional Health Assessment Questionnaire; RAPID3 = Routine Assessment of Patient Index Data 3.

6.2 Validação clínica

Entre os 129 pacientes participantes do estudo, a média de idade foi de 59 anos (± 13), 108 (83,7%) eram mulheres, 117 (90,7%) informaram cor da pele branca e 12 (9,3%) preta ou parda. Destes pacientes, a mediana de tempo de doença foi de 13 anos (intervalo interquartilico 25-75% de 7-23), com fator reumatoide ou Anti-CCP positivo em 86,7% das vezes, sendo que 105 (81,4%) estavam em uso de algum fármaco antirreumático modificadores da doença (DMARD) sintético, 40 (31%) em uso de DMARD biológico e 44 (34,1%) em uso de corticoide. (Tabela 2)

Tabela 2. Características da população do estudo de validação (n=129)

Característica	n (%)
Idade em anos	59 ± 13*
Mulheres	108 (83,7%)
Cor da pele	
Branca	117 (90,7%)
Preta	8 (6,2%)
Parda	4 (3,1%)
Nível Educacional	
Analfabeto	1 (0,8%)
até 1o Grau Completo	82 (64,6%)
até 2o Grau Completo	36 (28,3%)
Superior	8 (6,3%)
IMC	26 ± 4*
Tempo de Doença (anos)	13 (7 - 23)**
FR ou Anti-CCP positivo	111 (86,7%)
Uso corticóide	44 (34,1%)
Uso DMARD	105 (81,4%)
Uso biológico	40 (31,0%)
Medidas do conjunto de dados principais da artrite reumatóide	
Medidas do paciente	
MDHAQ (0-3)	1,0 (0,4 - 1,5)**
HAQ (0-3)	1,1 (0,6 - 1,7)**
Dor EAV (0-10)	6,0 (3,5 - 8,0)**
Avaliação Global (0-10)	5,0 (2,0 - 7,5)**
Medidas do médico	
Articulações Doloridas (0-28)	2,0 (0,0 - 4,5)**
Articulações Edemaciadas (0-28)	1,0 (0,0 - 4,0)**
Avaliação Global (0-10)	3,0 (0,0 - 5,0)**
Medidas Laboratoriais	
VHS (mm/h) [n=128]	26,5 (15,0 - 44,0)**
PCR (mg/dl) [n=127]	5,4 (2,2 - 13,0)**
Índices compostos de atividade de doença	
RAPID3	15,0 (8,8 - 19,6)**
CDAI	11,3 (4,0 - 20,0)**
SDAI [n=127]	12,1 (4,7 - 21,8)**
DAS28 (VHS)	3,8 ± 1,6*

* Média e Desvio-Padrão

** Mediana e Intervalo Interquartilico

Legenda: IMC: Índice de Massa Corporal; FR = Fator Reumatóide; Anti-CCP = Anti peptídeo citrulinado cíclico; DMARD = Disease Modifying Antirheumatic Drugs; MDHAQ = Multidimensional Health Assessment Questionnaire; VHS = Velocidade de Hemossedimentação; PCR = Proteína C Reativa; RAPID3 = Routine Assessment of Patient Index Data 3; CDAI = Clinical Disease Activity Index ; SDAI = Simple Disease Activity Index; DAS28 = Disease Activity Score 28

A mediana de tempo para completar o preenchimento do MDHAQ eletrônico foi de 20 minutos (intervalo interquartilico 25-75% de 15-28) e para o RAPID3 5 minutos (intervalo interquartilico 25-75% de 3-6).

A consistência interna do RAPID3 foi estimada através do α de Cronbach, sendo que a avaliação geral do mesmo apresentou um coeficiente de 0,85. O efeito no α de Cronbach quando avaliado a deleção de componentes individualmente foi de 0,90 para o escore funcional do MDHAQ, 0,72 para dor e 0,68 para avaliação global do paciente. A consistência interna da parte funcional do MDHAQ apresentou um coeficiente α de Cronbach de 0,91, sendo que não

houve nenhum item discrepante ou cuja retirada causasse um impacto relevante na consistência interna do questionário.

Os coeficientes de correlação entre os componentes da análise foram realizados pelo teste de Spearman. A correlação do RAPID3 com CDAI e SDAI foi de 0,61 ($p < 0,001$) e de 0,53 para o DAS28(VHS) ($p < 0,001$), demais correlações estão evidenciadas na Tabela 3.

Tabela 3. Coeficientes de correlação inter-componentes (Correlação de Spearman's)**

	RAPID3	CDAI	SDAI	DAS28	28JD	28JE	EAV	AGP	AGM	MDHAQ	PCR
CDAI	0.61										
SDAI [n=127]	0.61	0.99									
DAS28 (VHS) [n=128]	0.53	0.88	0.89								
28JD	0.52	0.88	0.87	0.84							
28JE	0.41	0.82	0.82	0.74	0.78						
EAV	0.90	0.58	0.58	0.49	0.45	0.40					
AGP	0.64	0.78	0.80	0.68	0.56	0.47	0.64				
AGM	0.52	0.87	0.86	0.76	0.73	0.69	0.44	0.71			
MDHAQ	0.78	0.44	0.43	0.40	0.44	0.05	0.55	0.38	0.41		
PCR [n=127]	0.25	0.28	0.37	0.50	0.26	0.20*	0.24	0.32	0.21*	0.19*	
VHS [n=128]	0.12 Δ	0.23	0.28	0.58	0.22*	0.19*	0.09 Δ	0.18*	0.22*	0.13 Δ	0.60

* A Correlação é significativa no nível de 0.05 (bicaudal), nos demais a correlação é significativa no nível de 0.01 (bicaudal)

** O número de sujeitos analisados é de 129, exceto quando discriminado em seu componente.

Δ Não significativo, $p > 0.05$

Legenda: 28JD = Contagem de 28 juntas doloridas; 28JE = Contagem de 28 juntas edemaciadas; AGP = Avaliação Global do Paciente; AGM = Avaliação Global do Médico; MDHAQ = Multidimensional Health Assessment Questionnaire; EAV = Escala Analógica Visual; VHS = Velocidade de Hemossedimentação; PCR = Proteína C Reativa; RAPID3 = Routine Assessment of Patient Index Data 3; CDAI = Clinical Disease Activity Index; SDAI = Simple Disease Activity Index; DAS28 = Disease Activity Score 28

A análise de concordância foi realizada de acordo com as categorias de atividade de doença (Tabela 4), uma análise agrupada para pacientes com remissão/baixa atividade e moderada/alta atividade nos diferentes escores compostos de doença também foi realizada, procurando caracterizar melhor os grupos em pacientes com doença controlada e pacientes ativos. (Tabela 5).

Tabela 4. Correlação entre RAPID3 e as categorias dos índices compostos de atividade de doença (CDAI, SDAI e DAS28)

	RAPID3				Total
	Remissão	Baixa	Moderada	Alta	
CDAI					
Remissão	8	9	4	6	27
Baixa	4	1	9	16	30
Moderada	2	0	9	33	44
Alta	0	0	2	26	28
Total	14	10	24	81	129

kappa 0,132 (IC95% = 0,04 - 0,21)

kappa ponderado linear = 0,29 (IC95% = 0,19 - 0,39)

kappa ponderado quadrático = 0,43 (IC95% = 0,31 - 0,54)

SDAI					
Remissão	9	9	4	5	27
Baixa	3	1	8	16	28
Moderada	2	8	10	38	24
Alta	0	16	2	20	79
Total	14	10	24	79	127

kappa 0,118 (IC95% = 0,03- 0,20)

kappa ponderado linear = 0,28 (IC95% = 0,19 - 0,38)

kappa ponderado quadrático = 0,43 (IC95% = 0,31 - 0,55)

DAS28 (VHS)					
Remissão	8	9	6	10	33
Baixa	4	1	3	4	12
Moderada	2	0	12	38	52
Alta	0	0	3	28	31
Total	14	10	24	80	128

kappa 0,162 (IC95% = 0,06 - 0,25)

kappa ponderado linear = 0,32 (IC95% = 0,22 - 0,42)

kappa ponderado quadrático = 0,44 (IC95% = 0,32 - 0,56)

Legenda: RAPID3 = Routine Assessment of Patient Index Data 3;

CDAI = Clinical Disease Activity Index ; SDAI = Simple Disease Activity Index;

DAS28 (VHS) = Disease Activity Score 28

Na análise individual, obteve-se um *kappa* ponderado quadrático moderado, de 0,4 (IC95% 0,3 – 0,5). A correlação intraclasse do RAPID3 com o DAS28(VHS) quando realizado a análise agrupada, apresentou um *kappa* moderado de 0,5 (IC95% 0,3-0,6) e concordância leve entre CDAI e SDAI. (Tabela 5)

Tabela 5. Concordância entre as categorias agrupadas no RAPID3, CDAI, SDAI e DAS28

	RAPID3		
	Remissão/ Baixa	Moderada/ Alta	Total
CDAI			
Remissão/Baixa	22	35	57
Moderada/Alta	2	70	72
Total	24	105	129
<i>kappa 0,38 (IC95% = 0,24 - 0,52)</i>			
SDAI			
Remissão/Baixa	22	33	55
Moderada/Alta	2	70	72
Total	24	103	127
<i>kappa 0,39 (IC95% = 0,25 - 0,54)</i>			
DAS28 (VHS)			
Remissão/Baixa	22	23	45
Moderada/Alta	2	81	83
Total	24	104	128
<i>kappa 0,52 (IC95% = 0,36 - 0,67)</i>			

Legenda: RAPID3 = Routine Assessment of Patient Index Data 3; CDAI = Clinical Disease Activity Index; SDAI = Simple Disease Activity Index; DAS28 (VHS) = Disease Activity Score 28

Estimou-se também a sensibilidade e especificidade do RAPID3 para prever moderada/alta atividade e remissão, respectivamente, pelos escores compostos CDAI, SDAI e DAS28(VHS), assim como o valor preditivo positivo e negativo do RAPID3, utilizando como padrão-ouro o DAS28(VHS). (Tabela 6).

Tabela 6. Sensibilidade, Especificidade, VPP, VPN e Probabilidade Pós-teste Negativo do RAPID3 para prever moderada e alta atividade pelo CDAI, SDAI e DAS28.

Índices	Sensibilidade % (IC95%)	Especificidade % (IC95%)	VPP % (IC95%)	VPN % (IC95%)	PPN % (IC95%)
CDAI	97 (89-99)	39 (26-52)	67 (57-75)	92 (72-99)	8 (1-28)
SDAI	97 (89-99)	40 (27-54)	68 (58-77)	92 (72-99)	8 (1-28)
DAS28 (VHS)	98 (90-99)	49 (34-64)	78 (68-85)	92 (72-99)	8 (1-28)

Legenda: IC95% - Intervalo de Confiança 95%; VPP = Valor Preditivo Positivo; VPN = Valor Preditivo Negativo; PPN = Probabilidade Pós-teste Negativo; RAPID3 = Routine Assessment of Patient Index Data 3; CDAI = Clinical Disease Activity Index; SDAI = Simple Disease Activity Index; DAS28 (VHS) = Disease Activity Score 28

Observou-se uma sensibilidade alta de 98% e especificidade de 49% para identificar moderada e alta atividade pelo DAS28, com elevado valor preditivo negativo (92%), este achado foi semelhante para o CDAI e SDAI, conforme evidenciado na Tabela 6. Reforça-se ainda o achado de probabilidade pós-teste negativo de 8%, o que significa que entre as pessoas

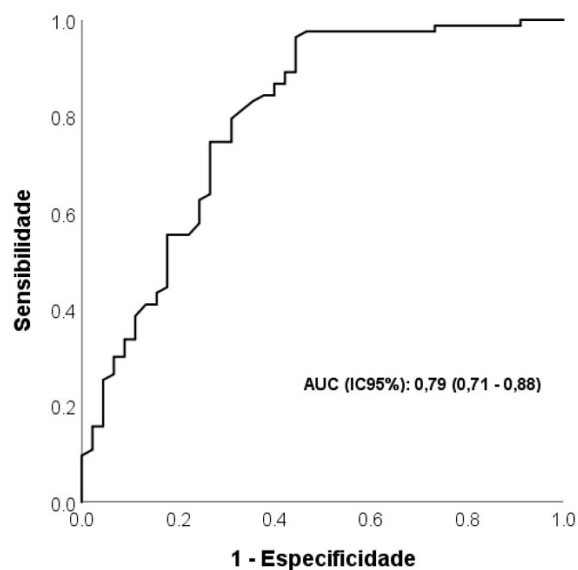
identificadas como em remissão/baixa atividade de doença, apenas 8 em cada 100 pacientes estariam na verdade com moderada/alta atividade de doença.

A análise de curva ROC do RAPID3 em relação ao padrão-ouro DAS28 e sua medida de área sob a curva (AUC) foi realizada e está ilustrada na Figura 1, sendo que o RAPID3 apresentou uma AUC de 0,79 (IC95% 0,71-0,88) e um ponto de corte de 0,5 para positividade ou negatividade do teste, mostrando-se como uma ferramenta de boa acurácia diagnóstica.

Neste estudo, o critério de remissão Booleana foi atingido em apenas 2 pacientes, não sendo relevante para análise. De acordo com a definição, um paciente é considerado em remissão por este critério quando a contagem de articulações doloridas, a contagem de articulações edemaciadas, a avaliação global do paciente da atividade da doença e a proteína C reativa (PCR) cada um não excede a pontuação de um. (BUGATTI et al., 2021)

Em relação a facilidade do uso do questionário eletrônico, 90% dos pacientes consideraram o mesmo de fácil compreensão e preenchimento, sendo que 93% o consideraram uma boa ferramenta para avaliação de seus sintomas. Em relação a correlação com o nível de escolaridade dos participantes, os 115 pacientes que consideraram o questionário MDHAQ/RAPID3 de 'fácil preenchimento' tinham em média 8 anos de estudos ($\pm 4,6$) e os 13 pacientes que o consideraram 'difícil' tinham em média 6 anos de estudo ($\pm 4,2$), porém este achado não foi estatisticamente significativo ($p= 0,128$). Na consideração da ferramenta como uma 'boa maneira de avaliação de seus sintomas', a média de anos de estudo foi de semelhante distribuição entre as avaliações.

Figura 1. Curva ROC do RAPID3 em relação ao padrão-ouro DAS28



Este estudo foi a primeira validação formal do RAPID3 obtido pela versão em português do MDHAQ fornecido pela *RWS*, estabelecida por processo de validação do questionário em uma população brasileira de pacientes com AR.

Foram realizados três mínimos ajustes no MDHAQ original, referente as categorias de cor ou raça da população pelo IBGE, a uma questão semântica da tradução original (sugestão de alteração da frase “mudança de artrite” para “mudança da artrite”) e um esclarecimento do termo ‘enrijecimento’, após percepção de uma menor compreensão deste termo por pessoas com nível educacional reduzido. Estas adaptações e relatos identificados no processo de equivalência conceitual foram, então, submetidas para a consideração do detentor de direitos autorais.

No processo de validação de conteúdo do questionário, a avaliação individual dos itens do escore RAPID3 pelo IVC individual e total foi percebida como preponderantemente homogêneo e de desempenho ótimo entre os profissionais da área de saúde, especialmente entre reumatologistas.

Apesar de uma avaliação global satisfatória, especialmente entre os especialistas, houve uma avaliação discrepante entre familiares e pacientes, percebida pelo escore de avaliação e por descrições livres em demais itens do questionário eletrônico. Atribuiu-se este achado a uma baixa compreensão nesta população em relação ao questionamento da pesquisa e não a ferramenta em si.

Alguns pacientes consideraram, apesar da prévia orientação, que a escala de pontuação se referia a uma graduação de seus sintomas clínicos atuais (Ex: relevante = sintoma presente, não relevante= sintomas ausentes). Este fato ocorreu especialmente entre os respondentes com menor nível educacional. Não houve prejuízo, entretanto, na avaliação destes participantes no *System Usability Scale* ou no questionamento direto de aceitação da ferramenta. Ressalta-se também que na etapa de validação clínica do MDHAQ/RAPID3, não se percebeu correlação estatisticamente significativa na expressão de facilidade/dificuldade no preenchimento do questionário com o nível de escolaridade dos participantes.

Na avaliação dos itens individuais do IVC, no item “Caminhar três quilômetros, se teve vontade”, obteve-se uma avaliação inferior por profissionais (exceto reumatologistas) e usuários (paciente e familiares), entendido pelos avaliadores como passível redundância com o item prévio “Caminhar ao ar livre sobre a superfície plana?” ou por considerar que pacientes com menor grau de instrução teriam dificuldade em estimar a distância em quilômetros. Entendendo-se que a questão difere na avaliação de limitação funcional do item anteriormente citado e que um esclarecimento individualizado de ‘uma distância maior’ ou ‘algumas quadras’

relacionado ao aprendizado de uso da ferramenta, não se julgou necessário modificações neste item.

Da mesma maneira, houve diferença entre os participantes em relação a questionamentos de sintomas gerais ou condições dos últimos 6 meses, itens estes que não compõem o RAPID3, ferramenta contida no escore MDHAQ que está sendo objetivo maior de uso e validação clínica do instrumento em estudo.

Neste estudo, o RAPID3 apresentou confiabilidade no teste-reteste e consistência interna adequada. A correlação dos escores obtidos com MDHAQ/RAPID3 demonstram adequada associação com o padrão-ouro DAS28. Estes achados foram semelhantes a estudos prévios realizados tanto em participantes de pesquisa clínica quanto em diferentes populações de pacientes reumatológicos. (PINCUS, 2009a, 2009b; PINCUS et al., 2020; PINCUS; YAZICI; BERGMAN, 2009; STRAND et al., 2018; WINTLE, 2017; YOKOGAWA et al., 2015; ZURITA et al., 2019)

Ademais, as avaliações globais do paciente quanto a seu estado geral e intensidade da dor, obtiveram uma correlação proporcional quanto maior o escore de atividade de doença, para todos os índices compostos de doença analisados.

Observa-se que a amostra de validação clínica de nosso estudo apresentou uma parcela significativa de pacientes em moderada e alta atividade, sendo que poucos pacientes se encontravam em remissão. Isso deveu-se ao período coincidente de coleta de dados e priorização de agendamentos durante as retomadas de atendimento ambulatorial do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) após as restrições impostas pela pandemia por COVID-19.

É possível que este fato tenha um impacto na estimativa do *kappa*, especialmente o *kappa* não-ponderado do estudo, já que a amostra não se manteve tão bem distribuída quanto a proporção de pacientes com doença em remissão ou com atividade baixa, moderada ou alta.

Da mesma maneira, por este perfil da população em estudo, não foi possível julgar o critério de remissão booleana ACR/EULAR entre os índices, já que apenas dois pacientes preenchiam o critério. (Tabela 4)

Houve correlação entre os escores diferentes de atividade de doença, com boa concordância entre os ICAD quanto a predizer moderada/alta atividade de doença.

Na população em estudo, 57% dos pacientes apresentavam um RADAI ≥ 16 e 56% um FAST3 ≥ 2 , mais provavelmente refletindo os escores mais elevados de ICAD dessa população. O FAST3 inclui a avaliação de articulações dolorosas autorreportadas pelo paciente (RADAI) no seu cálculo, sendo ambas importantes na apreciação de escores inalterados do RAPID3, que podem ocorrer em decorrência de comorbidades sobrepostas a AR como a fibromialgia e

osteoartrite. A melhora clínica é menos provável em pacientes com AR e sobreposição de fibromialgia, situação que pode levar a um escalonamento desnecessário do tratamento modificador do curso de doença caso não avaliado de maneira apropriada. Desta maneira, o FAST3 pode ser usado no rastreamento da fibromialgia, comorbidade que acomete em torno de 20-40% dos pacientes com AR.(PINCUS et al., 2020; SCHMUKLER et al., 2019)

Apesar da limitação do estudo em relação a amostra reduzida de pacientes em remissão ou com baixa atividade, este fato não impactou significativamente na avaliação do instrumento RAPID3 como método de triagem, sendo que o mesmo apresentou índices de correlação intraclasse semelhantes aos encontrados em estudos prévios. Na avaliação da comparação de diversos índices de gravidade de doença realizados por Pincus, o mesmo obteve um *kappa* e *kappa* ponderado variando entre 0,36-0,53. (PINCUS et al., 2011b) No estudo de validação do RAPID3 para a população japonesa, Yokogawa obteve um índice de correlação de 0,76 para o CDAI e 0,55 para o DAS28. (YOKOGAWA et al., 2015). Em outro estudo realizado por Kim e colegas, o valor do *kappa* para os escores de atividade de doença pelo CDAI, SDAI e DAS28 variaram em torno de 0,40. (KIM et al., 2014)

O uso do RAPID3 como uma ferramenta de triagem clínica baseia-se no fato de que o mesmo apresentou alta sensibilidade e elevado valor preditivo negativo, atributos esperados para emprego de uma ferramenta de teste para triagem populacional. (MAXIM; NIEBO; UTELL, 2014; WHO, 2020)

Essa consideração de utilidade do RAPID3 é de suma importância no contexto atual, já que permite identificar a população de pacientes reumatológicos em risco, favorecendo a triagem e priorização destes pacientes em demanda de espera ou com necessidade de encaminhamento precoce para atendimento terciário.

Uma ferramenta de avaliação autorreportada pelo paciente, como o RAPID3, permite também uma dinâmica compartilhada entre médico e paciente em relação as decisões do seu seguimento clínico, melhorando a adesão ao tratamento e sendo importante fonte de acompanhamento de efeitos adversos e efetividade das medidas terapêuticas instituídas. (BLANCHAIS et al., 2010; CASTREJÓN; PINCUS, 2014; FERUCCI et al., 2019; WOOD et al., 2019)

Uma limitação do estudo, entretanto, foi a incapacidade de avaliar as mudanças ocorridas nos escores de atividade de doença. Essa limitação foi assumida na escolha do desenho do estudo e considerada a mais factível devido a pandemia. Estudos complementares com seguimento temporal dos pacientes poderão avaliar as mudanças nos escores clínicos e risco de

flare identificáveis pelo RAPID3 e demais ferramentas no contexto da telemedicina. (BOSSERT et al., 2012; ENGLAND et al., 2020)

7. RELATÓRIO DE PRODUTOS DA DISSERTAÇÃO

Este projeto teve como resultado os seguintes produtos: (1) Validação transcultural e clínica (teste-reteste e concorrente) do MDHAQ para uso online pelos pacientes com AR; (2) produção de artigo científico e Abstract; (3) Desenvolvimento de proposta inicial de modelo de aplicativo com base no MDHAQ para uso em telemedicina.

7.1 VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL E CLÍNICA (TESTE-RETESTE E CONCORRENTE) DO MDHAQ PARA USO ONLINE PELOS PACIENTES

7.1.1 Descrição

Este estudo foi a primeira validação formal do Questionário Multidimensional de Avaliação em Saúde (MDHAQ), estabelecida por processo de aplicação do questionário em uma população brasileira de pacientes com Artrite Reumatoide. O questionário é totalmente autorreportado pelo paciente, não necessitando de complementação com itens fornecidos pelo médico ou exames laboratoriais para estimar a atividade de doença. O mesmo apresenta boa correlação entre formato em papel ou eletrônico, sendo equivalentes e podendo ser utilizado no acompanhamento de pacientes em diversas patologias reumatológicas. Neste estudo o MDHAQ aplicado de maneira eletrônica apresentou confiabilidade no teste-reteste e consistência interna adequada, assim como a correlação dos escores obtidos demonstraram adequada associação com o padrão-ouro DAS28.

7.1.2 Aplicabilidade

As ferramentas autorreportadas pelo paciente permitem uma dinâmica compartilhada entre médico e paciente no que diz respeito às decisões terapêuticas e em consonância com uma abordagem biopsicossocial ao paciente. No contexto da utilização do mesmo em atendimento a distância, permite a manutenção da abordagem *treat-to-target*, servindo também como uma ferramenta de priorização e triagem para o atendimento a pacientes com doença mais grave ou em alta atividade de doença reumatológica. Podem ser aplicados tanto em plataformas através

de *weblink*, utilizados como ferramentas suporte no atendimento por videoconferência como parte de documentação vinculada a prontuário eletrônico, ou mesmo através de aplicativos de celular para seguimento clínico dos pacientes. (ENGLAND et al., 2020; IKEDA et al., 2018)

7.1.3 Inserção Social

As ferramentas de avaliação em saúde como o MDHAQ, permitem uma estratificação da população de acordo com sua atividade de doença. A identificação prévia de pacientes em risco, como os com moderada ou alta atividade de doença permite uma priorização ao atendimento especializado, podendo otimizar o tempo de espera para atendimento no Sistema Único de Saúde entre percepção dos primeiros sintomas reumatológicos, diagnóstico e início do tratamento efetivo. O Sistema de Saúde pode sofrer com a morosidade e restrição do número de atendimentos ou mesmo da disponibilidade de profissionais especializados disponíveis em diversos cenários. A utilização de ferramentas de triagem populacional e, especialmente, a flexibilização da manutenção do acompanhamento vinculado a telemedicina tem se mostrado como uma opção capaz de reduzir o tempo de espera, otimizar o atendimento, melhorar a adesão e o acompanhamento a longo prazo de casos complexos, conseqüentemente, reduzindo os custos com deslocamentos e possibilitando abertura de novas vagas ao atendimento prioritário. Uma abordagem sistemática, quando utilizada como política pública ou institucional na gestão da melhora da dinâmica tempo/espaço ao atendimento terciário a pacientes reumatológicos no Sistema Único de Saúde ou em redes privadas, podem reduzir os impactos de progressão de doença e melhorar a qualidade de vida desta população.

7.2 ARTIGO A SER PUBLICADO EM REVISTA CIENTÍFICA E ABSTRACT

7.2.1 Descrição

Este estudo foi a primeira validação formal do Questionário Multidimensional de Avaliação em Saúde (MDHAQ), estabelecida por processo de aplicação do questionário em uma população brasileira de pacientes com Artrite Reumatoide. O questionário é totalmente autorreportado pelo paciente, não necessitando de complementação com itens fornecidos pelo médico ou exames laboratoriais para estimar a atividade de doença. O mesmo apresenta boa correlação entre formato em papel ou eletrônico, sendo equivalentes e podendo ser utilizado no acompanhamento de pacientes em diversas patologias reumatológicas. Neste estudo o MDHAQ

aplicado de maneira eletrônica apresentou confiabilidade no teste-reteste e consistência interna adequada, assim como a correlação dos escores obtidos demonstraram adequada associação com o padrão-ouro DAS28. Foi realizada produção de artigo científico referente a processo de validação transcultural do questionário MDHAQ/RAPID3. (Apêndice 11.2.1) Os sintomas reportados pelos pacientes foram descritos em análise de prevalência para submissão de abstract em evento internacional – *Pain in Europe XII*. (Apêndice 11.2.2)

7.2.2 Aplicabilidade

Os artigos científicos são aplicáveis a profissionais da área de saúde e acadêmicos, sendo que neste estudo pode servir como referencial a questionário de avaliação reumatológica amplamente utilizado em outras populações, que passa a estar validado formalmente por critérios de validação de instrumentos de saúde, podendo ser utilizado em qualquer dinâmica, seja no contexto de atendimento clínico assistencial ou de pesquisa.

7.2.3 Inserção Social

O conhecimento científico permite a ampliação da ciência e da tecnologia, permitindo a divulgação dos resultados obtidos através da pesquisa. Neste caso, tratando-se de um instrumento de avaliação em saúde, a divulgação de sua validação e os achados deste estudo servem como referencial para outros projetos científicos. A utilização de métodos padronizados, assim como a documentação sistemática dos dados referentes ao acompanhamento dos pacientes por instrumentos fidedignos, permite uma contínua fonte de benefícios diretos e indiretos a prestação de uma melhor assistência ao paciente e qualificação dos serviços de saúde.

7.3 PROPOSTA INICIAL DE MODELO DE APLICATIVO COM BASE NO MDHAQ PARA USO EM TELEMEDICINA

7.3.1 Descrição

A partir dos achados no estudo de validação clínica do Questionário Multidimensional de Avaliação em Saúde (MDHAQ) em formato eletrônico, propõem-se a elaboração de um aplicativo, especialmente considerando os itens do RAPID3 para uso em telemedicina. Sendo

um questionário autorreportado pelo paciente, que não necessita de complementação com itens fornecidos pelo médico ou exames laboratoriais para estimar a atividade de doença e com confiabilidade no teste-reteste, consistência interna adequada, assim como a correlação dos escores obtidos com o padrão-ouro DAS28. Da mesma maneira, os itens do RAPID3 sugerem que o mesmo pode ser utilizado como uma ferramenta de triagem populacional para pacientes com artrite reumatoide em moderada a alta atividade de doença.

7.3.2 Aplicabilidade

A utilização de métodos padronizados, assim como a documentação sistemática dos dados referentes ao acompanhamento dos pacientes permite uma contínua fonte de dados tanto para monitorização quanto para a qualificação dos serviços de saúde. O aplicativo baseado no RAPID3 pode ser utilizado como ferramenta validada no seguimento de pacientes tanto da assistência quanto de participantes de pesquisa clínica.

7.3.3 Inserção Social

A utilização de aplicativo baseado nos itens do RAPID3 pode melhorar a adesão e o acompanhamento a longo prazo dos pacientes reumatológicos. Da mesma maneira, quando utilizado como política pública ou institucional podem otimizar a gestão, permitindo a melhora da dinâmica tempo/espaço ao atendimento a pacientes reumatológicos.

8. CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a dinâmica imposta pela pandemia, um importante parâmetro do adequado seguimento reumatológico ficou prejudicado. (MIKULS et al., 2020; NUNE et al., 2020)

A manutenção de questionários autorreportados a longo prazo vai ao encontro ao cuidado centrado no paciente, no registro adequado de seus dados, assim como permite a criação de uma relevante fonte de dados para estudos clínicos populacionais.

É importante entendermos as limitações, a aceitação dos pacientes e médicos para a nova dinâmica. A relação dos pontos de corte previamente definidos para os escores tradicionais de atividade de doença, remissão e *flare* necessitam de uma melhor análise, de acordo com as modificações sugeridas aos mesmos no contexto do uso da telemedicina. (ENGLAND et al., 2020)

Necessita-se, também, compreender como estas modificações irão impactar no controle de doença ao longo prazo e, para isso, é fundamental mantermos os parâmetros de avaliação clínica e funcional como fonte fidedigna das informações coletadas.

As considerações sobre o impacto causado pelas medidas restritivas e pelas modificações no acompanhamento dos pacientes reumatológicos que se tornaram necessárias na vigência da pandemia, terão seu real valor em um futuro próximo. Dados populacionais poderão ajudar a mitigar possíveis danos do impacto a longo prazo no seguimento aos pacientes reumatológicos e permitir uma melhor adequação de nossos parâmetros ou medidas de acompanhamento clínico.

O uso do MDHAQ/RAPID3 associado às medidas de clínicas tradicionais podem permitir a manutenção do acompanhamento a distância com performance de escore de atividade clínica comparável ao padrão-ouro DAS28, além de permitir a compreensão do impacto na dinâmica de saúde dos pacientes reumatológicos no contexto atual do atendimento por telemedicina.

9. ANEXOS

9.1 Índices Compostos de Atividade de Doença: DAS28, SDAI e CDAI

Índices compostos da atividade de doença (ICAD)	Descrição
DAS-28: <i>Disease Activity Score, 28 joints</i> (0,49 a 9,07).	O DAS-28 é um ICAD calculado a partir de quatro variáveis: (1) número de articulações dolorosas entre 28 pré-estabelecidas (8: interfalangianas proximais, metacarpofalangianas, punhos, cotovelos, ombros e joelhos), (2) número de articulações edemaciadas entre 28 pré-estabelecidas (interfalangianas proximais, metacarpofalangianas, punhos, cotovelos, ombros e joelhos), (3) velocidade de hemossedimentação (VHS) ou velocidade de sedimentação globular VSG em mm/h e (4) Escala visual analógica de saúde global segundo o paciente (EVAp: 0 a 100 mm). A fórmula do DAS-28 é: $0,56 \times \text{raiz quadrada}(\text{dolorosas}28) + 0,28 \times \text{raiz quadrada}(\text{edemaciadas}28) + 0,70 \times \ln(\text{VHS}) + 0,014 \times \text{EVAp}$.
SDAI: <i>Simplified Disease Activity Score</i> (0,1 a 86)	O SDAI é um ICAD calculado a partir de cinco variáveis: (1) número de articulações dolorosas entre 28 pré-estabelecidas (interfalangianas proximais, metacarpofalangianas, punhos, cotovelos, ombros e joelhos), (2) número de articulações edemaciadas entre 28 pré-estabelecidas (interfalangianas proximais, metacarpofalangianas, punhos, cotovelos, ombros e joelhos), (3) proteína C reativa (PCR de 0,1 a 10 mg/dl), (4) Escala visual analógica de atividade de doença segundo o paciente (EVAp: 0 a 10 cm) e (5) Escala visual analógica de atividade de doença segundo o médico (EVAm: 0 a 10 cm). A fórmula do SDAI é: $\text{dolorosas}28 + \text{edemaciadas}28 + \text{PCR} + \text{EVAp} + \text{EVAm}$.
CDAI: <i>Clinical Disease Activity Score</i> (0 a 76)	O CDAI é um ICAD calculado a partir de quatro variáveis: (1) número de articulações dolorosas entre 28 pré-estabelecidas (interfalangianas proximais, metacarpofalangianas, punhos, cotovelos, ombros e joelhos), (2) número de articulações edemaciadas entre 28 pré-estabelecidas (interfalangianas proximais, metacarpofalangianas, punhos, cotovelos, ombros e joelhos), (3) Escala visual analógica de atividade de doença segundo o paciente (EVAp: 0 a 10 cm) e (4) Escala Visual Analógica de atividade de doença segundo o médico (EVAm: 0 a 10 cm). A fórmula do CDAI é: $\text{dolorosas}28 + \text{edemaciadas}28 + \text{EVAp} + \text{EVAm}$.

Fonte: Secretaria de Atenção à Saúde, Ministério da Saúde. Portaria Conjunta nº 15/SAS e SCTIE, de 11 de dezembro de 2017. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Artrite Reumatoide.

9.2 Questionário de Avaliação da Capacidade Funcional (HAQ)

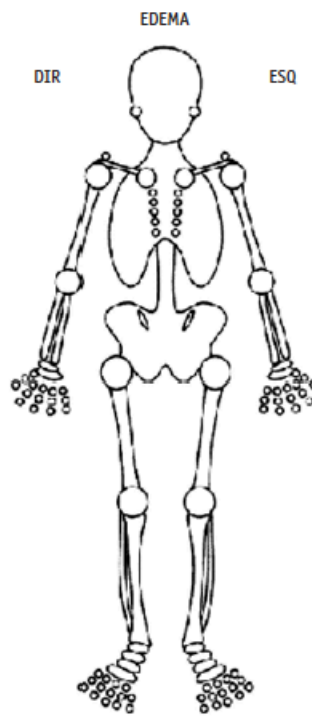
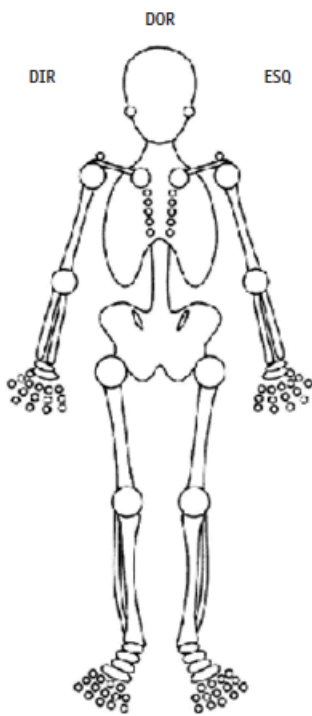
HAQ: Health Assessment Questionnaire (0 a 3)

Nº	Atividade	Sem dificuldade	Com alguma dificuldade	Com muita dificuldade	Incapaz de fazer
01	Vestir-se, inclusive amarrar os cordões dos seus sapatos, abotoar as suas roupas?				
02	Lavar a cabeça e os cabelos?				
03	Levantar-se de uma maneira ereta de uma cadeira de encosto reto e sem braços?				
04	Deitar-se e levantar-se da cama?				
05	Cortar um pedaço de carne?				
06	Levar à boca um copo ou uma xícara cheia de café, leite ou água?				
07	Abrir um saco de leite comum?				
08	Caminhar em lugares planos?				
09	Subir cinco degraus?				
10	Lavar o corpo inteiro e secá-lo após o banho?				
11	Tomar um banho de chuveiro?				
12	Sentar-se e levantar-se de um vaso sanitário?				
13	Levantar os braços e pegar um objeto de mais ou menos 2,5 quilos, que está posicionado um pouco acima de sua cabeça?				
14	Curvar-se para pegar as roupas no chão?				
15	Segurar-se em pé no ônibus ou no metrô?				
16	Abrir potes ou vidros de conserva que tenham sido previamente abertos?				
17	Abrir e fechar torneiras?				
18	Fazer compras na redondeza onde mora?				
19	Entrar e sair de um ônibus?				
20	Realizar tarefas como usar a vassoura para varrer e o rodo para puxar água?				

9.3 Ficha de Pesquisa MDHAQ

PESQUISA MDHAQ - PACIENTE: _____

Nome: _____ PRONTUÁRIO: _____ Data: ____ / ____ / ____



JD -

JE -

VHS-

PCR=

VAS pte (0-10) -

VAS médico (0-10) =

DAS₂₈:

SDAI:

CDAI:

Médico	0	_____	10
Sem atividade			Atividade máxima
Paciente	0	_____	10
Sem atividade			Atividade máxima
	0	_____	10
Sem dor			Pior dor possível

9.4 Roteiro de Ligação Telefônica Pesquisa MDHAQ

Roteiro de ligação telefônica

Projeto número GPPG ou CAAE: 39456720.8.0000.5327

Bom dia/Boa tarde, o meu nome é _____, sou pesquisador(a) do projeto que está sendo realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre “VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL DO QUESTIONÁRIO MULTIDIMENSIONAL DE AVALIAÇÃO DE SAÚDE (MDHAQ) E AVALIAÇÃO DE VIABILIDADE DE SEU USO NA ASSISTÊNCIA REUMATOLÓGICA POR TELEMEDICINA”.

Poderia falar com o Sr/ a Sra

[Inserir o nome do paciente/potencial participante]

O Objetivo do projeto é realizar a validação de um questionário Multidimensional de Avaliação em Saúde para a população brasileira de pacientes reumatológicos.

Estou ligando para convidar o senhor (a) a participar desta pesquisa, pois verificamos que você realizou acompanhamento no Serviço de Reumatologia. Se tiver interesse em participar, você terá que responder a 10 grupos de perguntas sobre seu estado geral de saúde, com tempo médio de resposta de 20 minutos.

Ressaltamos que caso não tenha interesse em participar, isto não interfere em nada no seu atendimento ou em consultas e exames já agendados.

Se estiver de acordo, perguntar em qual contato de preferência gostaria de receber o Termo de Compromisso Livre e Esclarecido do projeto, onde constam as informações detalhadas.

Contato para envio do TCLE (email/Whatsapp/mensagem):

Você gostaria de participar: () Sim
() Não

Em caso de concordância aplicar o instrumento.

- Farei algumas perguntas em relação a sua saúde:

Se aceitar, mas preferir responder por telefone em outro momento:

- Pedir que informe qual o melhor momento para realizar a entrevista por telefone.

Retorno em _____

Se não aceitar, agradecer pelo tempo e atenção.

Perguntar se a pessoa possui mais alguma dúvida e ressaltar que os contatos dos pesquisadores e do CEP estão no Termo enviado.

Pesquisador responsável: Vânia Hirakata

Ilka Benedet Lineburger

Contato disponibilizado: pesquisamdhaq@gmail.com

Observação: Este roteiro é apenas um guia para o diálogo, sendo que os pesquisadores tomarão todo o cuidado para evitar qualquer constrangimento, bem como responderão perguntas ou dúvidas adicionais que se apresentem durante a ligação.

Dados a serem preenchidos pelo pesquisador depois da ligação:

Participante:

Dia da ligação:

Hora da ligação:

Gravação da ligação () Sim () Não

Pesquisador que realizou a ligação:

Assinatura do Pesquisador:

9.5 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Validação de Conteúdo

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nº do projeto GPPG ou CAAE 39456720.8.0000.5327

Título do Projeto: VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL E CLÍNICA DO QUESTIONÁRIO MULTIDIMENSIONAL DE AVALIAÇÃO DE SAÚDE (MDHAQ) E AVALIAÇÃO DE SEU USO NA ASSISTÊNCIA REUMATOLÓGICA POR TELEMEDICINA

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é adaptar e validar um questionário de avaliação reumatológica que poderá ajudar a entender melhor como aprimorar a atividade médica a esta população tanto no atendimento presencial quanto a distância. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Mestrado Profissional em Pesquisa Clínica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: Responder a um questionário eletrônico de aproximadamente 10 minutos de duração, através de *weblink* fornecido pelo pesquisador; se dispor a responder um formulário de avaliação referente ao mesmo questionário de maneira não presencial conforme sua disponibilidade de contato e/ou preferência, informado abaixo:

() Email: _____

() WhatsApp: _____

Não são conhecidos riscos pela participação na pesquisa. Porém, será necessário dispor de um pequeno tempo extra para resposta ao questionário e formulário e/ou, eventualmente, a consideração de desconforto, constrangimento em resposta a algum de seus itens.

Não são esperados benefícios diretos ou imediatos decorrentes da participação na pesquisa, porém sua contribuição poderá ajudar a compreender de que maneira o uso de um questionário que nos mostra como o paciente reumatológico vem se sentindo poderá ser utilizado no acompanhamento de seus sintomas, mesmo a distância. Lembramos que no momento, ele não influenciará na decisão de ajuste ou mudança do acompanhamento atual, mas poderá trazer benefícios ao contribuir com a validação do uso deste questionário na população brasileira. Caso benéfico e aplicável, ele poderá ser considerado no benefício de futuros pacientes durante o acompanhamento reumatológico presencial ou a distância.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Rubrica do participante _____

Rubrica do pesquisador _____

Página 1 de 3

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o(a) pesquisador(a) responsável Vânia Hirakata ou com o(a) pesquisador(a) Ilka Benedet Lineburger, pelo email pesquisamdhaq@gmail.com ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo email (cep@hcpa.edu.br) ou telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

Rubrica do participante _____

Rubrica do pesquisador _____

Página 2 de 3

9.6 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Validação Clínica

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nº do projeto GPPG ou CAAE 39456720.8.0000.5327

Título do Projeto: VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL E CLÍNICA DO QUESTIONÁRIO MULTIDIMENSIONAL DE AVALIAÇÃO DE SAÚDE (MDHAQ) E AVALIAÇÃO DE SEU USO NA ASSISTÊNCIA REUMATOLÓGICA POR TELEMEDICINA

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é adaptar e validar um questionário de avaliação reumatológica que poderá ajudar a entender melhor como você está se sentindo em relação a sua doença tanto em suas visitas médicas quanto a distância. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Mestrado Profissional em Pesquisa Clínica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: Responder a um questionário eletrônico de aproximadamente 10 minutos de duração, aplicado em um tablet ou celular fornecido pelo pesquisador, e relacionado a seus sintomas reumatológicos no dia de hoje, previamente a sua avaliação presencial; permitir acesso aos dados coletados pelo médico em sua consulta reumatológica de rotina deste dia; se dispor a responder o mesmo questionário de maneira não presencial (através de acesso pela internet ou telefone) no dia seguinte a sua avaliação médica presencial no Serviço, conforme sua disponibilidade de contato e/ou preferência, informado abaixo:

() Email: _____

() WhatsApp: _____

() Ligação por telefone: _____

Não são conhecidos riscos pela participação na pesquisa. Porém, será necessário dispor de um pequeno tempo extra para resposta ao questionário e/ou, eventualmente, a consideração de desconforto, constrangimento em resposta a algum de seus itens e risco de quebra de confidencialidade.

Não são esperados benefícios diretos ou imediatos decorrentes da participação na pesquisa, porém sua contribuição poderá ajudar a compreender de que maneira o uso de um questionário que nos mostra como você vem se sentindo poderá ser utilizado no acompanhamento de seus sintomas, mesmo a distância. Lembramos que no momento, ele não influenciará na decisão de ajuste ou mudança de seu tratamento atual, mas poderá trazer benefícios ao contribuir com a validação do uso deste questionário na população brasileira. Caso benéfico e aplicável, ele poderá ser considerado no benefício de futuros pacientes durante o acompanhamento reumatológico presencial ou a distância.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição.

Rubrica do participante _____

Rubrica do pesquisador _____

Página 1 de 3

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o(a) pesquisador(a) responsável Vânia Hirakata ou com o(a) pesquisador(a) Ilka Benedet Lineburger, pelo email pesquisamdhaq@gmail.com ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo email (cep@hcpa.edu.br) ou telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

Rubrica do participante _____

Rubrica do pesquisador _____

Página 2 de 3

9.7 Licença de uso do Questionário MDHAQ



MDHAQ LICENSE AGREEMENT

Contact Name	Ilka Benedet Lineburger
Address	Rua Cel. Lucas De Oliveira, 336 Ap 404 Bairro Petrópolis Cep 90440-010 Porto Alegre, RS Brazil
Phone Number	+55 51 998941416
Email Address	ilineburger@hcpa.edu.br
Project Description	Validation of the Routine Assessment of Patient Index Data 3 (RAPID3) for Brazilian Portuguese and implementation of its use during telemedicine assistance for rheumatologic patients
Number of Rheumatologists who will utilize the MDHAQ	2
Mode of Administration (Paper, Electronic, Web)	Paper / Web
Study Start/End Dates (or Duration of the Project)	Start: Dec 2020 / End: April 2021
Translations Needed	Portuguese/Brazil
License Fee	Waive for non-commercial use

ILP

9.8 Questionário *System Usability Scale (SUS)*

Questionário *System Usability Scale* traduzido para o português.

Item	Item correspondente em português
1	Eu acho que gostaria de usar esse questionário com frequência.
2	Eu acho o questionário desnecessariamente complexo.
3	Eu achei o questionário fácil de usar.
4	Eu acho que precisaria de ajuda de uma pessoa com conhecimentos técnicos para usar o questionário.
5	Eu acho que as várias funções do questionário estão muito bem integradas.
6	Eu acho que o questionário apresenta muita inconsistência.
7	Eu imagino que as pessoas aprenderão como usar esse questionário rapidamente.
8	Eu achei o questionário atrapalhado de usar.
9	Eu me senti confiante ao usar o questionário.
10	Eu precisei aprender várias coisas novas antes de conseguir usar o questionário.

Classificação do escore obtido pelo questionário *System Usability Scale*

Escore	Classificação
20,5	Pior Imaginável
21 a 38,5	Pobre
39 a 52,5	Mediano
53 a 73,5	Bom
74 a 85,5	Excelente
86 a 100	Melhor imaginável

10. REFERÊNCIAS

ALETAHA, D. et al. 2010 Rheumatoid arthritis classification criteria: an American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism collaborative initiative. **Arthritis and rheumatism**, v. 62, n. 9, p. 2569–81, set. 2010.

ALETAHA, D.; SMOLEN, J. S. The Simplified Disease Activity Index and Clinical Disease Activity Index to Monitor Patients in Standard Clinical Care. **Rheumatic Disease Clinics of North America**, v. 35, n. 4, p. 759–772, 2009.

ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3061–3068, 2011.

BEATON, D. E. et al. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. **Spine**, v. 25, n. 24, p. 3186–3191, dez. 2000.

BERGMAN, M. J. et al. Appendix 2019 Update of the American College of Rheumatology Recommended Rheumatoid Arthritis Disease Activity Measures ACR Rheumatoid Arthritis Disease Activity Measure Workgroup Jeffrey R. Curtis, MD, MS, MPH Bryant England, MD – Lead author Salah. p. 1–66, 2019.

BLANCHAIS, A. et al. Weekly home self-assessment of RAPID-4/3 scores in rheumatoid arthritis: a 6-month study in 26 patients. **Joint bone spine**, v. 77, n. 6, p. 582–587, 2010.

BOSSERT, M. et al. Evaluation of self-report questionnaires for assessing rheumatoid arthritis activity: a cross-sectional study of RAPID3 and RADA15 and flare detection in 200 patients. **Joint bone spine**, v. 79, n. 1, p. 57–62, jan. 2012.

BROOKE, J. SUS: A “Quick and Dirty” Usability Scale. In: **Usability Evaluation In Industry**. [s.l.] CRC Press, 1996. p. 207–212.

BUGATTI, S. et al. Limiting factors to Boolean remission differ between autoantibody-positive and -negative patients in early rheumatoid arthritis. **Therapeutic Advances in Musculoskeletal Disease**, v. 13, n. 14, p. 1759720X2110118, 22 jan. 2021.

CASTREJÓN, I. et al. GUEPARD treat-to-target strategy is significantly more efficacious than ESPOIR routine care in early rheumatoid arthritis according to patient-reported outcomes and physician global estimate. **Rheumatology (United Kingdom)**, v. 52, n. 10, p. 1890–1897, 2013.

CASTREJON, I. The use of MDHAQ/RAPID3 in different rheumatic diseases: A review of the literature. **Bulletin of the Hospital for Joint Diseases**, v. 75, n. 2, p. 93–100, 2017.

CASTREJÓN, I.; BERGMAN, M. J.; PINCUS, T. MDHAQ/RAPID3 to recognize improvement over 2 months in usual care of patients with osteoarthritis, systemic lupus erythematosus, spondyloarthropathy, and gout, as well as rheumatoid arthritis. **Journal of Clinical Rheumatology**, v. 19, n. 4, p. 169–174, jun. 2013.

CASTREJÓN, I.; PINCUS, T. Patient self-report outcomes to guide a treat-to-target strategy in clinical trials and usual clinical care of rheumatoid arthritis. **Clinical and experimental rheumatology**, v. 30, n. 4 Suppl 73, p. S50--5, 2012.

CASTREJÓN, I.; PINCUS, T. Assessing remission in rheumatoid arthritis on the basis of patient reported outcomes--advantages of using RAPID3/MDHAQ in routine care. **Bulletin of the Hospital for Joint Disease (2013)**, v. 72, n. 2, p. 136–141, 2014.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. v. 21, n. 1, p. 1–9, 2020.

DA MOTA, L. M. H. et al. Rheumatoid arthritis in Latin America: the importance of an early diagnosis. **Clinical Rheumatology**, v. 34, n. S1, p. 29–44, 25 mar. 2015.

DA ROCHA, G.; PINHEIRO, C. **Instrumentos de Medida da Atividade da Artrite Reumatóide-Por que e como Empregá-los Pooled indices to measure rheumatoid arthritis activity-Why and how to use them** rev bras reumatol. [s.l: s.n.]. Disponível em: <www.das-score.nl.>.

DESAI, S. et al. Treat-to-target in Rheumatoid Arthritis: A Quality Improvement Trial. **Arthritis care & research**, nov. 2019.

DOUGLAS G. ALTMAN. **Douglas G. Altman - Practical statistics for medical research- Chapman & Hall_CRC (1991).pdf**, 1991.

ENGLAND, B. R. et al. 2019 Update of the American College of Rheumatology Recommended Rheumatoid Arthritis Disease Activity Measures. **Arthritis Care and Research**, v. 71, n. 12, p. 1540–1555, 2019.

ENGLAND, B. R. et al. Brief Report: Adaptation of American College of Rheumatology Rheumatoid Arthritis Disease Activity and Functional Status Measures for Telehealth Visits. **Arthritis Care & Research**, p. 0–2, 2020.

FERUCCI, E. D. et al. Factors Associated With Use of Telemedicine for Follow-up of Rheumatoid Arthritis. **Arthritis Care & Research**, v. 72, n. 10, p. 1404–1409, 29 out. 2020.

GONÇALVES, M. R. et al. Expanding Primary Care Access: A Telehealth Success Story. **Annals of family medicine**, v. 15, n. 4, p. 383, 2017.

GOSSEC, L.; DOUGADOS, M.; DIXON, W. Patient-reported outcomes as end points in clinical trials in rheumatoid arthritis. **RMD Open**, v. 1, n. 1, p. e000019–e000019, 2 abr. 2015.

IKEDA, K. et al. Securely collecting multidimensional health information from patients with rheumatoid arthritis using smart device technology: Beneficial effect for physicians and patients. **Musculoskeletal Care**, v. 16, n. 4, p. 494–499, 2018.

KIM, S.-K. K. et al. Performance of Routine Assessment of Patient Index Data 3 (RAPID3) for assessment of rheumatoid arthritis in clinical practice: Differential agreement of RAPID3 according to disease activity categories. **Rheumatology International**, v. 34, n. 9, p. 1311–1318, 2014.

LANDEWÉ, R. B. M. et al. EULAR provisional recommendations for the management of rheumatic and musculoskeletal diseases in the context of SARS-CoV-2. **Annals of the Rheumatic Diseases**, v. 79, n. 7, p. 851–858, 2020.

LEWIS, J. R.; SAURO, J. The Factor Structure of the System Usability Scale. In: **Lecture Notes in Computer Science (including subseries Lecture Notes in Artificial Intelligence and Lecture Notes in Bioinformatics)**. [s.l.: s.n.]. v. 5619 LNCSp. 94–103.

LYNN M. R. **Determination and quantification of content validity** *Nursing Research*, 1986. Disponível em: <<http://ijoh.tums.ac.ir/index.php/ijoh/article/view/26>>

MAXIM, L. D.; NIEBO, R.; UTELL, M. J. Screening tests: A review with examples. **Inhalation Toxicology**, v. 26, n. 13, p. 811–828, 2014.

MCDOUGALL, J. A. et al. Telerheumatology: A Systematic Review. **Arthritis Care and Research**, v. 69, n. 10, p. 1546–1557, 2017.

MIKULS, T. R. et al. American College of Rheumatology Guidance for the Management of Rheumatic Disease in Adult Patients During the COVID-19 Pandemic: Version 2. **Arthritis and Rheumatology**, v. 72, n. 9, p. e1--e12, 2020.

MOE, R. H. et al. Facilitators to implement standards of care for rheumatoid arthritis and osteoarthritis: The EUMUSC.NET project. **Annals of the Rheumatic Diseases**, v. 73, n. 8, p. 1545–1548, 2014.

MUÑOZ, J. G. B. et al. Correlation between rapid-3, DAS28, CDAI and SDAI as a measure of disease activity in a cohort of Colombian patients with rheumatoid arthritis. **Clinical Rheumatology**, v. 36, n. 5, p. 1143–1148, 2017.

NUNE, A. et al. Challenges in delivering rheumatology care during COVID-19 pandemic. **Clinical Rheumatology**, v. 39, n. 9, p. 2817–2821, 25 set. 2020.

PINCUS, T. et al. An index of only patient-reported outcome measures, routine assessment of patient index data 3 (RAPID3), in two abatacept clinical trials: similar results to disease activity

score (DAS28) and other RAPID indices that include physician-reported measures. **Rheumatology (Oxford, England)**, v. 47, n. 3, p. 345–349, mar. 2008a.

PINCUS, T. et al. RAPID3 (Routine Assessment of Patient Index Data 3), a rheumatoid arthritis index without formal joint counts for routine care: Proposed severity categories compared to disease activity score and clinical disease activity index categories. **Journal of Rheumatology**, v. 35, n. 11, p. 2136–2147, nov. 2008b.

PINCUS, T. Can RAPID3, an index without formal joint counts or laboratory tests, serve to guide rheumatologists in tight control of rheumatoid arthritis in usual clinical care? **Bulletin of the NYU hospital for joint diseases**, v. 67, n. 3, p. 254–266, 2009a.

PINCUS, T. **Is a self-report RAPID3 score a reasonable alternative to a DAS28 in usual clinical care?** **Journal of clinical rheumatology: practical reports on rheumatic & musculoskeletal diseases**, 2009b.

PINCUS, T. et al. RAPID3 (Routine Assessment of Patient Index Data) on an MDHAQ (Multidimensional Health Assessment Questionnaire): agreement with DAS28 (Disease Activity Score) and CDAI (Clinical Disease Activity Index) activity categories, scored in five versus more than. **Arthritis care & research**, v. 62, n. 2, p. 181–189, 2010.

PINCUS, T. et al. Proposed severity and response criteria for Routine Assessment of Patient Index Data (RAPID3): results for categories of disease activity and response criteria in abatacept clinical trials. **The Journal of rheumatology**, v. 38, n. 12, p. 2565–2571, 2011a.

PINCUS, T. et al. RAPID3 (Routine Assessment of Patient Index Data 3) severity categories and response criteria: Similar results to DAS28 (Disease Activity Score) and CDAI (Clinical Disease Activity Index) in the RAPID 1 (Rheumatoid Arthritis Prevention of Structural Damag. **Arthritis Care and Research**, v. 63, n. 8, p. 1142–1149, 2011b.

PINCUS, T. et al. MDHAQ/RAPID3 can provide a roadmap or agenda for all rheumatology visits when the entire MDHAQ is completed at all patient visits and reviewed by the doctor before the encounter. **Bulletin of the NYU Hospital for Joint Diseases**, v. 70, n. 3, p. 177–186, 2012.

PINCUS, T. Electronic eRAPID3 (Routine Assessment of Patient Index Data): Opportunities and complexities. **Clinical and Experimental Rheumatology**, v. 34, n. 2, p. 49–53, 2016a.

PINCUS, T. Electronic multidimensional health assessment questionnaire (eMDHAQ): past, present and future of a proposed single data management system for clinical care, research, quality improvement, and monitoring of long-term outcomes. **Clinical and experimental rheumatology**, v. 34, n. 5 Suppl 101, p. S17--S33, 2016b.

PINCUS, T. et al. Reliability, Feasibility, and Patient Acceptance of an Electronic Version of a Multidimensional Health Assessment Questionnaire for Routine Rheumatology Care: Validation and Patient Preference Study. **JMIR Formative Research**, v. 4, n. 5, p. e15815, 2020.

PINCUS, T.; CASTREJÓN, I. An evidence-based medical visit for patients with rheumatoid arthritis based on standard, quantitative scientific data from a patient MDHAQ and physician report. **Bulletin of the NYU Hospital for Joint Diseases**, v. 70, n. 2, p. 73–94, 2012.

PINCUS, T.; MANDELIN, A. M. 2ND; SWEARINGEN, C. J. Flowsheets that include MDHAQ physical function, pain, global, and RAPID3 scores, laboratory tests, and medications to monitor patients with all rheumatic diseases: an electronic database for an electronic medical record. **Rheumatic diseases clinics of North America**, v. 35, n. 4, p. 829--42, x-- xi, nov. 2009.

PINCUS, T.; SOKKA, T. Quantitative clinical rheumatology: “Keep it simple, stupid”: MDHAQ function, pain, global, and RAPID3 quantitative scores to improve and document the quality of rheumatologic care. **Journal of Rheumatology**, v. 36, n. 6, p. 1099–1100, jun. 2009.

PINCUS, T.; YAZICI, Y.; BERGMAN, M. Development of a multi-dimensional health assessment questionnaire (MDHAQ) for the infrastructure of standard clinical care. **Clinical and Experimental Rheumatology**, v. 23, n. 5 SUPPL. 39, 2005.

PINCUS, T.; YAZICI, Y.; BERGMAN, M. J. RAPID3, an index to assess and monitor patients with rheumatoid arthritis, without formal joint counts: similar results to DAS28 and CDAI in

clinical trials and clinical care. **Rheumatic diseases clinics of North America**, v. 35, n. 4, p. 773--8, viii, nov. 2009.

PINCUS, T.; YAZICI, Y.; CASTREJÓN, I. Pragmatic and scientific advantages of MDHAQ/RAPID3 completion by all patients at all visits in routine clinical care. **Bulletin of the NYU hospital for joint diseases**, v. 70 Suppl 1, p. 30–36, 2012.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; OWEN, S. V. Focus on research methods: Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations. **Research in Nursing and Health**, v. 30, n. 4, p. 459–467, 2007.

PREVOO, M. L. 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 & Rheumatism**, v. 38, n. 1, p. 44–48, 1995.

Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Artrite Reumatoide. . [s.l: s.n.].

SCHMUKLER, J. et al. Fibromyalgia Assessment Screening Tools (FAST) Based on Only Multidimensional Health Assessment Questionnaire (MDHAQ) Scores as Clues to Fibromyalgia. **ACR Open Rheumatology**, v. 1, n. 8, p. 516–525, 22 out. 2019.

SMOLEN, J. S. et al. Treating rheumatoid arthritis to target: Recommendations of an international task force. **Annals of the Rheumatic Diseases**, v. 69, n. 4, p. 631–637, 2010.

STRAND, V. et al. Evaluation of disease activity in patients with rheumatoid arthritis treated with tofacitinib by RAPID3: post hoc analyses from two phase 3 trials. **Clinical rheumatology**, v. 37, n. 8, p. 2043–2053, 2018.

WHO. Screening programmes: a short guide. **WHO Press**, v. 1, p. 1–70, 2020.

WINTLE, H. RAPID3 correlates with ESSPRI and other patient-reported outcomes in patients with primary Sjögren's syndrome. **IEEE Electrical Insulation Magazine**, v. 33, n. 4, p. 6, 2017.

WOOD, P. R. et al. Outcomes, Satisfaction, and Costs of a Rheumatology Telemedicine Program: A Longitudinal Evaluation. **Journal of Clinical Rheumatology**, v. 25, n. 1, p. 41–44, 2019.

YANG, M. et al. [Clinical value of MDHAQ for disease activity assessment in patients with rheumatoid arthritis]. **Sichuan da xue xue bao. Yi xue ban = Journal of Sichuan University. Medical science edition**, v. 46, n. 2, p. 285–288, mar. 2015.

YAZICI, Y. Treat-to-target: measures. **Clinical and experimental rheumatology**, v. 30, n. 4 Suppl 73, p. S7-9, 2012.

YAZICI, Y.; BERGMAN, M.; PINCUS, T. Time to score quantitative rheumatoid arthritis measures: 28-Joint Count, Disease Activity Score, Health Assessment Questionnaire (HAQ), Multidimensional HAQ (MDHAQ), and Routine Assessment of Patient Index Data (RAPID) scores. **The Journal of rheumatology**, v. 35, n. 4, p. 603–609, 2008.

YOKOGAWA, N. et al. Validation of RAPID3 using a Japanese version of multidimensional health assessment questionnaire with Japanese rheumatoid arthritis patients: Characteristics of RAPID3 compared to DAS28 and CDAI. **Modern Rheumatology**, v. 25, n. 2, p. 264–269, mar. 2015.

ZURITA, M. F. et al. Measurement of Disease Activity in Ecuadorian Patients with Rheumatoid Arthritis: Does RAPID3 Correlate with Traditional Indexes? **TheScientificWorldJournal**, v. 2019, p. 6940401, 2019.

11. APÊNDICE

11.1 Tabela 7. Índice de Validade de Conteúdo (IVC) da relevância dos itens que compõem o MDHAQ (*RAPID3)

Tabela 7. Índice de Validade de Conteúdo (IVC) da relevância dos itens que compõem o MDHAQ (*RAPID3):

QUESTÃO:	F	P	G	E	R	P.S	Total
Vestir-se sozinho, incluindo dar laços nos sapatos e abotoar roupas?*	50	69	100	86	100	94	76
Deitar-se e levantar-se da cama?*	63	69	80	100	100	94	79
Levar uma xícara ou copo cheio à sua boca?*	50	77	100	100	100	100	82
Caminhar ao ar livre sobre a superfície plana?*	63	77	100	86	100	94	82
Lavar e secar seu corpo inteiro?*	63	77	100	100	100	100	84
Baixar-se para apanhar roupas no chão?*	75	62	80	100	100	94	79
Abrir e fechar torneiras?*	63	77	80	100	100	94	82
Entrar e sair de carros, ônibus, trens ou aviões?*	75	62	100	86	100	94	79
Caminhar três quilômetros, se teve vontade?*	50	46	60	43	80	59	53
Participar de atividades recreacionais e esportes quando teve vontade? *	63	46	100	71	80	82	66
Dormir bem?	63	77	100	100	100	100	84
Lidar com sentimentos de ansiedade ou nervosismo?	63	62	100	100	100	100	79
Lidar com sentimentos de depressão ou desânimo?	75	62	100	100	100	100	82
Quanta dor você sentiu por causa de sua condição NA ÚLTIMA SEMANA? *	88	69	80	100	100	94	84
DEDOS DA MÃO ESQUERDA	63	69	100	100	100	100	82
PUNHO ESQUERDO	63	62	100	100	100	100	79
COTOVELO ESQUERDO	63	69	80	100	100	94	79
OMBRO ESQUERDO	63	62	100	100	100	100	79
QUADRIL ESQUERDO	63	62	100	100	100	100	79
JOELHO ESQUERDO	63	62	100	100	100	100	79
TORNOZELO ESQUERDO	75	69	80	100	100	94	82
DEDOS DO PÉ ESQUERDO	88	62	80	100	100	94	82
DEDOS DA MÃO DIREITA	75	54	80	100	100	94	76
PUNHO DIREITO	75	54	100	100	100	100	79
COTOVELO DIREITO	75	54	80	100	100	94	76
OMBRO DIREITO	75	46	100	100	100	100	76
QUADRIL DIREITO	75	46	100	100	100	100	76
JOELHO DIREITO	88	62	100	100	100	100	84
TORNOZELO DIREITO	63	62	80	100	100	94	76
DEDOS DO PÉ DIREITO	63	54	80	100	100	94	74
PESCOÇO	75	54	80	100	100	94	76
COSTAS	75	54	80	100	100	94	76
Considerando todas as maneiras pelas quais a doença(...) como você se sente:*	88	62	80	100	100	94	82
Febre	88	62	100	100	100	100	84
Ganho de peso (> 4,5Kg)	63	69	100	100	80	94	79
Perda de peso (< 4,5Kg)	50	54	100	100	100	100	74

Continua...

...continuação Tabela 7.

Sentiu-se adoecido	75	77	40	86	60	65	71
Dores de cabeça	75	46	60	100	60	77	66
Cansaço sem motivo aparente	63	69	80	100	80	88	76
Glândulas aumentadas	63	54	40	100	40	65	61
Perda de apetite	75	46	80	86	100	88	71
Erupções cutâneas ou urticária	75	54	20	100	80	71	66
Hematomas ou sangramentos de origem desconhecida	88	54	80	100	100	94	79
Outros problemas de pele	75	54	40	100	40	65	63
Perda de cabelo	63	69	80	100	60	82	74
Olhos ressecados	63	62	80	86	80	82	71
Outros problemas nos olhos	50	54	80	100	80	88	68
Problemas de audição	63	62	20	86	40	53	58
Zumbido nos ouvidos	75	54	40	100	40	65	63
Nariz entupido	50	39	20	71	40	47	45
Feridas na boca	63	31	60	86	60	71	55
Boca seca	63	46	80	71	60	71	61
Problemas com cheiro ou sabor	63	54	40	86	40	59	58
Nó na garganta	63	46	20	71	20	41	47
Tosse	88	46	60	86	80	77	68
Falta de ar	75	62	80	100	80	88	76
Chiado ao respirar	75	39	60	100	100	88	68
Dor no peito	75	54	60	100	100	88	74
Palpitações	75	62	60	100	80	82	74
Dificuldade em engolir	75	46	60	100	80	82	68
Azia ou gases estomacais	75	46	40	100	60	71	63
Dor no estômago ou cólicas	63	39	40	100	60	71	58
Náusea	88	39	40	100	40	65	61
Vômitos	88	39	60	100	60	77	66
Intestino preso	75	54	60	100	40	71	66
Diarréia	88	31	40	100	100	82	66
Fezes escuras ou sanguinolentas	88	54	60	100	100	88	76
Dificuldade para urinar	63	46	80	86	100	88	68
Problemas ginecológicos (femininos)	50	23	60	86	60	71	50
Tontura	63	69	20	100	40	59	63
Perda do equilíbrio	75	54	60	100	40	71	66
Dores musculares ou câimbras	75	46	40	100	20	59	58
Fraqueza muscular	63	77	80	100	80	88	79
Paralisia nos braços ou pernas	75	77	60	100	100	88	82
Dormência ou formigamento dos braços ou pernas	75	46	80	100	80	88	71
Desmaios	75	54	80	86	80	82	71
Inchaço das mãos	63	69	60	100	80	82	74
Inchaço dos tomozelos	63	69	80	100	80	88	76
Inchaço em outras articulações	63	69	80	86	60	77	71
Dor em articulações	75	69	80	86	100	88	79
Dores nas costas	75	62	60	100	80	82	74
Dor no pescoço	75	62	80	86	80	82	74
Fez uso de medicamentos que não são vendidos em farmácias	50	46	100	100	80	94	68
Fumou cigarros	38	39	100	86	100	94	63

Continua...

...continuação Tabela 7.

Tomou mais de 2 doses de alcóolicos por dia	50	39	60	71	100	77	58
Depressão - Sentido-se melancólico	75	39	80	86	100	88	68
Ansiedade - Sentindo-se nervoso	63	46	80	100	100	94	71
Dificuldades para raciocinar	50	54	80	86	40	71	61
Dificuldades com a memória	75	62	80	100	60	82	74
Dificuldades para dormir	75	62	80	100	100	94	79
Disfunções sexuais	38	31	80	86	80	82	55
Queimação nos órgãos sexuais	25	39	20	86	60	59	45
Dificuldades com atividades sociais	25	46	100	86	80	88	61
Ao acordar de manhã NA ÚLTIMA SEMANA, você sentiu algum enrijecimento?	88	54	100	100	80	94	79
Por favor, indique o número de minutos ou horas (...):	75	54	100	100	80	94	76
Como se sente HOJE comparado a UMA SEMANA ATRÁS?	88	77	100	86	100	94	87
Com que frequência você faz exercícios aeróbicos (...)?	63	69	100	100	80	94	79
Quão problemático tem sido o cansaço ou a fadiga (...)?	88	62	100	100	80	94	82
Uma cirurgia ou doença nova	63	46	80	100	100	94	71
Urgência médica ou passou a noite em hospital	63	69	100	86	100	94	79
Uma queda, fratura, ou outro acidente ou trauma	50	62	100	100	100	100	76
Um sintoma novo ou problema médico importante	63	62	100	100	100	100	79
Efeitos colaterais a algum medicamento ou droga	50	69	100	100	80	94	76
Fumou cigarros regularmente	50	39	100	100	100	100	68
Mudança(s) de artrite ou outra medicação	63	69	100	100	60	88	76
Mudança(s) de endereço	25	15	20	71	20	41	29
Mudança(s) de estado civil	13	8	20	43	0	24	16
Mudança de emprego ou de tarefas no trabalho, saiu do trabalho, aposentou-se.	25	15	80	71	80	77	45
Mudança de plano de saúde	13	15	60	71	20	53	32
Mudança de atendimento de urgência ou de um outro médico	38	15	100	86	40	77	47
IVC do instrumento MDHAQ como um todo			75	94	80	84	

Legenda: F = familiar; P = paciente; G = generalista; E = enfermeira; R= reumatologista; P.S = profissional de saúde; * = itens do RAPID3; **negrito** = resultado acima de 78%

11.2 Artigo a ser publicado em revista científica:

11.2.1 Processo de Validação transcultural do MDHAQ/RAPID3

(Conteúdo ocultado por questões de direitos autorais de publicação)

11.2.2 Abstract submetido em evento internacional (Pain in Europe XII):

PREVALENCE OF SYMPTOMS REPORTED BY RHEUMATOID ARTHRITIS PATIENTS AT ELECTRONIC PLATFORM DURING COVID-19 PANDEMIC

I.B. LINEBURGER 1, C.V. BRENOL 1, É.P. PINHEIRO 2, A.S. GOULARTE 3, V.N. HIRAKATA 1

1HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE - HCPA, PORTO ALEGRE, Brazil, 2LABORATÓRIO DE DOENÇAS

AUTOIMUNES (LABDAI) DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE - HCPA, PORTO ALEGRE, Brazil,

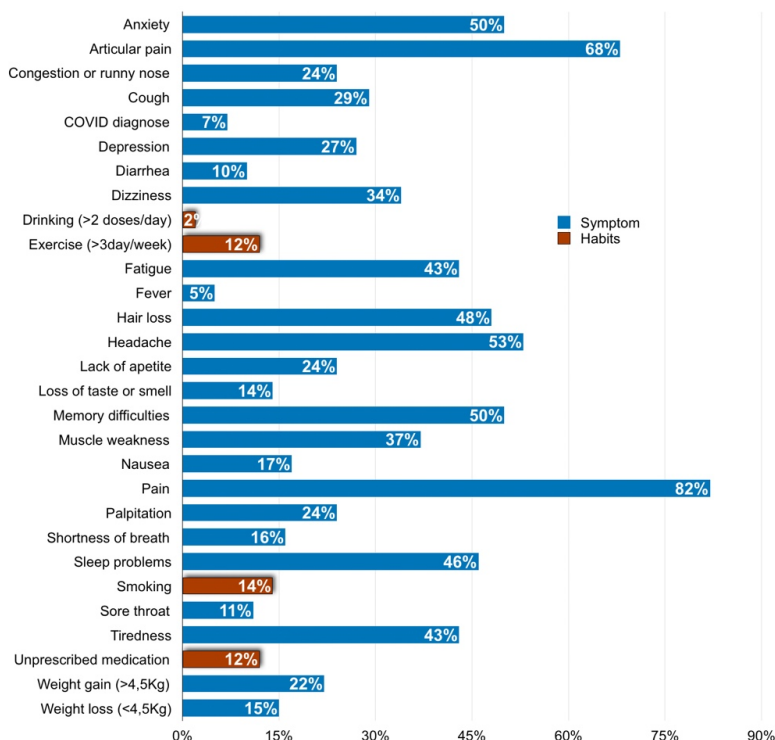
3FACULDADE DE MEDICINA - UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL (UFRGS), PORTO ALEGRE, Brazil

Background and aims: The COVID-19 pandemic accelerated the use telemedicine for rheumatologic patients. Patient reported outcomes (PRO) can provide prioritization criteria for the form of face-to-face care in situations of social restriction, and optimization of early care by identifying high-risk patients. Our aim was to demonstrate the prevalence of symptoms during this period for rheumatoid arthritis (RA) patients.

Methods: Patients with RA according to 2010 ACR/EULAR and access to digital platforms were enrolled in the study, from January to august 2021. A weblink was sent to a PRO elaborated in electronic platform. The study was approved by the ethics committee of Hospital de Clínicas de Porto Alegre – Brazil and all patients agreed with a Term of Informed Consent.

Results: A total of 129 RA patients completed the PRO, mean age was 60 years (S.D. 14) and 83% were female. The mean DAS28, SDAI and HAQ were 3.8 (S.D. 1.6), 14.2 (S.D. 11.0) and 1.2 (S.D. 0.7). Nearly 50% reported anxiety and 27% depression. Pain (VAS ≥ 5) was a common symptom for 82% of patients, followed by articular pain (68%), headache (53%), memory difficulties (50%), sleep problems (46%), fatigue (43%), muscle weakness (37%) and weight gain (22%). Only 16 patients were physically active and 104 sedentary in the last 6 months of response. Markedly, 14 patients reported a fall or fracture in the same period.

Graph 1. Prevalence of symptoms and habits referred by study patients



Conclusions: Maintaining PRO is aligned with patient-centered care, allowing relevant data source and identification of high-risk patients - in our study: patients in pain, sedentary and in major risk of fracture.

11.3 Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP)



HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
Grupo de Pesquisa e Pós Graduação

Carta de Aprovação

Projeto

2020/0602

Pesquisadores:

VANIA NAOMI HIRAKATA

CLAITON VIEGAS BRENOL

ILKA BENEDET LINEBURGER

NICOLE PAMPLONA BUENO DE
ANDRADE

Número de Participantes: 235

Título: VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL DO QUESTIONÁRIO MULTIDIMENSIONAL DE AVALIAÇÃO DE SAÚDE (MDHAQ) E AVALIAÇÃO DE VIABILIDADE DE SEU USO NA ASSISTÊNCIA REUMATOLÓGICA POR TELEMEDICINA

Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos, metodológicos, logísticos e financeiros para ser realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Esta aprovação está baseada nos pareceres dos respectivos Comitês de Ética e do Serviço de Gestão em Pesquisa.

- Os pesquisadores vinculados ao projeto não participaram de qualquer etapa do processo de avaliação de seus projetos.

- O pesquisador deverá apresentar relatórios semestrais de acompanhamento e relatório final ao Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação (GPPG).

04/12/2020



Assinado digitalmente por:
PATRICIA ASHTON PROLLA

Grupo de Pesquisa e Pós-graduação
07/12/2020 15:48:12

<https://aghuuse.sistema.hcqa.edu.br/pesquisa/publicacao/assinatura/confirmacaoArquivo.xhtml?poa>