

Artrite reumatoide: associação entre atividade da doença, funcionalidade, qualidade de vida e conhecimento dos pacientes

Rheumatoid arthritis: association with disease activity, functionality, quality of life and patient's knowledge

Eduarda **FRARE**¹, Barbara Stadler **KAHLOW**², Thelma L. **SKARE**^{1,2}

RESUMO

Introdução: O grau de conhecimento do paciente sobre artrite reumatoide (AR) pode interferir na função, qualidade de vida e controle da doença.

Objetivo: Avaliar o grau de conhecimento dos pacientes sobre AR e sua interferência na função, controle inflamatório e qualidade de vida.

Método: Estudo de 101 pacientes com AR para medidas de atividade da doença (DAS-28 -VHS e DAS-28 PCR), de funcionalidade (HAQ ou Health assessment questionnaire) e qualidade de vida (medida pelo SF-12 ou Short Form Health Survey with 12 questions), sendo aplicado para o conhecimento da doença, o questionário PKQ (Patient's knowledge questionnaire).

Resultados: Não foi possível correlacionar o PKQ com atividade (DAS-28 VHS e DAS-28 PCR), HAQ ou SF-12 (todos com $p > 0.5$). Correlação positiva do grau de conhecimento com o nível de escolaridade. ($p < 0.0005$; $\rho = 0,33$; $95\%IC = 0.14-0.50$) foi encontrado.

Conclusão: Atividade inflamatória, dano cumulativo e qualidade de vida não se correlacionaram com conhecimento de doença.

PALAVRAS-CHAVE: Artrite reumatoide. Qualidade de vida. Inflamação. Manejo educacional.

ABSTRACT

Introduction: The patient's degree of knowledge about rheumatoid arthritis (RA) may interfere with control of the disease, and with patient's quality of life and function.

Objective: To evaluate patient's knowledge about RA and its influence on patient's function, control of the disease and quality of life.

Method: Study of 101 RA patients for data on disease activity (DAS-28), function (HAQ) and quality of life (SF-12 or Short Form Health Survey with 12 questions). For diseases' knowledge, the PKQ questionnaire (patient's knowledge questionnaire) was applied.

Results: It was not possible to demonstrate correlation between the level of patient's knowledge and disease activity (DAS-28 ESR, DAS-28 CPR), with HAQ or SF-12 (all with $p > 0.5$). However, a positive correlation was found with education level. ($p < 0.0005$; $\rho = 0.33$; $95\% CI = 0.14$ to 0.50).

Conclusion: Disease activity, cumulative damage and quality of life did not correlate with disease' knowledge.

KEYWORDS: Rheumatoid arthritis. Quality of life. Inflammation. Educational management.

Mensagem Central

Artrite reumatoide é doença autoimune inflamatória crônica que afeta articulações com dor e deformidades que impactam o autocuidado, autoimagem e qualidade de vida. A educação é considerada como um dos primeiros pontos a ser observado no tratamento da doença. A capacidade de o paciente entendê-la e de como manejar as suas consequências físicas e emocionais é útil não só para o automanejo das dificuldades que porventura apareçam como para melhorar a aderência ao tratamento.

Perspectiva

Embora o efeito direto da educação sobre a atividade da artrite reumatoide não possa ter sido comprovado, os ganhos de conhecimento documentados e os resultados publicados anteriormente, sugerem que os programas de educação podem aumentar o efeito do regime de tratamento, através de melhor compreensão de sua importância e melhor aceitação de seus efeitos colaterais. Os pacientes com ela têm conhecimento muito baixo sobre sua doença. Assim, para possibilitar melhor perspectiva com sua evolução, o mais aprofundado conhecimento do paciente sobre o tema tem sim efeito positivo na qualidade de vida.

INTRODUÇÃO

Artrite reumatoide (AR) é doença autoimune inflamatória crônica que afeta articulações promovendo dor e deformidades que impactam o autocuidado e independência do indivíduo afetado, a sua autoimagem e qualidade de vida.¹ A educação é considerada como um dos primeiros pontos a ser observado no tratamento da doença. A capacidade de o paciente entendê-la e de como manejar as suas consequências físicas e emocionais é útil não só para o automanejo das dificuldades que porventura apareçam como para melhorar a aderência ao tratamento.²⁻⁴

Apesar da importância da educação do paciente ser universalmente reconhecida, ela é frequentemente negligenciada no dia a dia.

Neste estudo, um grupo de pacientes com AR foi analisado visando a identificação do grau de conhecimento acerca da doença, sua influência no grau de atividade inflamatória e na funcionalidade do paciente. Hipotetizou-se que um bom entendimento da AR, de sua fisiopatologia e das suas consequências, assim como conhecimento de medidas de proteção articular, auxiliariam a evitar deformidades e melhorariam a aderência ao tratamento, promovendo menor atividade inflamatória e menor dano estrutural musculoesquelético.

Assim, os objetivos desta pesquisa foram verificar o grau de conhecimento dos pacientes sobre AR e sua interferência na função, controle inflamatório e qualidade de vida

MÉTODO

Estudo transversal observacional aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Faculdade Evangélica Mackenzie, Curitiba PR, Brasil. Todos os participantes assinaram consentimento. Homens e mulheres, acima de 18 anos foram recrutados. Para inclusão os pacientes deveriam preencher os critérios classificatórios para AR do ACR (American College of Rheumatology)/EULAR (European League Against Rheumatism) de 2010.⁵

Foram coletados os seguintes dados: epidemiológicos, clínicos, laboratoriais e de tratamento através de revisão de prontuários ou por questionamento direto. Funcionalidade foi avaliada pelo HAQ (Health Assessment Questionnaire)^{6,7} e a atividade de doença pelo DAS 28 (Disease Activity Score Evaluating 28 joints) - VHS (velocidade de hemossedimentação)⁸ e pelo DAS 28-CRP (proteína C reativa).⁸ Qualidade de vida foi analisada pelo SF-12 (Short Form Health Survey with 12 questions).⁹ O conhecimento da doença pelo paciente foi avaliado pelo PKQ (Patients Knowledge Questionnaire).¹⁰ Todos os instrumentos utilizados foram traduzidos e validados para a língua portuguesa.

O HAQ é questionário acerca das atividades do dia-a-dia que pontua de 0 a 3 onde 0 significa sem prejuízo funcional e 3, grave prejuízo funcional.^{6,7}

O DAS-28 é índice que leva em conta o número de articulações edemaciadas e doloridas de um mapa de 28 articulações previamente selecionadas, a VHS ou a PCR, assim como um valor entre 0 e 10, dado pelo

paciente acerca de sua saúde geral onde 0 significa a melhor situação e 10 a pior. DAS-28 de até 2,6 significa que a atividade inflamatória está bem controlada; entre 2,6 e 3,2 que existe atividade inflamatória leve; entre 3,2 e 5,1, existe atividade moderada e acima de 5,1, atividade alta.⁸

O SF-12 mede a saúde física e mental através de 12 questões graduadas em escala de Likert; varia de 0 (pior cenário) até 100 (melhor resultado).⁹

O PKQ analisa vários domínios do conhecimento acerca de sua doença: 1) acerca da etiologia e dos exames de laboratório variando de 0-10; 2) acerca das medicações variando varia de 0-6; 3) acerca de exercícios físicos variando de 0-6; 4) acerca de medidas de proteção articular variando de 0-8. O score final vai de 0 (pior resultado) até 30 (melhor resultado).¹⁰

Análise estatística

Os dados obtidos foram coletados em tabelas de frequência e de contingência. A frequência de dados nominais foi expressa em porcentagem. Como medidas de tendência central, para dados numéricos, utilizou-se média ou mediana de acordo com a distribuição da amostra obtida. Os estudos de correlação foram feitos pelo teste de Spearman. A significância adotada foi de 5 % (ou $p=0,05$).

RESULTADOS

A amostra compunha-se de 101 pacientes com AR. Os dados epidemiológicos e clínicos estão na Tabela 1 que mostra alta predominância de mulheres de meia idade, soropositivas e com poucas manifestações extra-articulares. Metotrexato foi a droga mais comumente utilizada.

TABELA 1 - Perfil clínico, epidemiológico e de tratamento (n=101)

Idade (anos)	De 27 a 82	Mediana 56 (48-62)
Sexo feminino (n)	92/101-91,0%	
Idade ao diagnóstico (anos)	De 16 to 76	Mediana 43,5±12,0
Anos de estudo formal (n)	De 0 to 16	Mediana 8 (5-12)
Fator reumatoide (n)	77/101 - 76,2%	
Nódulos reumatoides (n)	1/101 - 0,9%	
Esclerite (n)	2/101 - 1,9%	
Doença pulmonar intersticial (n)	1/101 - 0,9%	
Comorbidades		
Hipertensão arterial (n)	39/101 - 38,6%	
Dislipidemia (n)	51/101 - 50,4%	
Diabete melito (n)	14/101 - 13,8%	
Depressão (n)	16/101 - 15,8%	
Tratamento		
Antimaláricos (n)	11/101 - 10,8%	
Metotrexate (n)	53/101 - 52,4%	
Leflunomida (n)	48/101 - 47,8%	
Glucocorticoide (n)	41/101 - 40,5%	
Anti TNF-alpha (n)	27/101 - 26,7%	
Anti-IL6 (n)	11/101 - 10,8%	
Abatacepte (n)	7/101 - 6,9%	
Rituximabe (n)	7/101 - 6,9%	
Tofacitinibe (n)	5/101 - 4,9%	

Os resultados das medidas de atividade de doença, índice funcional e de qualidade de vida estão na Tabela 2.

TABELA 2 - Indicadores de atividade inflamatória, índice funcional e qualidade de vida na amostra estudada

	Mediana (intervalo interquartil)
DAS 28 VHS	3,07 (2,28-4,17)
DAS 28 PCR	2,40 (1,55-3,42)
PCR (mg/dL)	2,9 (0,8-8,8)
VHS (mm)	22,5 (11,5- 44,0)
HAQ	1,0 (0,5- 1,5)
SF-12 domínio mental	43,7 (33,6-52,2)
SF-12 domínio físico	36,9 (28,9-42,0)

DAS=disease activity score; PCR=proteína C reativa; VHS=velocidade de hemossedimentação; HAQ=health assessment questionnaire; SF-12=Short Form Health Survey with 12 questions

Nesta amostra, o PKQ variou de 3 a 21 (mediana de 14; IQR= 9,7-17,0). O desempenho dos pacientes de acordo com os diferentes domínios do PKQ está na Tabela 3. Os resultados mostram valor mediano abaixo de 50% em todos os domínios, menos no de exercícios.

TABELA 3 - Valores do PKQ em pacientes com artrite reumatoide (n=101)

Domínio	Valor mais alto possível	Varição obtida	Mediana (IIQ)
Etiologia/exames laboratoriais	10	0-8	4 (3-6)
Tratamento medicamentoso	6	0-5	2 (2-3)
Exercícios	6	0-6	4 (3-4,5)
Medidas de proteção articular	8	0-6	3 (2-4)

PKQ=patients' knowledge questionnaire; IIQ=intervalo interquartis

A Figura 1 demonstra os valores medianos de cada domínio expressos em porcentagem do valor máximo possível em cada domínio do questionário PKQ. Observa-se que o domínio menos conhecido era o de tratamento com medicamentos.

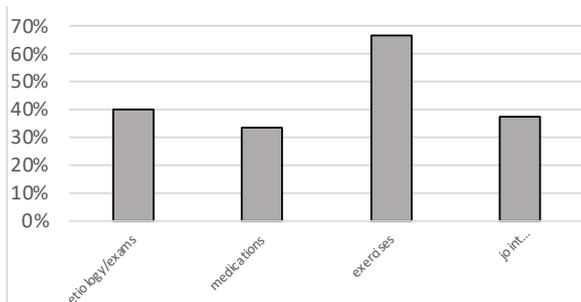


FIGURA 1 - Valores obtidos nos diferentes domínios do PKQ (patient's knowledge questionnaire) e expressos em % do valor máximo possível

Não se observou correlação entre os valores do PKQ (escore total) com os índices inflamatórios e de qualidade de vida, como pode ser observado na Tabela 4.

TABELA 4 - Estudos de correlação do PKQ (Patients' Knowledge Questionnaire) com índices de atividade de doença (DAS 28) e de qualidade de vida (SF-12)

	Spearman rho	95% confidence interval	p
DAS 28-VHS	0,10	-0,09 to 0,29	0,29
DAS 28-PCR	-0,05	-0,24 to 0,15	0,61
SF-12 domínio físico	-0,09	-0,28 to 0,11	0,36
SF-12 domínio mental	0,02	-0,17 to 0,22	0,77

DAS-28=disease activity score; VHS=velocidade de hemossedimentação; PCR=proteína C reativa; SF-12=Short Form Health Survey with 12 questions

Nenhuma correlação foi encontrada do PKQ com o HAQ (p=0,94) e nem com duração de doença (p=0,10),

mas correlação positiva, embora modesta, foi encontrada do PKQ com anos de estudo formal (p=0,005; Rho=0,33 95%CI=0,14 a 0,50).

DISCUSSÃO

Estes resultados não mostraram associação do conhecimento dos pacientes sobre RA com atividade da doença, função ou qualidade de vida. O achado mais marcante foi o nível muito baixo de conhecimento em todos os domínios estudados, apontando para grande necessidade na melhoria da educação do paciente com AR.

Abourazzak et al.¹¹, contrariamente aos resultados presentes, descobriram que um programa educacional de 3 dias em 39 pacientes ajudou no controle da doença até 3 anos a partir da data do curso, mas eles não puderam associar a educação à funcionalidade do paciente medida pelo HAQ, como também aqui encontrado.

O estudo controlado randomizado de Giraudet-Le Quintec et al.¹² com 208 pacientes não mostrou associação de um programa educacional com escores de HAQ após 1 ano, mas o enfrentamento, o conhecimento e a satisfação dos pacientes foram melhorados no grupo de intervenção. Revisão bibliográfica na educação de pacientes acerca dos agentes terapêuticos¹³ mostrou que a maioria dos trabalhos mostrava efeitos benéficos em curto prazo com base em critérios clínicos, psicossociais e econômicos. No entanto, esses aspectos não foram aqui estudados de maneira separada.

A falta de associação entre o conhecimento da doença e sua atividade encontrada no presente estudo pode ser decorrente do esforço do reumatologista assistente para usar a estratégia de tratamento "treat-to-target" - no qual todos os esforços são feitos para diminuir a atividade inflamatória, não tolerando nem mesmo pequenos graus de inflamação. Isso pode ter obliterado a importância do conhecimento do paciente neste contexto.

Embora o efeito direto da educação sobre a atividade da doença não possa ter sido comprovado, os ganhos de conhecimento documentados no estudo de Abourazzak et al.¹¹ e os resultados publicados anteriormente em outros estudos, sugerem que os programas de educação podem aumentar o efeito do regime de tratamento, através de melhor compreensão de sua importância e melhor aceitação de seus efeitos colaterais.

CONCLUSÃO

Os pacientes com AR têm conhecimento muito baixo sobre sua doença. Não foi possível comprovar associação do conhecimento com o controle inflamatório da doença, nem com a funcionalidade e qualidade de vida do paciente.

Trabalho realizado na

¹Faculdade Evangélica Mackenzie do Paraná, Curitiba, PR, Brasil; ²Hospital Universitário Evangélico Mackenzie, Curitiba, PR, Brasil

Financiamento: Nenhum

Conflito de interesses: Nenhum

Aprovação do CEP- no 4.079.160. Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Faculdade Evangélica Mackenzie do Paraná, Curitiba, PR, Brasil.

Correspondência

Eduarda Frare
Email: dudafrare@icloud.com

Contribuição dos autores

Conceituação: Barbara Stadler Kahlow
Análise formal: Eduarda Frare, Barbara Stadler Kahlow
Metodologia: Eduarda Frare
Redação (revisão e edição): Thelma L. Skare, Barbara Stadler Kahlow

REFERÊNCIAS

1. Ngian GS. Rheumatoid arthritis. *Aust Fam Physician*. 2010;39(9):626-8.
2. Marques A, Santos E, Nikiphorou E, Bosworth A, Carmona L. Effectiveness of self-management interventions in inflammatory arthritis: a systematic review informing the 2021 EULAR recommendations for the implementation of self-management strategies in patients with inflammatory arthritis. *RMD Open*. 2021;7(2):e001647.
3. Fayet F, Pereira B, Fan A, Rodere M, Savel C, Berland P, et al. Therapeutic education improves rheumatoid arthritis patients' knowledge about methotrexate: a single center retrospective study. *Rheumatol Int*. 2021 May 29. doi: 10.1007/s00296-021-04893-5. On line ahead of print.
4. Nikiphorou E, Santos EJF, Marques A, Böhm P, Bijlsma JW, Daien CI, et al. 2021 EULAR recommendations for the implementation of self-management strategies in patients with inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2021 May 7: annrheumdis-2021-220249. doi: 10.1136/annrheumdis-2021-220249. Online ahead of print.
5. Goeldner I, Skare TL, Reason IM, Utiyama SR. Artrite reumatoide: uma visão atual. *J. Bras. Patol. Med. Lab*. 2011; 47 (5): 495-503.
6. Bruce B, Fries JF. The Health Assessment Questionnaire (HAQ). *Clin Exp Rheumatol*. 2005 Sep-Oct;23(5 Suppl 39):S14-8.
7. Orlandi AC, Cardoso FP, Santos LM, Cruz Vda G, Jones A, Kyser C, Natour J. Translation and cross-cultural adaptation of the Scleroderma Health Assessment Questionnaire to Brazilian Portuguese. *Sao Paulo Med J*. 2014;132(3):163-9.
8. Medeiros MM, de Oliveira BM, de Cerqueira JV, Quixadá RT, de Oliveira ÍM. Correlation of rheumatoid arthritis activity indexes (Disease Activity Score 28 measured with ESR and CRP, Simplified Disease Activity Index and Clinical Disease Activity Index) and agreement of disease activity states with various cut-off points in a Northeastern Brazilian population. *Rev Bras Reumatol*. 2015; 55(6): 477-84.
9. Silveira MF, Almeida JC, Freire RS, Haikal DS, Martins AE de BL. Propriedades psicométricas do instrumento de avaliação da qualidade de vida: 12-item health survey (SF-12) 12-item health survey (SF-12). *Cien Saude Colet*. 2013;18(7):1923-31
10. Jennings F, Toffolo S, de Assis MR, Natour J. Brazil Patient Knowledge Questionnaire (PKQ) and evaluation of disease-specific knowledge in patients with rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol*. 2006 Sep-Oct;24(5):521-8.
11. Abourazzak F, El Mansouri L, Huchet D, Lozac'hmeur R, Hajjaj-Hassouni N, Ingels A, et al. Long-term effects of therapeutic education for patients with rheumatoid arthritis. *Joint Bone Spine*. 2009; 76(6): 648-53
12. Giraudet-Le Quintrec JS, Mayoux-Benhamou A, Ravaud P, Champion K, Dernis E, Zerkak D, et al. Effect of a collective educational program for patients with rheumatoid arthritis: a prospective 12-month randomized controlled trial. *J Rheumatol*. 2007; 34(8):1684-91
13. Albano MG, Giraudet-Le Quintrec JS, Crozet C, d'Ivernois JF. Characteristics and development of therapeutic patient education in rheumatoid arthritis: analysis of the 2003-2008 literature. *Joint Bone Spine*. 2010;77(5):405-10