



ESCOLA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA E SAÚDE HUMANA

Bianca Macêdo de Alencar

**CONCORDÂNCIA ENTRE INTERAÇÃO SOCIAL DO PSN E ASPECTO
SOCIAL DO SF-36 NA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA
RELACIONADA À SAÚDE**

Salvador, Bahia

2020



ESCOLA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA E SAÚDE HUMANA

Bianca Macêdo de Alencar

**CONCORDÂNCIA ENTRE INTERAÇÃO SOCIAL DO PSN E ASPECTO
SOCIAL DO SF-36 NA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA
RELACIONADA À SAÚDE**

Tese apresentada ao Programa de
Medicina e Saúde Humana da Escola
Bahiana de Medicina e Saúde Pública

Orientadora: Professora Dra Katia
Nunes Sá

Co-orientadora: Professora Dra
Cristina Maria Macêdo de Alencar

Salvador, Bahia

2020

Bianca Macêdo de Alencar

CONCORDÂNCIA ENTRE INTERAÇÃO SOCIAL DO PSN E ASPECTO SOCIAL DO SF-36 NA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE

Tese apresentada ao Programa de Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública

Orientadora: Professora Dra Katia Nunes Sá

Co-orientadora: Professora Dra Cristina Maria Macêdo de Alencar

Salvador,

Banca Examinadora:

Ana Maria Fernandes Pitta
Universidade Católica do Salvador

Cristiane Maria Carvalho Costa Dias
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública

Dalva de Andrade Monteiro
Universidade Estadual de Feira de Santana

Isabella Vargas de Souza Lima
Universidade Federal da Bahia

Selena Márcia Dubois Mendes
Universidade Federal da Bahia

Dedico essa pesquisa a todas as pessoas que sofrem com o isolamento social. Eu desejo a vocês muito amor e pertencimento.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, inicialmente à EBMSP, CAPES/PROSUP e à Profª Drª Katia Nunes Sá, que investiram em mim acreditando que eu daria o retorno esperado. Só pude construir essa pesquisa porque tive o apoio de vocês.

Agradeço a todos os parceiros diretos e indiretos dessa pesquisa.

Agradeço à minha mãe, Cristina Maria Macêdo de Alencar e ao seu apoio incondicional.

Agradeço à minha família e a Rita, pelo apoio constante.

Muito Obrigada.

Instituições Envolvidas

Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – EBMSP

Universidade Católica do Salvador – UCSAL

Instituto Federal do Rio de Janeiro – IFRJ

Universidade das Ilhas Baleares - UIB

Fontes de Financiamento

- 1. Financiamento do projeto - Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública**
- 2. Bolsista CAPES/PROSUP - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior / Programa de Suporte à Pós-Graduação de Instituições de Ensino Particulares.**

EQUIPE DO PROJETO

**Bianca Macêdo de Alencar¹, Silvana Almeida Ribas², Selena Dubois Mendes³,
Abrahão Fontes Baptista⁴, Laís Bittencourt Pires⁵, Rafaela Brito Viegas⁵, Israel
Souza⁶, Mittermayer Barreto Santiago⁷, Maurício Barreto⁸, Pedro Montoya⁹,
Cristina Maria Macêdo de Alencar¹⁰ Katia Nunes Sá¹¹.**

¹ - Fisioterapeuta, Mestranda do Programa de Tecnologias em Saúde da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

² - Fisioterapeuta, MSc pelo Programa de Tecnologias em Saúde da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

³ - Fisioterapeuta, MSc e Responsável Técnica pela Clínica Avançada de Fisioterapia da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

⁴ - Fisioterapeuta, PhD, Professor Adjunto da Universidade Federal da Bahia.

⁵ - Acadêmicas de Fisioterapia da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

⁶ - Profissional de Educação Física, Professor Assistente do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro.

⁷ - Médico, PhD, Professor Adjunto da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

⁸ - Odontólogo, PhD, Professor Adjunto da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

⁹ - Psicólogo, PhD, Professor Titular da Universidade das Ilhas Baleares.

¹⁰ - Economista, PhD, Professora Adjunto IV do Programa de Pós Graduação em Planejamento Territorial e Desenvolvimento Social da Universidade Católica do Salvador.

¹¹ - Fisioterapeuta, PhD, Professora Adjunta da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

APRESENTAÇÃO

A trajetória de pesquisa que culminou na presente tese se iniciou em 2010. À época, existia na Fundação Bahiana para Desenvolvimento da Ciência (FBDC) um ambulatório de referência no Estado da Bahia para atendimento de pacientes com colagenoses. A população baiana com Artrite Reumatoide (AR) poderia encontrar ali um local de cuidados.

O Grupo de Pesquisa em Dinâmica do Sistema Neuromusculoesquelético, recebeu a incumbência de cuidar dos pacientes baianos com AR, se tornando necessário então, estudá-los. Foi com esse objetivo que a Professoras Doutoras Katia Sá e Selena Dubois-Mendes submeteram à avaliação ética em 2011 um projeto intitulado “Perfil Geral de Portadores de Artrite Reumatoide de um Ambulatório de Referência em Salvador-Bahia”. Para atingir o objetivo do projeto, várias avaliações deveriam ser feitas, dentre elas a avaliação de qualidade de vida (QV), importante marcador no acompanhamento de pacientes crônicos. Foi então necessário decidir, entre os questionários disponíveis na literatura, qual instrumento era o mais adequado para avaliar QV em pessoas com AR.

A literatura científica se apropriava mais frequentemente de três instrumentos para essa população: Perfil de Saúde de Nottingham (PSN), Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36), o Stanford Health Assessment Questionnaire (HAQ). A autora Silvana Ribas se dedicou então a comparar a acurácia dos três instrumentos para decidir qual deles deveria ser usado no estudo daquela população específica. Os três instrumentos eram auto aplicáveis, simples, rápidos e objetivos. Os três eram subdivididos em subescalas com temáticas diferentes para tentar abranger a complexidade do que constitui a qualidade de vida. Entre as temáticas abordadas, PSN e SF-36 dedicavam cada, uma sub-escala para avaliar a questão da interação e isolamento social dos indivíduos. Foi precisamente na avaliação de acurácia, validação e validade convergente dessas sub-escalas que Ribas identificou uma falha a ser investigada.

A referida lacuna do conhecimento então, deu início à presente pesquisa que teve uma trajetória própria e particular, apresentada nas páginas que se seguem. Os resultados gerados foram uma dissertação de mestrado e a presente tese de doutorado

divididos em três artigos, todos da mesma autora principal com colaboração de vários pesquisadores. No decorrer do período dedicado aos estudos de doutoramento, a pesquisadora principal teve ainda a oportunidade de fazer um intercâmbio de pesquisa com a *Universitat de les Illes Balears* (UIB). Nessa oportunidade esteve, a convite do Professor Doutor Pedro José Montoya Jiménez, pesquisando no Laboratório de Neurociências, vinculado ao Programa de Doutoramento em Neurociências, com o objetivo de entender um pouco mais sobre o processamento cortical do estímulo somatossensorial de indivíduos com artrite reumatoide com vistas a contribuir com o bem estar desses pacientes. Esta experiência possibilitou iniciar uma investigação que fornece elementos para o aprofundamento da discussão desenvolvida na presente tese e oferece elementos para perspectivas futuras. O relatório da referida experiência foi aceito para apresentação em formato pôster na *64^a Annual Meeting of the German Society for Clinical Neurophysiology and Functional Imaging and 7th International Conference on Non-Invasive Brain Stimulation* e segue contínuo à tese exposta.

SUMÁRIO

	Página
RESUMO	
ABSTRACT	
LISTA DE ILUSTRAÇÕES	
LISTA DE TABELAS	
LISTA DE QUADROS	
LISTA DE ABREVISATURAS E SIGLAS	
1. INTRODUÇÃO	17
2. OBJETIVOS	21
2.1. OBJETIVO GERAL	
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	
3. REVISÃO DE LITERATURA	22
4. MATERIAL E MÉTODOS	35
5. CONCORDÂNCIA DOS DOMÍNIOS SOCIAIS DO PSN E SF-36: ESTUDO EXPLORATÓRIO DE ACURÁCIA	36
6. ISOLAMENTO E A INTERAÇÃO SOCIAL NA AVALIAÇÃO DA CONVERGÊNCIA DO CONSTRUTO DOS DOMÍNIOS SOCIAIS DA QUALIDADE DE VIDA	51
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	78
8. PERSPECTIVAS FUTURAS	80
REFERÊNCIAS	
APÊNDICES E ANEXOS	

RESUMO

CONCORDÂNCIA ENTRE INTERAÇÃO SOCIAL DO PSN E ASPECTO SOCIAL DO SF-36 NA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE.

Introdução: Existem alguns questionários que se dedicam a avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde. Entre eles, o Perfil de Saúde de Nottingham (PSN) e o *Medical Outcome Survey Short Form 36 itens* (SF-36) tem sido considerados pela comunidade científica como substituíveis um do outro. Isso se deve às semelhanças entre os dois: ambos são auto-aplicáveis, compostos por perguntas simples, exigem pouco tempo de aplicação e podem ser sub-divididos em domínios. Ambos os instrumentos apresentam boa validade convergente entre seus escores totais. Entretanto, existem dúvidas apontadas desde a validação original do SF-36 com relação à validade convergente entre os domínios sociais das duas escalas. **Objetivo:** investigar se os domínios sociais do PSN e SF-36 se correspondem. **Metodologia:** realizou-se a avaliação dos dois questionários a partir da aplicação em uma população com artrite reumatoide. Após a coleta de dados, analisaram-se os dados através dos testes Alfa de Crombach, Correlação de Pearson, Curva ROC, Área sob a Curva (AUC), gráfico Bland-Altman e índice de Youden. Em seguida, realizou-se uma avaliação da validade convergente dos constructos dos domínios sociais de SF-36 e PSN utilizando-se para isso a metodologia qualitativa de análise de conteúdo proposta por Bardin. **Resultados:** No campo da análise quantitativa o Alfa de Crombach foi aceitável para as duas sub-escalas, demonstrando que cada uma avalia bem aquilo à que cada uma se propõe. O teste de correlação de Pearson foi $r = 0,305$ ($p = 0,006$), resultado que mostra baixa correlação entre as escalas, além de uma correlação direta, ou seja, oposta ao esperado. A curva ROC esteve abaixo da linha de referência com AUC reduzida (0,416). O gráfico Bland-Altman mostrou viés de 29,37 com desvio padrão maior que a média ($\pm 38,51$), o que resultou num intervalo de concordância demasiadamente amplo (de -47,65 a 106,39). E o índice de Youden esteve próximo de zero em todas as análises, mostrando que não há relação entre o diagnóstico do domínio social do PSN com o do SF-36. Com relação à avaliação qualitativa dos constructos, os domínios sociais de PSN e SF-36 apresentaram conteúdos bastante diferentes e não convergentes, embora potencialmente complementares. **Conclusão:** As diferentes medidas de avaliação de convergência evidenciaram que os domínios sociais de PSN e SF-36 não se correspondem, posto que avaliam a questão social por meio de abordagens diferentes, embora, complementares.

Palavras-chave: acurácia. qualidade de vida. questionários. SF-36. PSN.

ABSTRACT

AGREEMENT BETWEEN SOCIAL INTERACTION OF NHP AND SOCIAL ASPECT OF SF-36 IN THE ASSESSMENT OF HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE.

Summary: There are some questionnaires developed with the intention of evaluating health related quality of life. Among them, the Nottingham Health Profile (NHP) and the Medical Outcome Survey Short Form 36-item (SF-36) have been considered by the scientific community as replaceable from each other. This is due to the similarities between them: both are self-administered, consisting of simple questions, requiring little time of application and can be sub-divided into domains. Both instruments have good convergent validity between their total scores. However, there are doubts raised since the original SF-36 validation regarding the convergent validity between the social domains of the two scales. - **Objective:** to investigate whether the social domains of NHP and SF-36 questionnaires do correspond. **Methodology:** an evaluation of the social domains of the two questionnaires was carried out based on the application of the questionnaires in a population with rheumatoid arthritis. After the data collection, the Cronbach's Alpha, Pearson's Correlation, ROC Curve, Area under Curve (AUC) tests, Bland-Altman graph, Youden index were performed. Then, an evaluation of the convergent validity of the constructs of the social domains of SF-36 and NHP was carried out, using the qualitative methodology of content analysis proposed by Bardin. **Results:** Concerning the quantitative analyses, Cronbach's alpha was acceptable for the two subscales, demonstrating that each one evaluates well what is supposed to. The Pearson correlation test was $r = 0.305$ ($p = 0.006$), a result that shows low correlation between the scales, and a direct correlation, that is, opposite to the expected. The ROC curve was below the reference line with reduced AUC (0.416). The Bland Altman plot showed 29.37 bias with a standard deviation higher than the mean (± 38.51), which resulted in too broad limits of agreement (-47.65 to 106.39). And the Youden index was close to zero in all analyzes, showing that there is no relationship between the diagnosis of the social field of NHP with the SF-36. Concerning the qualitative assessment of the constructs, the social domains of NHP and SF-36 presented quite different and non-convergent content, although potentially complementary. **Conclusion:** Although the social subscales of NHP and SF-36 have good internal consistency, the various convergence assessment measures shows that they are not interchangeable from one another, since they assesses the social issue through different approaches, although complementary.

Keywords: accuracy. quality of life. questionnaires. SF-36. NHP.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1. Diagrama de fluxo da seleção de artigos para revisão de literatura.

Figura 2. Curva ROC da Interação Social (PSN) em relação ao Aspecto Social (SF-36) quando aplicados a uma população com Artrite Reumatóide, usuários do Ambulatório Docente Assistencial da Bahiana (ADAB), Salvador, Bahia, 2011-2012.

Figura 3. Gráfico Bland-Altman para avaliação da concordância entre de Aspecto Social (SF-36) e Interação Social (PSN) quando aplicados a uma população com Artrite Reumatóide, usuários do Ambulatório Docente Assistencial da Bahiana (ADAB), Salvador, Bahia, 2011-2012.

Figura 4. Diagrama ilustrativo da pertinência dos conteúdos dos domínios sociais de PSN e SF-36, segundo referencial teórico presentemente adotado.

FIGURA 5: Resposta gráfica da excitabilidade cortical após duplo estímulo somatossensorial em indivíduos com dor crônica por artrite reumatoide, residentes na Ilha de Maiorca, Espanha, 2019.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Fichamento de artigos que avaliaram a evidência de correspondência entre os domínios sociais do PSN e SF-36 na avaliação de populações diversas, disponíveis nas bases de dados Pubmed, LILACS, SciELO, CINAHL ou Web of Science, publicados até o ano 2014.

Tabela 2. Coeficiente de correlação entre os domínios comparáveis das escalas PSN e SF-36 quando aplicados a populações diversas, disponíveis nas bases de dados Pubmed, LILACS, SciELO, CINAHL ou Web of Science, publicados entre os anos de 1996 e 2014.

Tabela 3. Características sociodemográficas dos portadores de Artrite Reumatóide, usuários do Ambulatório Docente Assistencial da Bahiana (ADAB), Salvador, Bahia, 2011-2012 (n = 97).

Tabela 4. Consistência Interna dos domínios comparáveis das escalas SF-36 e PSN quando aplicados a uma população com Artrite Reumatóide, usuários do Ambulatório Docente Assistencial da Bahiana (ADAB), Salvador, Bahia, 2011-2012.

Tabela 5. Correlação entre os domínios do PSN e do SF36 quando aplicados a uma população com Artrite Reumatóide, usuários do Ambulatório Docente Assistencial da Bahiana (ADAB), Salvador, Bahia, 2011-2012.

Tabela 6. Área sob a curva da Interação Social (PSN) em relação a Aspecto Social (SF-36) quando aplicados a uma população com Artrite Reumatóide, usuários do Ambulatório Docente Assistencial da Bahiana (ADAB), Salvador, Bahia 2011-2012.

Tabela 7. Sensibilidade e especificidade dos pontos de corte de Interação Social (PSN) em relação a Aspecto social (SF-36) quando aplicados a uma população com Artrite Reumatóide, usuários do Ambulatório Docente Assistencial da Bahiana (ADAB), Salvador, Bahia, 2011-2012.

Tabela 8: Dados sócio-demográficos e clínicos de indivíduos com dor crônica por artrite reumatoide, residentes na Ilha de Maiorca, Espanha, 2019.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Distribuição dos ítems por domínio nas escalas SF-36 e PSN, segundo orientação dos autores originais.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEP	- Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado
ACTH	- Hormônio Adenocorticotrópico
AE/SF-36	- Domínio Aspecto Emocional do SF-36
AF/SF-36	- Domínio Aspecto Físico do SF-36
AR	- Artrite Reumatóide
AS/SF-36	- Domínio Aspectos Sociais do SF-36
ATPase	- Adenosinatrifosfatase
AUC	- Área sob a curva
AVC	- Acidente Vascular Cerebral
BVS	- Biblioteca Virtual da Saúde
CCI	- Coeficiente de Correlação Intraclasse
CF/SF-36	- Domínio Capacidade Funcional do SF-36
COVID-19	- <i>Coronavirus Disease</i>
Curva ROC	- Curva <i>Receiver Operating Characteristic</i>
EEG	- Eletroencefalograma
DC	- Dor Crônica
DN4	- Questionário para diagnóstico da dor neuropática
D/PSN	- Domínio Dor do PSN
D/SF-36	- Domínio Dor do SF-36
DECS	- Diretório de Descritores
DPOC	- Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
EG/SF-36	- Domínio Estado Geral de Saúde do SF-36

EUA	- Estados Unidos da América
HF/PSN	- Domínio Habilidades Físicas do PSN
IS/PSN	- Domínio Interação Social do PSN
J	- Índice de <i>Youden</i>
NADH desidrogenase - Nicotinamida Adenina Dinucleotídeo desidrogenase	
NE/PSN	- Domínio Nível de Energia do PSN
OMS	- Organização Mundial de Saúde
PSN	- Perfil de Saúde de <i>Nottingham</i>
QV	- Qualidade de Vida
QVRS	- Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
r	- Coeficiente de correlação
RE/PSN	- Domínio Reações Emocionais do PSN
SARS-CoV-2- Coronavírus da Síndrome Respiratória Aguda Grave 2	
SF-36	- <i>Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey</i>
SM/SF-36	- Domínio Saúde Mental do SF-36
SN/PSN	- Domínio Sono do PSN
SPSS	- <i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
VT/SF-36	- Domínio Vitalidade do SF-36
WOMAC	- <i>Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index</i>

1. Introdução

Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), importante indicador na avaliação e monitorização de indivíduos com doenças crônicas, tem sido amplamente utilizado para auxiliar o rastreamento e identificação das necessidades de saúde da população, bem como os efeitos das ações realizadas para prevenção, tratamento e promoção de saúde(1)(2)(3). Tal avaliação pode ser feita a partir de ferramentas específicas, entre as quais estão o Perfil de Saúde de Nottingham (PSN)(4)(5) e o Medical Outcomes Study 36 - Item Short-Form Health Survey (SF-36)(6)(7). Estes questionários são largamente utilizados pela comunidade científica como substituíveis um do outro por serem objetivos, de fácil aplicação e estruturados em domínios específicos e complementares para a avaliação de QVRS.

O PSN foi desenvolvido na Inglaterra e publicado em 1980 com o objetivo de oferecer um marcador de saúde que fosse diferente dos marcadores de mortalidade e morbidade que já estavam disponibilizados para avaliação da saúde das populações. Buscava-se uma maneira de avaliar a saúde “*em termos de qualidade de vida*”(4), baseados no entendimento de que saúde era o resultado de uma interação complexa entre determinantes físicos, emocionais e sociais e consequentemente, no entendimento de que marcadores que não considerassem essa complexidade poderiam gerar dados enviesados. Os autores do PSN ainda consideraram que, dada a importância do papel do paciente na adesão ao tratamento e boas práticas de prevenção, fazia-se necessário conhecer a saúde a partir da percepção do paciente.

O SF-36, por sua vez, foi desenvolvido por encomenda do *Rand Corporation's Health Insurance Experiment*, como maneira de avaliar formas de financiar a saúde nos EUA. O questionário, de maneira semelhante ao PSN, se opunha aos marcadores de morbidade e mortalidade previamente disponíveis e valorizava a percepção subjetiva do paciente em relação à sua saúde. Embora originalmente o instrumento fosse composto de 108 perguntas, versões menores foram desenvolvidas. A validação para a população inglesa do modelo de 36 perguntas foi publicada em 1992 em comparação ao pré-existente PSN, o que foi replicado em outros países e idiomas perpetuando a

comparação entre os dois instrumentos e a noção de que eles seriam substituíveis um do outro.

Os dois questionários são subdivididos em domínios, ou subescalas. Desses, cinco são considerados presumivelmente comparáveis: Dor/SF-36 e Dor/PSN, Capacidade Física/SF-36 e Habilidade Física/PSN, Aspecto Emocional/SF-36 e Reações Emocionais/PSN, Vitalidade/SF-36 e Nível de Energia/PSN, entre os quais estão os domínios sociais: Aspecto Social/SF-36 e Interação Social/PSN. Entretanto, tão valiosas ferramentas podem não estar sendo plenamente compreendidas pela equipe de saúde, no que diz respeito à avaliação do domínio social. Essa dificuldade é perfeitamente justificável, posto que os postulados biomédicos ainda são hegemônicos na formação do profissional da saúde, apesar do esforço coletivo em se apropriar da perspectiva biopsicossocial de modo a demarcar cientificamente a interseção entre aspectos biomédicos e biopsicossociais da saúde(8)(9)(10).

O que diferencia o indicador QVRS dos marcadores clínicos biomédicos é justamente a possibilidade de investigar como as alterações fisiológicas ou patológicas vivenciadas pelo paciente estão interferindo na qualidade de vida do mesmo, ou seja: como a dimensão biológica do indivíduo está interagindo com suas dimensões psicológicas e sociais(11). Entretanto, observando o PSN e o SF-36, instrumentos amplamente aceitos e utilizados pela comunidade científica para avaliação da QVRS, é possível apreender que a dimensão social recebeu menor destaque que as dimensões emocionais e biológicas. Esta é uma constatação decorrente da complexidade da vida em sociedade que não é contemplada no reduzido número de questões formuladas para avaliação da dimensão social em cada um dos referidos instrumentos quando comparado ao número de perguntas destinadas à avaliação das dimensões psicológica e biológica. Ao serem comparados, PSN e SF-36 se mostram bastante semelhantes, o que mobiliza com que a comunidade científica os utilize em substituição um do outro. Entretanto, ao se avaliar as propriedades psicométricas dos dois instrumentos, observa-se baixa correlação entre os domínios sociais. A avaliação da convergência entre PSN e SF-36 foi realizada repetidas vezes pela comunidade científica em populações com características clínicas e culturais diferentes, entretanto os domínios sociais dos dois

instrumentos têm apresentado baixa convergência quando da avaliação pelo método de correlação de Pearson ou de Spearman(12)(13)(14)(15)(16)(17)(18)(19). A respeito disso, os domínios sociais de PSN e SF-36 foram considerados como pontos fracos na comparação dos dois instrumentos(20), por provável divergência em seus conteúdos(18)(21), o que aponta para uma não validação de constructo das duas sub-escalas.

A existência de consensos na comunidade científica é, por certo, indicativo da validade da descoberta científica(22). Contudo, ao ser assumido o conceito de qualidade de vida definido pela OMS o qual envolve a *"percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações"*(11), o mesmo torna-se significativamente social. Isto indica que o consenso científico em torno da QVRS, além de abordar questões relacionadas à saúde física e psíquica do indivíduo, requer diálogo com o funcionamento da dimensão social, submetendo-o a análise crítica (23).

É então possível afirmar que o menor destaque dado à dimensão social dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida, PSN e SF-36, demonstra a necessidade de os profissionais da saúde compreenderem melhor a questão social que envolve o indivíduo. Isso para que a abordagem da avaliação e, conseqüentemente, do tratamento e ações de prevenção e promoção de saúde tenham subsídios para atenderem ao indivíduo e às populações de maneira mais plena e integrada, como propõe o modelo biopsicossocial de saúde.

Embora possam ser observados uma série de artigos publicados que se propõem a análise comparativa entre os domínios de PSN e SF-36(12)(13)(14)(15)(16)(17)(18)(19)(21), a metodologia adotada por tais estudos é questionável. A principal crítica se refere ao uso de testes de correlação para investigar semelhanças entre as avaliações feitas pelos dois instrumentos. Tal aplicação de testes de correlação é matematicamente inadequada e pode gerar resultados que não representem a realidade, tanto em casos de correlação forte, quanto em casos de correlação fraca(24)(25)(26)(27). Os testes de correlação são adequados para a

pesquisa de associação de variáveis, o que não se aplica à comparação entre os instrumentos PSN e SF-36. Desse modo, faz-se necessária aplicação de metodologia estatística adequada para avaliação da semelhança entre os questionários em questão.

Outra limitação dos estudos publicados é a ausência de discussão teórica e semântica que explique as diferenças entre os domínios investigados, em outras palavras, a ausência de validação de constructo. A metodologia quantitativa adequada possibilita responder se há semelhança ou não entre os instrumentos e seus domínios, entretanto não permite identificar quais as características de tal semelhança ou diferença. Embora os autores pesquisados tenham identificado possibilidades explicativas como diferenças de abordagens ou de constructos(20)(21), tais diferenças não foram exploradas, o que indica necessidade de aprofundamento teórico e qualitativo.

A presente pesquisa se propõe a avaliar quantitativa e qualitativamente a validação entre os domínios sociais de PSN e SF-36. A melhor compreensão acerca de dois instrumentos largamente utilizados para a avaliação de qualidade de vida pode auxiliar profissionais clínicos e pesquisadores a melhor escolher o instrumento de avaliação a ser utilizado para compor o diagnóstico do indivíduo ou população a ser examinada, assim como melhor monitorá-los. O diagnóstico preciso, feito a partir de indicadores adequados, permite escolher a intervenção mais apropriada para o tratamento de indivíduos ou populações, o que aumenta a probabilidade de bons resultados decorrentes de tais intervenções.

2. Objetivos

2.1. Objetivo Geral

- Investigar se os domínios sociais do PSN e SF-36 se correspondem quando da avaliação de QVRS de população com doenças crônicas e se há equivalência teórica dos seus constructos.

2.2. Objetivos Específicos

- Verificar se os domínios sociais do PSN e SF-36 se correspondem ao serem aplicados numa população com Artrite Reumatoide.
- Analisar qualitativamente se há validade de constructo entre o conteúdo investigado pelos domínios sociais dos instrumentos PSN e SF-36.

3. Revisão de Literatura

Os questionários para avaliação de qualidade de vida SF-36 e PSN, ambos validados para o português do Brasil, têm boas propriedades psicométricas e são largamente utilizados pela comunidade científica(4)(5)(6)(7). Devido a semelhanças em suas estruturas e forma de aplicação, SF-36 e PSN têm sido tratados internacionalmente como substituíveis um do outro. Entretanto, não está esclarecido se os domínios sociais dos dois instrumentos são comparáveis e mutuamente substituíveis. A fim de verificar na literatura a validade convergente dos domínios sociais de tais instrumentos, foi realizada uma revisão sistemática nas bibliotecas virtuais PubMed (Medline) e SciELO, bem como nas bases de dados LILACS, CINAHL e Web of Science, em novembro de 2014 utilizando as palavras chave SF-36 e Nottingham e seus sinônimos. A referida Revisão Sistemática foi apresentada pela autora como dissertação de mestrado à Escola Bahiana de Medicina em 2015 (28) e publicada como artigo na Revista Diálogos Possíveis no mesmo ano (29). Considerando que a referida revisão consiste em robusto material para o entendimento do problema a ser investigado na presente tese e que após o período de 2015 até a presente data não foram encontrados, nas bases de dados incluídas, outros artigos que cumprissem os critérios de inclusão, a referida revisão sistemática será apresentada nos parágrafos a seguir.

A busca realizada permitiu que fossem encontrados 400 artigos no PubMed, 9 no SciELO, 5 no LILACS, 77 na CINAHL e 280 na Web of Science, o que totalizou 771 artigos encontrados. Destes, 69 foram selecionados após leitura do título, dos quais 25 foram eliminados por serem repetidos. Através da leitura do resumo, 11 artigos foram eliminados: cinco por não compararem os domínios do PSN com os do SF-36; um por não avaliar a validade convergente do constructo dos instrumentos; dois por não incluírem o PSN; um por ser de revisão e não comparar os domínios; um por só descrever o uso dos instrumentos, mas não avaliar as propriedades psicométricas e um por ser anais de congresso e não artigo. Desse modo, 33 artigos foram avaliados pela leitura do texto completo (29).

Após tal leitura, 16 artigos foram eliminados: um por ser uma revisão de literatura acerca dos instrumentos; um por não avaliar o SF-36; um por ser uma carta em resposta a uma crítica metodológica recebida e não dizer respeito a testes de validade convergente; dois por não existirem em formato de texto completo, são resumos de apresentação oral em 1995 e sessão de pôster em 1996; três por não avaliarem os domínios das duas escalas; seis por não avaliarem validade convergente de constructo entre os domínios; e finalmente dois estudos não puderam ser incluídos porque, embora os autores afirmem em seus textos que a avaliação da validade convergente entre os domínios tenha sido feita, eles não apresentaram os dados numéricos. Foram então enviados e-mails para os autores dos dois estudos citados, entretanto o autor de um dos estudos respondeu alegando não ter mais acesso a tais dados por se tratar de uma pesquisa que considerou antiga (2002) e ter mudado de emprego; enquanto outro autor não tenha enviado qualquer resposta até o momento da publicação da referida revisão sistemática. Finalmente, foi incluído mais um artigo que, embora não tenha sido identificado pela busca sistemática, apresentou testes para validade convergente entre os domínios de SF-36 e PSN. O referido artigo foi identificado através de busca manual nas referências bibliográficas dos artigos previamente selecionados. Dessa maneira, 18 artigos foram incluídos para a revisão sistemática. Os autores de tais estudos foram consultados a respeito da existência de estudos não publicados, porém todas as respostas recebidas foram negativas(29).

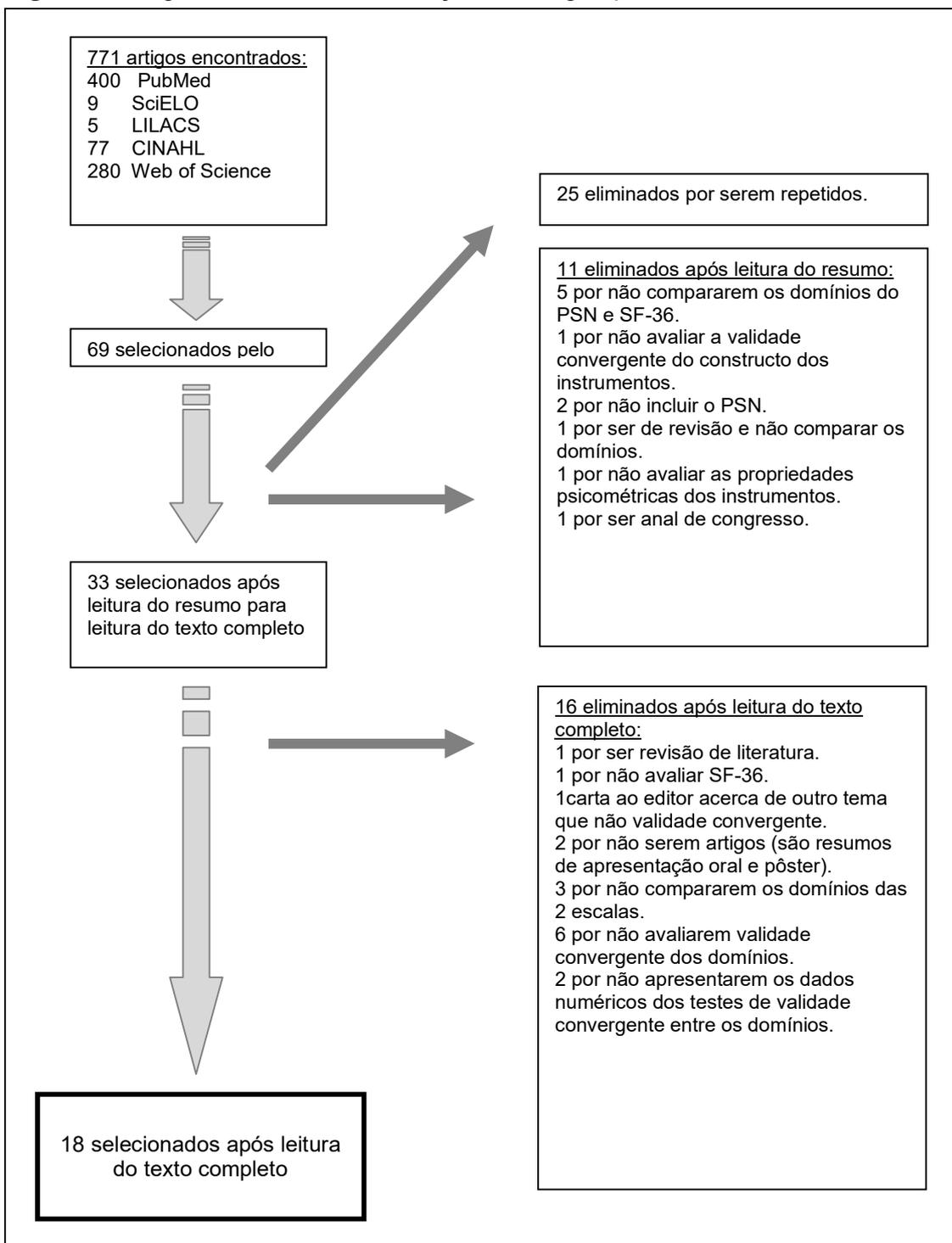
Os artigos incluídos foram publicados entre os anos de 1992 a 2014, a maioria em inglês, sendo apenas dois em português. A diversidade dos artigos incluídos abrangeu estudos desenvolvidos em diferentes locais, a saber: norte e sul do continente americano(15)(30)(31), na Europa(14)(13)(20)(21)(12)(17)(19)(32)(33)(34)(6), Euro-Ásia (18)(16)(35) e Oceania (36)(29).

Tais estudos foram dedicados a estudar indivíduos com diferentes situações de saúde-doença, a saber: indivíduos em hemodiálise (5), indivíduos com comprometimentos do sistema respiratório(14)(33)(35)(36), indivíduos com sequela de AVC(16)(30), com doença neuromuscular hereditária(21), indivíduos sobreviventes a

infarto agudo do miocárdio(32) ou isquemia de membros inferiores(17), indivíduos após tratamento cirúrgico por osteoartrite (15), com artrite inflamatória crônica(13), indivíduos com dor crônica neuropática periférica(19), indivíduos com patologias diversas(12), idosos saudáveis(20)(31) e população geral(6)(34)(29).

Todos os artigos incluídos verificaram as propriedades psicométricas do SF-36 e PSN. Ao ser realizado um estudo detalhado do método adotado por cada artigo, identificou-se que a estratégia estatística mais utilizada para avaliar a convergência das sub-escalas de interesse foi o uso dos testes de correlação (Spearman ou Pearson). Contudo, antes de verificá-los, foram observados os valores de alfa de Cronbach para avaliar consistência interna. A medida variou entre 0,55 e 0,88 para AS/SF-36 e 0,34 a 0,77 para IS/PSN(12)(14)(16)(17)(18)(19)(20)(21)(32)(33). Tais valores de alfa de Cronbach podem ser considerados moderados ou aceitáveis, o que evidencia que cada um dos domínios sociais em questão de fato avaliou aquilo a que se propôs(29).

Figura 1. Diagrama de Fluxo da seleção de artigos para revisão de literatura.



Fonte: Alencar e colaboradores, 2015. (29)

Tabela 1. Fichamento de artigos que avaliaram a evidência de correspondência entre os domínios sociais do PSN e SF-36 na avaliação de populações diversas, disponíveis nas bases de dados Pubmed, LILACS, SciELO, CINAHL ou Web of Science, publicados até o ano 2014.

(continua)

Autor/Ano	Local	População	α de Cronbach AS/SF-36	α de Cronbach IS/PSN	Spearman	Pearson	CCI	p valor	Coeficiente de correlação mais forte com outros domínios AS/SF-36 IS/PSN	
Zengin 2014	Turquia	172 pacientes em hemodiálise	0,55	0,77	-0,33	<0,01	HF/PSN r=-0,48 D/PSN r=-0,45 NE/PSN r=-0,45 RE/PSN r=-0,42 (p valor<0,01)	AS/SF-36 r=-0,35 D/SF-36 r=-0,43 VT/SF-36 r=-0,53 SM/SF-36 r=-0,59 AE/SF-36 r=-0,42 (p valor<0,01)
Kristofferzon 2013	Suécia	83 pacientes com hiperreatividade sensorial das vias aéreas	0,86	0,71	...	-0,29	...	<0,01
Cabral 2012	Brasil	120 pacientes ambulatoriais pós AVC	-0,43	<0,01
Faria 2011	Brasil	40 idosos residentes na comunidade	-0,41	<0,001
Hagel 2011	Suécia	216 indivíduos com artrite inflamatória crônica	-0,30	<0,002
Unalan 2009	Turquia	70 pacientes ambulatoriais pós AVC	0,88	0,68	...	-0,24	...	<0,05	NE/PSN r=-0,34 (p valor<0,01) RE/PSNr=-0,40 (p valor<0,01);	D/SF-36 r=-0,25 (p valor<0,05) VT/SF-36r=-0,39 (p valor<0,01);
Ozalevli 2008	Turquia	130 pacientes com DPOC	-0,47	...	<0,05

Tabela 1. Fichamento de artigos que avaliaram a evidência de correspondência entre os domínios sociais do PSN e SF-36 na avaliação de populações diversas, disponíveis nas bases de dados Pubmed, LILACS, SciELO, CINAHL ou Web of Science, publicados até o ano 2014.

(continuação)

Autor/Ano	Local	População	α de Cronbach AS/SF-36	α de Cronbach IS/PSN	Spearman	Pearson	CCI	p valor	Coeficiente de correlação mais forte com outros domínios AS/SF-36 IS/PSN	
Jagsch 2006	Austria	47 Idosos fisicamente ativos (média=67,7 anos); Grupo comparação (36 jovens saudáveis; média=35,9 anos)	0,72	0,75	...	-0,52 (idosos)	...	<0,01	NE/PSN r=-0,56 RE/PSN r=-0,60	-
						-0,64 (comparação)	...	<0,01	RE/PSN r=-0,70	
Boyer 2006	França	108 indivíduos com doença neuro-muscular hereditária	0,82	0,65	...	-0,46	...	<0,0001	-	SM/SF-36r=-0,52 (valor<0,0001)
McQueen 2005	EUA	23 pacientes após artroplastia total do joelho	-0,13	0,559
González 2005	Espanha	265 indivíduos com patologias diversas	0,76	0,29	...	RE/PSN r=-0,36	SM/SF-36 r=-0,47 VT/SF-36 r=-0,32
Wann-Hansson 2004	Suécia	90 indivíduos com isquemia de membros inferiores	0,56* 0,64**	0,34* 0,73**	-0,32	RE/PSN r=-0,38 NE/PSN r=-0,58	CF/SF-36 r=-0,40 SM/SF-36 r=-0,47 VT/SF-36 r=-0,40
Meyer-Rosberg 2001	Suécia	126 indivíduos com dor crônica neuropática periférica	0,70	0,59	-0,29	NE/PSN r=-0,42 RE/PSN r=-0,44	SM/SF-36 r=-0,4 VT/SF-36 r=-0,41
Brow 2000	Reino Unido	421 sobreviventes a infarto do miocárdio	0,80	0,70	-0,52	NE/PSN r=-0,61 RE/PSN r=-0,59 HF/PSN r=-0,61 D/PSN r=-0,57	-
Prieto 1997	Espanha	321 homens com DPOC	0,55	0,52	-0,35***	HF/PSN r=-0,45 RE/PSN r=-0,44 NE/PSN r=-0,47	SM/SF-36 r=-0,46

Tabela 1: Fichamento de artigos que avaliaram a evidência de correspondência entre os domínios sociais do PSN e SF-36 na avaliação de populações diversas, disponíveis nas bases de dados Pubmed, LILACS, SciELO, CINAHL ou Web of Science, publicados até o ano 2014.

(conclusão)										
Autor/Ano	Local	População	α de Cronbach AS/SF-36	α de Cronbach IS/PSN	Spearman	Pearson	CCI	p valor	Coeficiente de correlação mais forte com outros domínios AS/SF-36 IS/PSN	
Stansfeld 1997	Reino Unido	186 trabalhadores civis diversos	-0,35	...	<0,0001	RE/PSN r=-0,40 (p<0,0001)	-
Crockett 1996	Austrália	60 pacientes com limitação crônica severa de vias aéreas	-0,40 (homens)	NE/PSN r=-0,49	SM/SF-36 r=-0,61 (p<=0,001) CF/SF-36 r=-0,49
					-0,21 (mulheres)	NE/PSN r=-0,37 RE/PSN r=-0,39 HF/PSN r=-0,48 D/PSN r=-0,45 S/PSN r=-0,38	SM/SF-36 r=-0,48 AE/SF-36 r=-0,28	
Brazier 1992	Reino Unido	1582 pessoas da população geral	0,73	...	-0,41***	RE/PSN r=-0,53 NE/PSN r=-0,51	SM/SF-36 r=-0,47

Fonte: Alencar e colaboradores, 2015. (29)

Legenda: Domínios do PSN: Nível de Energia (NE/PSN); Dor (D/PSN); Reações Emocionais (RE/PSN); Sono (S/PSN); Interação Social (IS/PSN); Habilidades Físicas (HF/PSN). Domínios do SF-36: Capacidade Funcional (CF/SF-36); Aspectos Físicos (AF/SF-36); Dor (D/SF-36); Estado Geral de Saúde (EG/SF/36); Vitalidade (VT/SF-36); Aspecto Social (AS/SF-36); Aspectos Emocionais (AE/SF-36); Saúde Mental (SM/SF-36).

* Valor encontrado a partir da coleta realizada antes do tratamento. ** Valor encontrado a partir da coleta realizada depois do tratamento. ***Não foi especificado o teste escolhido.

...Dado desconhecido-Valor de correlação inferior ao encontrado entre os domínios sociais

Concernente aos coeficientes de correlação, o SF-36 pontua com escores mais elevados indivíduos com melhor QV, enquanto o PSN faz o inverso. Em decorrência disto, alguns artigos apresentaram correlação inversa (valor de r negativo), como é o esperado(6)(16)(17)(19)(20)(21)(32)(33)(34)(35)(36), ao passo que outros autores preferiram corrigir o cálculo dos escores para que a correlação se desse direta (valor de r positivo)(13)(14)(15)(18)(30)(31). A fim de facilitar a compreensão dos resultados apresentados, todas as vezes que o valor do teste de correlação foi apresentado nos artigos revisados como positivo por inversão dos autores, essa inversão foi desconsiderada no presente estudo. Desse modo, tais correlações foram apresentadas com valor negativo (o resultado original do teste). Observou-se que o coeficiente de correlação de Spearman variou entre -0,13 a -0,52, semelhante aos valores para o Pearson que foram de -0,29 a -0,64(6)(13)(14)(16)(20)(21)(33)(34)(35). Apenas um estudo utilizou a técnica do cálculo de coeficiente de correlação intraclasse (CCI) para aferir a convergência dos domínios estudados e encontrou correlação de 0,29(12)(29).

Os valores dos pontos de corte adotados na interpretação de correlações podem variar um pouco de acordo com o autor. Entretanto, Dancey e Reidy(37), Callegari-Jacques(38) e Mitra e Lankford(39) concordam que uma correlação igual ou inferior a 0,30 deve ser considerada fraca. Analogamente, embora Levin(40) não estabeleça 0,30 como ponto de corte, esse autor passa a considerar uma correlação moderada apenas quando esta se aproxima de 0,50. Desse modo, os valores encontrados por Zengin e colaboradores (18), Kristofferzon e colaboradores(14), Hagel e colaboradores(13), Unalan e colaboradores(16), McQueen e colaboradores(15), Wann-Hansson e colaboradores(17), Meyer-Rosberg e colaboradores(19), Prieto e colaboradores(33), Stansfeld e colaboradores(34) e no grupo feminino do estudo de Crockett e colaboradores(36) podem ser considerados como baixa correlação. Quanto aos valores de correlação encontrados pelos demais estudos revisados(6)(20)(21)(30)(32)(31)(35)(36), que variaram entre 0,40 e 0,64, esses podem ser classificados como moderados de acordo com as referências sugeridas por Dancey e Reidy(37), Callegari-Jacques(38), além de Mitra e Lankford(39) para Spearman e de Levin(40), para Pearson (29).

Ao confrontar os valores de correlação apresentados nos artigos revisados com os pontos de corte sugeridos pela literatura, é possível observar que aproximadamente metade dos estudos revisados encontrou correlação moderada, enquanto a outra metade encontrou fraca correlação entre os domínios sociais do SF-36 e PSN. Não havendo qualquer estudo que tenha encontrado uma correlação alta entre os domínios em questão. Entretanto, apesar de ser recomendada uma avaliação de convergência baseada na comparação dos valores de correlação encontrados com os valores de referência sugeridos pela literatura, existe ainda outra forma de avaliá-los: compará-los com os valores que se esperaria alcançar. Esta avaliação diz respeito à quão semelhante se esperaria que os domínios fossem. Uma vez que, em sendo o PSN e o SF-36 instrumentos diferentes, alguma divergência é aceitável e até, esperada(29).

Para isso, compararam-se os valores de correlação encontrados entre os domínios sociais dos dois instrumentos com os valores encontrados para a correlação dos outros domínios comparáveis. Notou-se então que repetidamente a correlação entre os domínios sociais é a mais baixa entre todos os cinco domínios comparáveis, em 15 dos artigos revisados. Nesses artigos foram observadas apenas as exceções referentes ao grupo comparação do estudo de Jagsch e colaboradores(20), o grupo masculino do estudo de Crockett e colaboradores(36) e ao estudo de Stansfeld e colaboradores(34) que apresentaram maiores correlações dos domínios sociais em relação aos domínios dor. Ao passo que no estudo de Faria e colaboradores(31) a correlação entre nível de energia e vitalidade se mostrou inferior, embora não significativa; e no estudo de Ozalevli e colaboradores(35) as correlações entre os domínios dor dos dois instrumentos, bem como entre os domínios reações emocionais e saúde mental também se mostraram inferiores à correlação entre os domínios sociais. Enquanto no estudo de Hagel e colaboradores(13), os domínios físicos apresentaram correlações tão baixas quanto os domínios sociais, isto é, em 14 dos 20 grupos testados, os domínios sociais apresentaram valor de correlação mais baixo que qualquer um dos outros quatro domínios comparáveis(29).

Tabela 2. Coeficiente de correlação entre os domínios presumidamente comparáveis das escalas PSN e SF-36 quando aplicados a populações diversas, disponíveis nas bases de dados Pubmed, LILACS, SciELO, CINAHL ou Web of Science, publicados entre os anos de 1996 e 2014.

Autor, Data	HF*CF	D*D	NE*VT	RE*SM	IS*AS
Zengin, 2014 ²	-0,76**	-0,65**	-0,64**	-0,60**	-0,33**
Kristofferzon, 2013 ¹	-0,72***	-0,72***	-0,72***	-0,75***	-0,29**
Cabral, 2012 ²	-0,82**	-0,63**	-0,47**	-0,70**	-0,43**
Faria, 2011 ²	-0,64***	-0,71***	-0,21 ^{NS}	-0,55**	-0,41***
Hagel 2011 ²	-0,30**	-0,60**	-0,50**	-0,70**	-0,30**
Unalan, 2009 ¹	-0,703***	-0,454***	-0,609**	-0,247*	-0,245*
Ozalevli, 2008 ²	-0,82**	-0,43*	-0,67**	-0,31*	-0,47*
Jagsch, 2006 ¹ (idosos)	-0,63**	-0,67**	-0,76**	-0,79**	-0,52**
(comparação)	-0,69**	-0,56**	-0,81**	-0,82**	-0,64**
Boyer, 2006 ¹	-0,72***	-0,70***	-0,61***	-0,70***	-0,46***
McQueen, 2005 ²	-0,901**	-0,814**	-0,775**	-0,302 ^{NS}	-0,128 ^{NS}
González, 2005 ³	-0,62	-0,56	-0,35	-0,52	-0,29
Wann-Hansson 2004 ²	-0,46	-0,53	-0,65	-0,66	-0,32
Meyer-Rosberg 2001 ²	-0,79	-0,53	-0,67	-0,79	-0,29
Brow 2000 ²	-0,73	-0,70	-0,65	-0,61	-0,52
Prieto 1997 ^{NE}	-0,77	-0,63	-0,66	-0,65	-0,35
Stansfeld 1997 ²	-0,52****	-0,18*	-0,56****	-0,57****	-0,35****
Crockett 1996 ² (homens)	-0,66	-0,14	-0,80	-0,73	-0,40
(mulheres)	-0,53	-0,74	-0,62	-0,49	-0,21
Brazier, 1992 ^{NE}	-0,52	-0,55	-0,68	-0,67	-0,41

Fonte: Alencar e colaboradores, 2015. (29)

Legenda: PSN: HF, Habilidades Físicas; D, Dor; NE, Nível de Energia; RE, Reações Emocionais; IS, Interação Social. SF-36: CF, Capacidade Física; D, Dor; VT, Vitalidade; SM, Saúde Mental; AS, Aspecto Social.

¹Pearson; ²Spearman; ³Coefficiente de Correlação Intraclasse; ^{NE}Teste não especificado.

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001; ****p<0,0001 ^{NS}Não Significante.

O próximo passo então deve ser saber, com relação à convergência das sub-escalas, quão distante o valor de correlação entre os domínios sociais está em relação à convergência do restante dos domínios. Através da visualização da tabela 2 é possível perceber que a maioria dos testes de correlação entre os domínios Habilidades Físicas (HF/PSN) e Capacidade Funcional (CF/SF-36)(18)(14)(15)(16)(19)(20)(21)(30)(31)(32)(33)(35)(36), Nível de Energia (NE/PSN) e Vitalidade (VT/SF-36)(6)(14)(15)(16)(17)(18)(19)(20)(21)(32)(33)(35)(36), Reações Emocionais (RE/PSN) e Saúde Mental (SM/SF-36)(13)(14)(17)(18)(19)(20)(21)(30)(32)(33)(36) apresenta correlação forte ou moderada, valores acima de -0,60 ou -0,70. O que é menos forte entre os domínios Dor (D/PSN) e Dor (D/SF-36)(6)(12)(13)(14)(15)(16)(17)(18)(19)(20)(21)(30)(31)(32)(33)(34)(35)(36) que apresentam maior variação na intensidade da correlação, com valores que variam de -0,14 a -0,81 (29).

Entretanto, os domínios com maior número de correlações fortes são Habilidades Físicas e Capacidade Funcional, que tem dez dos 20 grupos revisados com correlação acima de -0,70, dos quais três grupos apresentam correlação acima de -0,80, além de outros cinco grupos com valores moderados, acima de -0,60. Foram encontrados ainda 2 (dois) testes feitos entre os escores totais do SF-36 e PSN, apresentando valores igualmente fortes, acima de -0,70 (18)(30). Essas comparações permitem afirmar que os valores de correlação entre os domínios sociais estão distantes dos valores que indicam a convergência entre os dois instrumentos, sendo talvez os domínios Habilidades Físicas e Capacidade Funcional (CF/SF-36) os maiores responsáveis por esta convergência. E assim, PSN e SF-36, questionários que se propõem a avaliar a qualidade de vida dentro da abordagem biopsicossocial estariam sendo considerados convergentes, pelos estudos revisados, principalmente por seu aspecto biomédico, enquanto o aspecto social é relegado a plano menos importante(29).

Referente à baixa correlação entre os domínio sociais, Jagsch et al(20) salientam que a baixa validade convergente dos domínios sociais tenha sido sempre discutida como uma grande limitação quando se compara o SF-36 e o PSN (20). Entretanto, não se encontrou na literatura revisada a justificativa para a baixa convergência desses

domínios, encontrou-se apenas sugestões não investigadas. Zenginet al (18) cogitaram que a natureza da subescala do IS/PSN pode estar mais relacionadas com a investigação da presença de depressão do que de aspectos propriamente sociais (18). Boyer et al(21) consideram que os constructos das duas subescalas não são semelhantes, atribuindo à linguagem e ao conteúdo dos itens a possibilidade explicativa destas diferenças, entretanto, não discutem o conteúdo e a linguagem dos referidos domínios (21) (29).

Para além do baixo valor de correlação encontrado entre os aspectos sociais dos instrumentos em questão, há ainda outro fato interessante de ser notado: correlações mais altas entre os domínios sociais e outros domínios presumidamente não comparáveis. O domínio AS/SF-36 se correlacionou mais fortemente com os domínios NE-PSN e RE-PSN em respectivamente nove e onze dos 12 estudos revisados que apresentaram a correlação entre todos os domínios(6)(12)(16)(17)(18)(19)(20)(32)(33)(34)(36). Ao passo que IS/PSN se correlacionou mais fortemente com VT/SF-36(12)(18)(16)(17)(19) em cinco estudos revisados e com SM/PSN em oito(6)(12)(17)(18)(19)(21)(33)(36). Embora, apesar de essas serem correlações mais fortes que entre os dois domínios sociais, elas ainda são fracas ou moderadas(29).

Salienta-se o fato de nem todos os artigos terem feito esse tipo de teste, alguns se restringiram a medir a correlação entre os domínios presumidamente comparáveis. Valores de correlação mais altos entre domínios presumidamente não comparáveis mostram que o pré-julgamento de convergência entre domínios, ou seja, a classificação de "presumidamente comparáveis" pode estar errada(29).

Com relação à baixa validade convergente entre os domínios sociais e a convergência mais elevada entre os domínios sociais e outros presumidamente não comparáveis, Wann-Hansson e colaboradores(17) comentam que interação social do PSN tem alta correlação com a saúde mental do SF-36, medindo mais os aspectos psicológicos da vida social do que funções sociais propriamente ditas(17). Isso também pode ajudar a explicar o porquê de aspectos sociais do SF-36 apresentarem maior correlação com nível de energia do PSN, sendo o nível de energia do indivíduo

necessário para a realização das atividades sociais. Estes achados sugerem que o SF-36 e o PSN medem diferentes aspectos das atividades físicas, psíquicas e sociais(29).

Para Meyer-Rosberg e colaboradores(19), sobre a maior convergência de AS/SF-36 com NE/PSN e RE/PSN e a maior convergência de IS/PSN com VT/SF-36 e SM/SF-36, avaliada pelo teste de correlações, a explicação pode estar relacionada com os itens de cada escala, onde o PSN parece estar mais relacionado com dificuldades de fazer contato com outras pessoas devido a aspectos cognitivos comportamentais, enquanto que a perda da energia e depressão advindas de doenças crônicas podem gerar automaticamente maior isolamento social(19). Desse modo, embora haja sugestões do motivo da não convergência entre AS/SF-36 e PSN, isso ainda não é consenso entre os autores(29).

Embora a literatura científica acima examinada evidencie a não convergência dos domínios sociais de SF-36 e PSN, existem críticas importantes quanto à metodologia adotada por tais estudos. Estatísticos britânicos demonstraram a inadequação dos testes de correlação para a avaliação da concordância. De acordo com esses estudos estatísticos, o teste de correlação tanto pode gerar resultados falsos positivos como falsos negativos ao serem aplicados inadequadamente em casos que se pretende avaliar a concordância entre dois instrumentos de avaliação(24)(25)(26)(27). Para superar tal dificuldade, Martin Bland e Douglas Altman sugerem uma metodologia estatisticamente mais adequada para avaliação de concordância. Esse método é baseado na diferença dos valores mensurados por cada instrumento para cada indivíduo de uma amostra, bem como na média aritmética dos referidos valores(24)(25)(26)(27). Pode-se somar a esse método, outras estratégias de estudo da acurácia diagnóstica, entre elas estão a Curva ROC e o Índice de Youden. A curva ROC consiste em um gráfico que permite avaliar sensibilidade e especificidade de um teste em relação ao outro. Em outras palavras, avaliar quanto o resultado de um método diagnóstico pode representar verdadeiro ou falso positivo e negativo em relação a outro método diagnóstico. Ao passo que o Índice de Youden indica qual o ponto da Curva ROC representa o diagnóstico mais acurado. Entretanto, metodologias quantitativas de aferição da acurácia diagnóstica, por mais adequadas que sejam para

estimar concordância, apenas têm o potencial de avaliar se a concordância existe ou não. Para se compreender o motivo da existência ou não da referida concordância é necessário uma abordagem metodológica que apreenda os conteúdos constituintes do constructo, quantificáveis e não quantificáveis.

A metodologia qualitativa para análise de constructo é a mais adequada para responder tal questão, análise essa necessária mesmo para a validação de um instrumento em relação ao outro a fim de avaliar se há convergência teórica dos constructos(41). Com relação às técnicas qualitativas, através da análise dos conteúdos teóricos é possível identificar e analisar as características de um texto(42). No caso presente, identificar e analisar as características dos conteúdos dos domínios sociais de PSN e SF-36. Para realizar tal análise, faz-se necessário que o pesquisador respeite alguns cuidados importantes. O primeiro deles é a objetividade, que consiste em clareza e precisão metodológica para garantir a reprodutibilidade da análise. O segundo é a sistematicidade, que garante que o pesquisador não seja tendencioso em sua coleta de dados. Outro cuidado importante é analisar somente o conteúdo manifesto. Ou seja, o pesquisador deve se abster de dissertar sobre ideias pré-concebidas e analisar exclusivamente os conteúdos que estiverem explicitados no documento em estudo. Tais conteúdos devem então ser agrupados em categorias classificatórias a fim de facilitar a visualização das principais características do texto estudado e posterior análise. Finalmente, é possível inferir conhecimentos acerca da produção e recepção da mensagem analisada(23).

Os instrumentos analisados buscam aferir dimensões de conteúdos biológicos, psicológicos e sociais, quantificando dimensões cujas explicações teóricas interferem qualitativamente no constructo. Com o uso de metodologia múltipla é possível então analisar quantitativa e qualitativamente a questão da concordância e validação de constructo entre os domínios sociais e assim, oferecer a clínicos e pesquisadores, subsídios para maior compreensão dos instrumentos de qualidade de vida, PSN e SF-36.

4. Material e Métodos

A presente pesquisa foi realizada em duas etapas. A primeira consistiu em estudo exploratório de acurácia com uso de testes estatísticos mais adequados para comparação de instrumentos do que os testes de correlação utilizados por outros autores. Para essa etapa foram convidados a participar da pesquisa indivíduos com artrite reumatoide (AR) e foram analisadas as respostas deles ao PSN e SF-36. A segunda etapa, a seu turno, foi caracterizada por análise teórica dos constructos dos domínios sociais dos dois instrumentos a fim de verificar a validade de constructo entre eles. Para essa etapa foi realizada uma análise qualitativa de conteúdo usando uma adaptação da metodologia de Bardin.

Em função de cada uma das duas etapas exigirem métodos de pesquisa muito diversos um do outro, as sessões a seguir apresentarão cada uma das duas etapas separadamente. Dessa maneira, o item cinco da presente tese discorrerá sobre métodos, resultados e discussão do estudo quantitativo de acurácia para avaliação estatística da concordância de IS/PSN e AS/SF36. Ao passo que o item seis discorrerá sobre métodos, resultados e discussão da avaliação de validade de constructo entre os dois domínios, com uso de técnica qualitativa.

5.CONCORDÂNCIA DOS DOMÍNIOS SOCIAIS DO PSN E SF-36: Estudo Exploratório de Acurácia

5.1 PACIENTES E MÉTODOS

Foi realizado um estudo de acurácia dos domínios sociais dos instrumentos SF-36 e PSN a partir da aplicação dos instrumentos a uma população de indivíduos diagnosticados com AR, em acompanhamento num Ambulatório de Referência em Tratamento de Colagenoses, do município de Salvador, Bahia, Brasil, entre os meses outubro de 2011 a julho de 2012.

Embora não se tenha coletado qualquer dado secundário, foram examinados os prontuários arquivados no ambulatório para identificação dos indivíduos potencialmente incluíveis na pesquisa. Foram incluídos indivíduos com nível de atividade da doença de moderado a alto e idade superior a 18 anos. Ao passo que os critérios de exclusão abrangeram indivíduos com limitação da compreensão dos instrumentos de pesquisa, ou que tinham comorbidades crônico-degenerativas com potencial de serem elementos confundidores, tais como afecções neurológicas, ortopédicas, pneumológicas ou cardiológicas.

Os indivíduos que seriam potencialmente incluídos foram convidados a participar da pesquisa por meio de contato telefônico, momento em que foi agendado o primeiro contato presencial. Seguiu-se a apresentação dos objetivos da pesquisa com posterior assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) por aqueles que concordaram em participar. A coleta de dados foi por fonte primária, sendo a primeira etapa da coleta de dados destinada a confirmar quais indivíduos preenchiam verdadeiramente os critérios de inclusão: confirmação diagnóstica em atividade alta ou moderada de AR. Inicialmente coletou-se dados clínicos e exames complementares para confirmação diagnóstica de acordo com os critérios do Colégio Americano de Reumatologia e do Colégio Brasileiro de Reumatologia(43)(44). Realizou-se radiografia de punhos e mãos, somado à coleta de sangue para pesquisa de fator reumatoide,

proteína C reativa, velocidade de hemossedimentação e fator antinuclear. A definição do nível de atividade da doença foi determinada através da utilização do DAS-28 com calculadora on-line(45). Feitos os procedimentos acima descritos para confirmação diagnóstica e classificação do nível de atividade da doença, foi possível selecionar os indivíduos que realmente preenchessem os critérios de inclusão, ou seja, aqueles que de fato foram diagnosticados com AR e que estavam com a doença em atividade alta ou moderada. Esta etapa foi realizada no laboratório de patologia do referido ambulatório e no setor radiológico da mesma. As coletas de material biológico foram realizadas pela equipe técnica do laboratório.

Em seguida, os indivíduos incluídos foram direcionados a uma sala dentro das dependências do campus universitário da Escola Bahiana de Medicina em Brotas, Salvador, Bahia, reservada especificamente para as atividades de coleta de dados. Na referida sala os participantes visitaram três estações para responderem aos questionários através de entrevista face a face. Cada estação era composta de uma mesa e duas cadeiras para acomodar o participante e um entrevistador responsável por aplicar um dos três questionários necessários: o de dados sócio-demográficos, o PSN e o SF-36. Desse modo cada entrevistador ficou responsável pela aplicação de um mesmo questionário durante todo o período da coleta de dados. A entrevista foi realizada por uma equipe previamente treinada para ler os questionários da forma como impresso, sem alteração das palavras e sem explicações adicionais. Para a aplicação de cada questionário foi necessário um tempo de aproximadamente dez minutos, em concordância com a literatura(7)(5). O questionário sócio-demográfico foi constituído por uma variável categórica acerca do sexo (feminino ou masculino); idade em anos completos; cor da pele categorizada em branca, vermelha, preta ou parda; classe social categorizada em A1, A2, B1, B2, C1, C2 e D de acordo com a ABEP (Associação Brasileira de Instituto de Pesquisa de Mercado); e escolaridade classificada em abaixo e acima de oito anos de estudo.

Com a aplicação do SF-36 e do PSN, pôde-se obter os escores dos domínios das referidas escalas, entre eles interação social (PSN) e aspecto social (SF-36). O PSN é um instrumento genérico para avaliar QVRS, desenvolvido originalmente para

pacientes com algum acometimento crônico. Com a finalidade de abordar os diversos aspectos da QVRS, o instrumento investiga seis domínios variados, a saber: Nível de Energia (NE/PSN), Dor (D/PSN), Reações Emocionais (RE/PSN), Sono (SN/PSN), Interação Social (IS/PSN) e Habilidades Físicas (HF/PSN). Para tanto este é composto por 38 perguntas dicotômicas, para as quais um ponto é computado para cada resposta afirmativa. Desta maneira pode somar-se 38 pontos, o que indica uma pior condição de QVRS em relação ao indivíduo que soma zero ponto. A mesma forma de calcular pode ser aplicada aos domínios, o que possibilita identificar em quais domínios o indivíduo está melhor ou mais comprometido(5). Para fins de comparação com o SF-36, qualquer dessas pontuações pode ser transformada, por regra de três, numa pontuação que varie de 0 a 100, o que é frequentemente adotado.

O SF-36 é, igualmente, um instrumento genérico de avaliação da QVRS. Composto por 36 itens agrupados em perguntas que variam com relação às opções de respostas, devendo algumas, ser respondidas dicotomicamente; enquanto outras seguem o modelo de escala likert, podendo ser graduadas de acordo com a intensidade numa variação de até seis opções. Um exemplo deste modelo de pergunta é a primeira questão do instrumento, “Em geral, você diria que sua saúde é”(7), que oferece como opções de resposta as alternativas “excelente”, “muito boa”, “boa”, “ruim” e “muito ruim”(7). O instrumento investiga oito domínios relacionados à QVRS: Capacidade Funcional (CF/SF-36), Aspecto Físico (AF/SF-36), Dor (D/SF-36), Estado Geral de Saúde (EG/SF-36), Vitalidade (VT/SF-36), Aspectos Sociais (AS/SF-36), Aspecto Emocional (AE/SF-36) e Saúde Mental (SM/SF-36). Após completo preenchimento do questionário, o avaliador se utiliza de uma fórmula matemática proposta pelos criadores do SF-36 para computar os valores numéricos alcançados pelos indivíduos através de suas respostas. A pontuação total diz respeito à QVRS do indivíduo. Entretanto, o cálculo pode ser realizado individualmente por domínio. A pontuação varia de 0 (pior pontuação) a 100 (melhor pontuação)(7). O agrupamento das questões para composição de cada domínio das escalas estudadas deve ser realizado conforme orientação dos autores das mesmas (quadro 1).

Quadro 1. Distribuição dos itens por domínio nas escalas SF-36 e PSN, segundo orientação dos autores originais.

Itens do SF-36	Domínios do SF-36	Itens do PSN	Domínios do PSN
7 + 8	Dor	2,4,8,19,24,28,36,38	Dor
4a + 4b + 4c + 4d	Aspecto Físico	10,11,14,17,18,25,27,35	Habilidade Física
5a + 5b + 5c	Aspecto Emocional	3,6,7,16,20,23,31,32,37	Reações emocionais
9a + 9e + 9g + 9i	Vitalidade	1,12,26	Nível de Energia
6 + 10	Aspecto Social	9,15,21,30,34	Interação Social

Fonte: Hunt, 1980(4); Brazier, 1992(6); Ciconelli, 1999(7); Teixeira-Salmela, 2004(5).

Ambos os questionários devem ser preferencialmente autoaplicáveis. A aplicação por meio de entrevista é suscetível a viés de coleta, principalmente quando as perguntas são muito longas ou subjetivas. Entretanto essa forma de aplicação é aceitável em caso de indivíduos analfabetos ou analfabetos funcionais, desde que haja todo o cuidado para que o entrevistador não induza a resposta do entrevistado. O entrevistador deve ter o cuidado de não variar a inflexão da voz durante a leitura, nem explicar as questões, tampouco oferecer sinônimos. Em caso de dúvida do entrevistado, o entrevistador só deve repetir a pergunta até três vezes. No caso da presente pesquisa, optou-se por aplicar os questionários a todos os pacientes por meio de entrevista para melhor padronização. O tempo de aplicação dos instrumentos é bastante semelhante, em torno de 10 minutos cada(7)(5).

Para o cálculo amostral utilizou-se o valor de correlação entre as sub-escalas igual a 0,30. Este valor foi observado em estudos revisados(18)(14)(13)(17)(19)(33)(34). Então com alfa de 5%, poder de 80% e um r de 0,30 foi calculada uma amostra de 84 indivíduos. O software utilizado foi G*Power 3.1.9.2. Do banco de prontuários do serviço, com 456 portadores cadastrados, foram selecionados aleatoriamente 97 participantes, utilizando-se uma tabela de números randômicos. Quando, ao ser contatado, o indivíduo não fosse encontrado ou não quisesse participar, o próximo número da tabela era incluído na lista dos participantes até que a amostra atingisse o tamanho estimado.

Após a digitação para formação do banco de dados o mesmo foi revisado e corrigido em caso de erros. Posteriormente o banco foi transferido para o programa SPSS (versão 17.0), através do qual se calculou as medidas necessárias para

responder à pergunta de investigação. As variáveis sociodemográficas foram tratadas em números absolutos e porcentagens ou em média e desvio-padrão, uma vez que transgrediram pouco a normalidade da distribuição de frequência. A partir da adoção de um alfa de 5% e poder de 80% para todas as análises, foram calculados o coeficiente de correlação de Pearson entre os domínios do SF-36 e do PSN, visando investigar se os domínios sociais do PSN e SF-36 se correspondem. Também foram calculados o Alfa de Cronbach dos domínios sociais das duas escalas a fim de avaliar a consistência interna. Construiu-se a Curva ROC da Interação Social (PSN) tendo como linha de referência o Aspecto Social (SF-36) e calculou-se a Área Sob a Curva (AUC) com o objetivo de verificar a sensibilidade e a especificidade de um domínio em relação ao outro. Posteriormente, foi calculado o índice de Youden para estimar a sensibilidade e especificidade dos pontos de corte do domínio Aspecto Social (SF-36).

O índice de Youden indica a menor proporção total possível de erros de classificação, isto é o ponto de corte com o menor número de diagnósticos incorretos (falsos negativos mais falsos positivos). O índice varia de - 1 a + 1. O cálculo pode ser realizado manualmente:

$$J=1-(\alpha + \beta)=1-[(1 - (\text{sensibilidade}) + (1-(\text{especificidade}))]= (\text{sensibilidade})+ (\text{especificidade})- 1$$

Se o teste não possui um valor diagnóstico, $J = 0$. Se o teste é invariavelmente correto, $J = 1$. Valores entre - 1 e 0 demonstram que o teste está associado negativamente com o verdadeiro diagnóstico. De modo que quanto mais próximo de + 1 melhor o método(46).

Posteriormente, foi construída a representação gráfica Bland-Altman(26)(24)(25) para avaliar a concordância entre os dois instrumentos. Para esta avaliação, as pontuações de IS/PSN foram invertidas, de modo que os domínios sociais do SF-36 e do PSN pontuassem com zero o indivíduo com o pior desempenho possível na sub-

escala e com 100 o indivíduo com melhor desempenho possível. O gráfico é construído a partir da representação da medida de cada indivíduo, sendo o eixo vertical equivalente à diferença das medidas oferecidas por cada instrumento para um mesmo indivíduo, enquanto o eixo horizontal indica a média aritmética dessas medidas. Cruzando as informações de cada eixo, marcam-se os pontos do gráfico. Em seguida, é calculada a média e o desvio padrão dos valores do eixo vertical. Traça-se, então, uma reta horizontal correspondente ao valor dessa média e mais 2 retas equivalentes aos valores da média $\pm 1,96$ desvio padrão, o que corresponde ao intervalo de concordância 95% numa distribuição normal.

A presente pesquisa é parte do projeto intitulado de Perfil Geral de Portadores de Artrite Reumatoide de um ambulatório de Referência em Salvador, Bahia, que foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública sob o protocolo 002/2011. A pesquisa respeitou as definições do decreto-lei 196/96 do Conselho Nacional de Saúde para a pesquisa em humanos, garantindo o anonimato, a não maleficência e a beneficência aos indivíduos participantes. O benefício maior gerado pela pesquisa é o melhor conhecimento do perfil dessa população para futuras intervenções em prol do bem estar da mesma. Enquanto o presente recorte permite que se conheçam melhor as ferramentas disponíveis para investigação da qualidade de vida em seu domínio social. Entretanto, ofereceu-se como benefício direto e imediato aos voluntários, uma palestra ministrada acerca da doença que os acometia, AR, bem como os cuidados necessários para manutenção de uma boa qualidade de vida. Antes de iniciar a coleta de dados todos os indivíduos foram informados a cerca dos objetivos da pesquisa e assinaram o TCLE.

5.2. RESULTADOS

Foram coletados dados de 97 indivíduos com diagnóstico confirmado de AR. A amostra estudada foi caracterizada por mulheres (92,8%), com média de 52,5 anos de idade (DP ± 11), pele parda (47,4%), classe social C2 (39,2%), tendo estudado por oito anos ou mais (64,9%)(tabela 3).

Com relação à avaliação psicométrica dos instrumentos testados, na avaliação da consistência interna através do alfa de cronbach, o domínio AS/SF-36 apresentou $\alpha=0,50$, enquanto IS/PSN atingiu $\alpha=0,73$ (tabela 4). Ao passo que o cálculo da correlação de Pearson para verificar a validade convergente entre a dimensão Interação Social do PSN e Aspecto Social do SF-36 indicou correlação positiva significativa($r=0,305$; $p=0,006$), ao contrário do esperado. Esperava-se uma correlação negativa, uma vez que o PSN e o SF-36 pontuam inversamente um ao outro.

Tabela 3: Características sociodemográficas de indivíduos com Artrite Reumatoide, usuários do Ambulatório Docente Assistencial da Bahiana (ADAB), Salvador, Bahia,2011-2012 (n = 97).

Variáveis	N ou Média	% DP
Gênero		
Feminino	90	92,8
Idade	52,5	±11,0
Cor da Pele		
Branca	11	11,3
Vermelha	3	3,1
Preta	37	38,1
Parda	46	47,4
Classe Social (ABEP)		
A1	3	3,1
A2	2	2,1
B1	3	3,1
B2	17	17,5
C1	24	24,7
C2	38	39,2
D	10	10,3
Escolaridade		
Abaixo de 8 anos de estudo	34	35,1
8 anos de estudo ou mais	63	64,9

Fonte: Protocolo de Pesquisa

Tabela 4: Consistência Interna dos domínios comparáveis das escalas SF-36 e PSN quando aplicados a uma população com Artrite Reumatoide, usuários do Ambulatório Docente Assistencial da Bahiana (ADAB), Salvador, Bahia, 2011-2012.

Domínios do SF-36	Alfa de Cronbach
Dor	0,649
Aspecto Físico	0,812
Aspecto Emocional	0,753
Vitalidade	0,651
Aspecto Social	0,506
Domínios do PSN	
Dor	0,759
Habilidade Física	0,548
Reações emocionais	0,847
Nível de Energia	0,647
Interação Social	0,730

Fonte: Protocolo de Pesquisa

Era igualmente esperado que os domínios sociais das duas escalas apresentassem maior correlação entre si, que com outros domínios. Entretanto, encontrou-se maior correlação entre IS/PSN e SM/SF-36 ($r=-0,433$; $p<0,001$), dessa vez um valor negativo, conforme esperado, embora maior que a correlação entre AS/SF-36 e IS/PSN. Os resultados das correlações entre todos os domínios do PSN e SF-36, com destaque para as correlações previstas teoricamente foram apresentados na tabela 5.

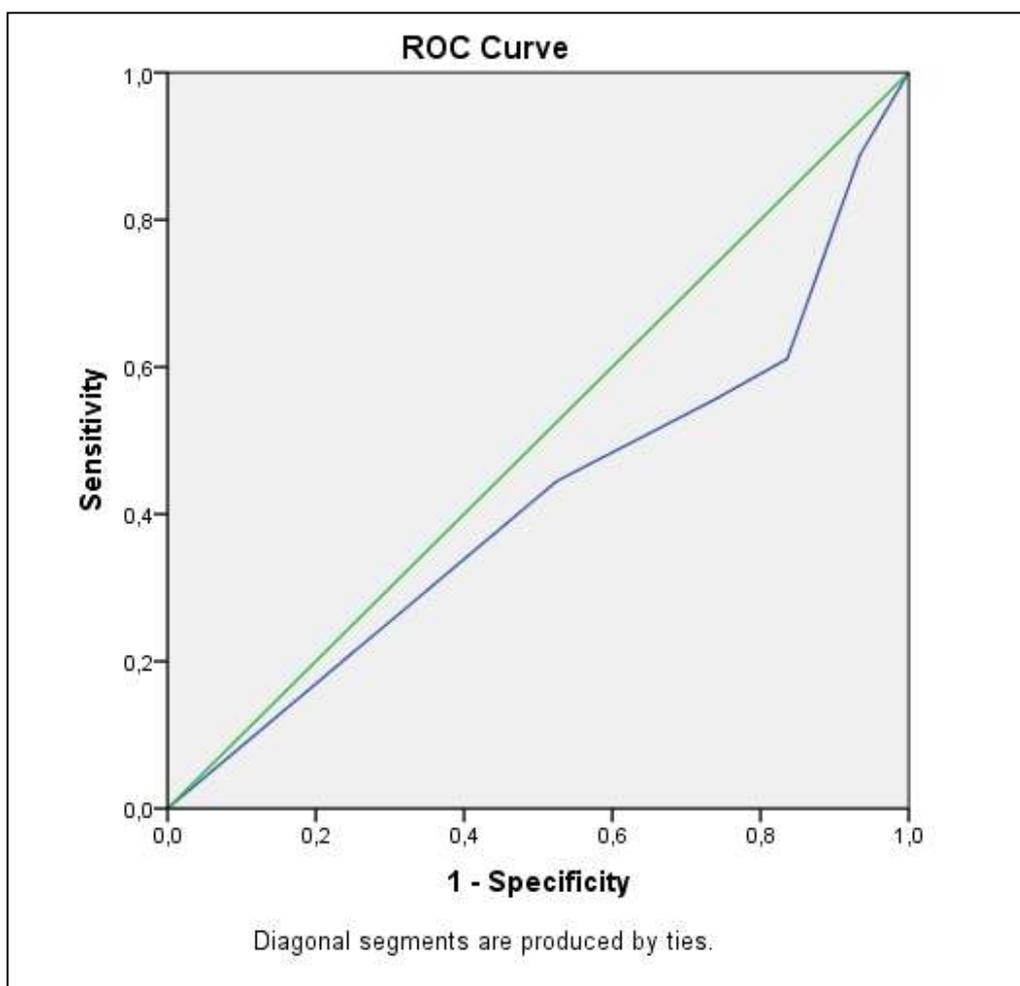
Tabela 5. Correlação entre os domínios do PSN e do SF36 quando aplicados a uma população com Artrite Reumatoide, usuários do Ambulatório Docente Assistencial da Bahiana (ADAB), Salvador, Bahia, 2011-2012.

	Nível de energia		Dor		Reação emocional		SONO		Interação Social		Habilidades Físicas	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	R	p
Capacidade Funcional	-,583**	,000	-,596**	,000	-,315**	,005	-,205	,070	-,196	,084	-,638**	,000
Aspecto Físico	-,407**	,000	-,318**	,004	-,247*	,028	-,071	,534	-,194	,086	-,240*	,033
Dor	,077	,498	,210	,063	,156	,171	,027	,814	,073	,522	-,059	,604
Estado Geral de Saúde	-,065	,572	-,092	,422	-,143	,208	,221	,051	,051	,655	-,058	,614
Vitalidade	-,362**	,001	-,298**	,008	-,391**	,000	-,281*	,012	-,163	,150	-,243*	,031
Aspectos Sociais	,031	,789	-,194	,087	,123	,281	-,153	,178	,305**	,006	,020	,859
Aspecto Emocional	-,163	,151	-,047	,681	-,316**	,005	-,030	,792	-,369**	,001	-,167	,140
Saúde Mental	-,305**	,006	-,329**	,003	-,635**	,000	-,232*	,040	-,433**	,000	-,229	,042

Fonte: Protocolo de Pesquisa

A curva ROC da Interação Social (PSN), tendo como referência o domínio Aspecto Social do SF-36 apresentou Área Sob a Curva de 0,416 com erro padrão de 0,08 e p valor de 0,28 (Figura 2 e Tabela 6), o que indica baixo poder de sensibilidade e especificidade de um domínio em relação ao outro. Ao verificar o índice de Youden, notou-se que a maioria dos escores apresentou baixa sensibilidade e baixa especificidade sendo o índice próximo a zero ou negativo, indicando que os escores não discriminam bem a qualidade de vida ou estão relacionados negativamente com a qualidade de vida (tabela 7).

Figura 2. Curva ROC da Interação Social (PSN) em relação ao Aspecto Social (SF-36) quando aplicados a uma população com Artrite Reumatoide, usuários do Ambulatório Docente Assistencial da Bahiana (ADAB), Salvador, Bahia, 2011-2012.



Fonte: Protocolo de Pesquisa

Tabela 6. Área sob a curva da Interação Social (PSN) em relação a Aspecto Social (SF-36) quando aplicados a uma população com Artrite Reumatoide, usuários do Ambulatório Docente Assistencial da Bahiana (ADAB), Salvador, Bahia 2011-2012.

Variável	Área	Erro Padrão	p	Intervalo de confiança	
				Inferior	Superior
Interação Social	,416	,082	,282	,256	,577

Fonte: Protocolo de Pesquisa

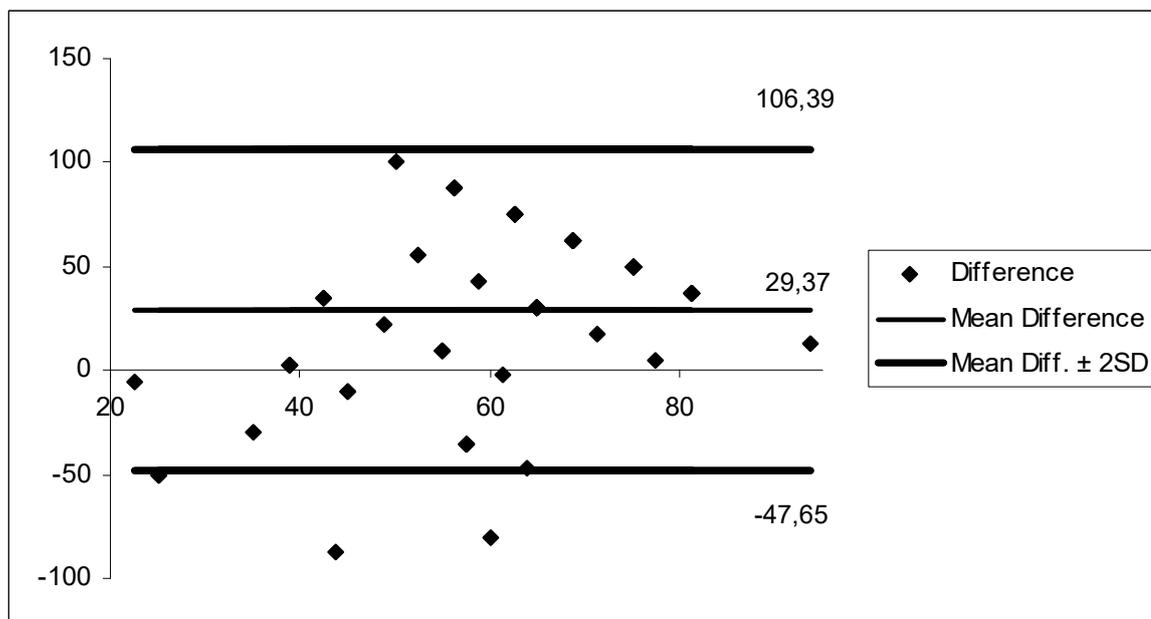
Tabela 7. Sensibilidade e especificidade dos pontos de corte de Interação Social (PSN) em relação a Aspecto social (SF-36) quando aplicados a uma população com Artrite Reumatoide, usuários do Ambulatório Docente Assistencial da Bahiana (ADAB), Salvador, Bahia, 2011-2012.

Variável	Escores	Sensibilidade	1 - Especificidade	Youden index
	-1,0000	1,000	1,000	0,000
	10,0000	,944	,967	-0,023
	30,0000	,889	,934	-0,046
	50,0000	,611	,836	-0,225
	70,0000	,556	,738	-0,182
	90,0000	,444	,525	-0,080
Interação Social	101,0000	0,000	0,000	0,000

Fonte: Protocolo de Pesquisa

Na representação gráfica Bland-Altman, o eixo y é a diferença (PSN – SF36) e o eixo x é a média dos valores aferidos ($[(PSN + SF36)/2]$). A linha central é a média das diferenças e as linhas inferior e superior indicam o intervalo de concordância (média \pm 1,96 desvio padrão) (26)(24)(25). Quando comparado os valores dos domínios sociais do PSN e SF-36 foi encontrado média das diferenças igual a 29,37 ($\pm 38,51$), estando o intervalo de concordância compreendido entre os limites 106,39 e -47,65. Foram encontrados três valores discrepantes (Figura 3).

Figura 3. Gráfico Bland-Altman para avaliação da concordância entre de Aspecto Social (SF-36) e Interação Social (PSN) quando aplicados a uma população com Artrite Reumatoide, usuários do Ambulatório Docente Assistencial da Bahiana (ADAB), Salvador, Bahia, 2011-2012.



Legenda: Eixo vertical: diferença entre as medidas do SF-36 e PSN
Média da Diferença = 29,37
Desvio Padrão = 38,51
Intervalo de Concordância = de 106,39 a -47,65
Eixo horizontal: média das medidas do SF-36 e PSN

5.3. DISCUSSÃO

A QVRS têm se mostrado um importante indicador de saúde no acompanhamento de pacientes crônicos, a exemplo dos indivíduos com AR. Os instrumentos PSN e SF-36 são destinados à avaliação da QVRS e têm sido tratados na literatura científica como comparáveis, substituíveis um do outro. Entretanto, a revisão de literatura publicada em 2015 (29) demonstrou que pode haver divergência entre a avaliação dos domínios sociais dos dois instrumentos. A fim de testar tal hipótese foi desenvolvido o presente estudo exploratório de acurácia que demonstrou que os domínios sociais do PSN e SF-36 não se correspondem quando aplicados a uma população com AR acompanhada em uma unidade de referência no tratamento de

colagenoses do município de Salvador, Bahia, entre os meses outubro de 2011 a julho de 2012.

A primeira propriedade psicométrica testada para responder a pergunta de investigação, foi a consistência interna. Era necessário saber se os instrumentos de fato avaliavam aquilo a que cada um deles se propunha antes de verificar se eles avaliavam a mesma coisa. No presente estudo exploratório IS/PSN apresentou boa consistência interna, o que corrobora com estudos publicados anteriormente (18)(14)(20)(17)(32).

Por sua vez, AS/SF-36 apresentou consistência interna moderada, o que foi igualmente verificado por alguns autores que investigaram indivíduos em hemodiálise(18) ou com isquemia dos membros inferiores(17). Contudo, AS/SF-36 apresentou boa consistência interna quando avaliada por outros pesquisadores que investigaram pacientes com hiper-reatividade sensorial das vias aéreas(14) pacientes pós AVC(16), idosos fisicamente ativos(20), indivíduos com doença neuromuscular hereditária(21), indivíduos com patologias diversas(12), entre outros(6)(19)(32). Portanto, considerando os resultados da presente pesquisa e as evidências previamente publicadas, ambos os domínios podem ser considerados como tendo boa consistência interna.

Com relação à validade convergente, o primeiro teste utilizado foi o coeficiente de correlação, teste utilizado por diversos outros autores que buscavam avaliar tal propriedade(6)(13)(14)(15)(16)(17)(18)(19)(20)(21)(30)(31)(32)(33)(34) (35)(36). A literatura científica já havia registrado, repetidamente, a baixa convergência entre os domínios sociais do SF-36 e PSN(13)(14)(15)(16)(17)(18)(19) (33)(34)(36). Entretanto, na população com AR presentemente estudada o coeficiente de correlação de Pearson apresentou um resultado que não havia sido observado nos estudos anteriores, a correlação positiva, oposto ao que era esperado uma vez que as escalas são inversas uma à outra. Este resultado foi surpreendente para os presentes autores, pois indicou que, além de os dois domínios concordarem pouco em suas avaliações, eles ainda podem ser divergentes. Ou seja, enquanto um instrumento avalia os indivíduos com AR como tendo boa qualidade de vida em relação ao seu aspecto social, o outro

instrumento pode fazer uma avaliação contrária do mesmo indivíduo, indicando uma qualidade de vida ruim.

A presente pesquisa, como relatado na seção de metodologia, adotou ainda outras formas de avaliar a convergência das duas subescalas em questão. A primeira delas foi a curva ROC, onde a linha representativa da sensibilidade e especificidade do domínio IS/PSN em relação a AS/SF-36 esteve abaixo da linha de referência. Consequentemente, culminando em baixa AUC. Essa disposição gráfica evidencia baixo poder de sensibilidade e especificidade de IS-PSN em relação à AS/SF-36. Em outras palavras, baixa convergência entre as duas subescalas. Da mesma forma que a correlação direta foi oposto à esperada que seria de correlação inversa, a curva ROC ter sido abaixo da linha de referência também é diverso do esperado. Este fato demonstra que, enquanto uma sub-escala aponta boa qualidade de vida para um sujeito, a outra avalia o mesmo sujeito como tendo qualidade de vida comprometida com relação ao domínio social. A baixa convergência entre os domínios sociais estudados é reafirmada pelo índice de Youden que, em estando igual ou próximo de zero, indica que IS/PSN não está relacionado com a avaliação de AS/SF-36.

Na avaliação realizada a partir da representação gráfica Bland-Altman, observou-se um largo viés na concordância dos dois instrumentos. Com média das diferenças igual a 29,37, os instrumentos discordaram muito um do outro. Na avaliação Bland-Altman se espera média das diferenças próxima de zero, ou seja, a menor divergência possível. O valor da média das diferenças indica o valor do viés constante, isso é 29,37 na presente medida. Agrava a divergência, o alto valor do desvio padrão ($Dp=38,51$), maior mesmo que o valor da média. Isto, consequentemente, levou o limite superior do intervalo de concordância a atingir o valor de 106,39. Tão alto limite de concordância é inaceitável, posto que as escalas pontuem de 0 a 100. Ou seja, ainda que uma escala pontue o indivíduo com seu valor mínimo (=0) e a outra com seu valor máximo (=100), nem assim a diferença 106,39 seria alcançada. Tal disposição gráfica indica que não houve concordância entre os métodos, mas sim que há erro sistemático entre as avaliações de IS/PSN e AS/SF-36.

Os resultados presentemente apresentados são claros, não há convergência estatística entre os domínios sociais do PSN e SF-36 quando aplicados a uma população com AR acompanhada num centro de referência em tratamento de colagenoses em Salvador, Bahia no período de outubro de 2011 a julho de 2012. A pressuposta comparabilidade desses domínios é falha. Resta saber o porquê. Por qual razão domínios sociais de instrumentos de medida da QVRS estariam gerando avaliações diferentes? Para responder tal pergunta especula-se que o conteúdo dos dois domínios sejam diferentes(21), que IS/PSN investigue aspectos psicológicos(17) relacionados a presença de depressão(18) ou a dificuldade em fazer contato por alterações cognitivo-comportamentais(19), enquanto AS/SF-36 investigaria a questão social propriamente dita(17)(18) (19). Entretanto, não foram encontradas publicações a respeito da investigação de nenhuma dessas hipóteses, o que deixa tal lacuna do conhecimento em aberto.

A metodologia adotada neste estudo exploratório teve como vantagem principal a variedade de estratégias estatísticas utilizadas que, por ter apresentado resultados que corroboraram entre si e com outros estudos, permite afirmar que não há concordância entre os domínios sociais do SF-36 e PSN. Entretanto, limita-se por não permitir compreender o que provoca tal divergência.

Características clínicas e sociais como o uso de medicações analgésicas, antidepressivas, nível econômico, escolaridade, cor de pele, religião ou qualquer outra variável que pudesse interferir na resposta do indivíduo ao questionário não foram consideradas vieses de confundimento porque os dois questionários foram respondidos pelos mesmos participantes. Em outras palavras, não houve comparação entre populações, o que impede a interferência de possíveis características clínicas diferentes. Esta a mesma razão pela qual não foi necessária randomização dos participantes, uma vez que não houve comparação entre grupos, mas sim entre instrumentos de avaliação. A metodologia adotada e os resultados encontrados são compatíveis com pesquisas semelhantes desenvolvidas com outras populações de outros países e com outras características clínicas, sociais e

culturais(13)(14)(15)(16)(17)(18)(19) (33)(34)(36), o que reafirma a não interferência de tais variáveis sobre os resultados.

6. O ISOLAMENTO E A INTERAÇÃO SOCIAL NA AVALIAÇÃO DA CONVERGÊNCIA DO CONSTRUTO DOS DOMÍNIOS SOCIAIS DA QUALIDADE DE VIDA

A trajetória de pesquisa descrita na presente tese, que incluiu desde revisão sistemática até estudo de acurácia, na tentativa de testar diferentes hipóteses, possibilitou escolher como resposta à questão se há correspondência ou semelhança entre os domínios sociais da qualidade de vida avaliada através dos instrumentos SF-36 e PSN, a hipótese de que os conteúdos aferidos correspondem a construtos teóricos diferentes. Esta hipótese se alinha a dúvidas de outros autores que compararam os dois instrumentos(6)(18)(20)(21), embora os mesmos não tenham aprofundado explicações para fundamentar tais dúvidas em termos de conteúdos dos domínios. Dessa maneira, o objetivo da presente etapa da pesquisa é analisar qualitativamente o conteúdo do constructo investigado pelos domínios sociais dos instrumentos PSN e SF-36. A análise de conteúdos foi então escolhida como procedimento qualitativo para verificação da hipótese formulada.

6.1 METODOLOGIA

Para a verificação da hipótese de que construtos teóricos diferentes fundamentam a não concordância entre os domínios sociais, a análise de conteúdo foi adotada na presente pesquisa como procedimento qualitativo que permite identificar a presença de certa característica ou conjunto de características em um determinado trecho de mensagem analisado(42). Para isso, foram realizadas três etapas sugeridas por Bardin: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados(42).

A pré-análise é a etapa em que se escolhe o material a ser estudado, se formula as hipóteses e os objetivos da análise(42). Nesse momento foi feita leitura das questões que compõem IS/PSN e AS/SF36, o que possibilitou apontar possíveis conceitos que poderiam estar relacionados aos conteúdos estudados. Este entendimento apontou focos disciplinares em psicologia e sociologia respectivamente, o que indicava a necessidade de compreensão desses focos antes de relacioná-los à

saúde. Isso foi realizado na etapa Exploração do Material que nesta pesquisa foram: bibliografia teórica e os domínios sociais dos instrumentos IS/PSN e AS/SF36.

Nessa etapa, textos de referencial teórico da sociologia e da psicologia social foram estudados e, a partir dessa leitura, os dados brutos dos domínios sociais do PSN e SF-36 foram agrupados de acordo com as características pertinentes ao conteúdo expresso, conforme orientação de Bardin(42).

Finalmente, foi realizada a etapa de tratamento dos resultados, inferência e interpretação, momento em que as informações fornecidas pela análise foram destacadas e discutidas. Para esta etapa houve uma adaptação do procedimento orientado por Bardin(42), tendo em vista que a orientação da autora citada supõe coleta de dados específica para a análise de conteúdos, enquanto a presente pesquisa tomou como dado o conteúdo de dois instrumentos de coleta de dados a serem tratados por método quantitativo.

6.2 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Da análise de conteúdos, os primeiros resultados foram as hipóteses geradas pela Pré-análise de que cada instrumento investigasse o domínio social da qualidade de vida através de abordagens diferentes, sendo um através do mapeamento de alguns sentimentos, enquanto o outro buscasse determinadas ações ou comportamentos.

O resultado da Exploração de Materiais foi a fundamentação disciplinar do domínio social dos instrumentos analisados, a partir dos conceitos com que a sociologia e a psicologia social definem interação e isolamento social, chegando-se ao conceito de contato social e às consequências da interação e do isolamento social no perfil psicológico, intelectual e comportamental do indivíduo que são os conteúdos dos domínios sociais de IS/PSN e AS/SF-36.

O segundo resultado, obtido com a aplicação dos referidos conteúdos às variáveis investigadas pelos instrumentos, foi a delimitação de sua pertinência à intencionalidade sugerida pelas questões formuladas aos pacientes.

Finalmente, com o Tratamento dos Resultados avaliou-se o conteúdo dos domínios sociais do PSN e do SF-36 dialogando como os tratamentos dados pelos métodos quantitativos apresentados nos capítulos anteriores, demonstrando-se na discussão a validação da hipótese.

6.2.1 PRÉ-ANÁLISE: Os domínios sociais da qualidade de vida

O domínio social do SF-36(6)(7) é composto por duas perguntas, com opções de resposta tipo escala Likert que permitem variação da intensidade da mesma. A primeira pergunta é *"Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo?"*, tendo como opções de resposta: *"de forma nenhuma"*, *"ligeiramente"*, *"moderadamente"*, *"bastante"* e *"extremamente"*. Enquanto a segunda pergunta é *"Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram em suas atividades sociais (como visitar amigos, parente, etc...)"*, e as opções de resposta são: *"todo o tempo"*, *"a maior parte do tempo"*, *"alguma parte do tempo"*, *"uma pequena parte do tempo"*, *"nenhuma parte do tempo"*(6)(7).

De modo diverso, o domínio social do PSN(4)(5) é composto por cinco afirmativas às quais o indivíduo deve responder se as considera verdadeiras ou falsas. São elas: *"eu me sinto sozinho"*, *"eu acho difícil fazer contato com as pessoas"*, *"eu sinto que não há ninguém próximo em quem eu possa confiar"*, *"eu me sinto como um peso para as pessoas"*, *"eu estou tendo dificuldade em me relacionar com as pessoas"*(4)(5).

Após a leitura das questões transcritas, observou-se que a avaliação feita pelo domínio social do SF-36 aparentou se concentrar nas atividades sociais de visitação a amigos e parentes e outras ações semelhantes. Entretanto, a avaliação proposta pelo PSN pareceu inquirir acerca dos sentimentos e emoções do indivíduo. Desse modo, levantou-se a hipótese de que os conteúdos sociais nos dois instrumentos focalizem processos de interação, mas com interferências de diferentes dimensões da vida social: enquanto o SF-36 pareceu focar, entre outras coisas, na atitude do indivíduo, ou seja,

na ação que ele exerce, o PSN aparentou investigar algumas ocorrências do psiquismo do indivíduo pesquisado.

Para confirmar ou negar a hipótese supracitada foi necessário compreender a diferença entre aquelas duas abordagens, o que pôde ser feito a partir do estudo dos conceitos sociológicos relacionados à Interação Social. Tal investigação se constituiu em objetivo da segunda etapa da análise de conteúdo, a exploração do material.

6.2.2 EXPLORAÇÃO DO MATERIAL

Segundo a compreensão de que as disciplinas implicadas nos constructos deveriam ser examinadas para apreender a base conceitual dos conteúdos, buscou-se estudos clássicos. Florestan Fernandes(47), que faz um estudo de grandes sociólogos antigos e seus contemporâneos, afirma que Sociologia é a ciência que estuda os fenômenos sociais. Inicialmente, tais fenômenos foram observados apenas na espécie humana. Entretanto, alguns pesquisadores passaram a observar os fenômenos sociais também em algumas espécies animais que apresentavam propriedades do comportamento humano(47). De modo que, para Fernandes, embasado em Espinas e Kropotkin, a *“Sociologia é uma ciência inclusiva dos fenômenos sociais, cabendo-lhe estudá-los em todos os níveis de manifestação da vida, **independentemente do grau de diferenciação e de integração por eles alcançados**”*(47) (grifo nosso). O autor ainda afirma que *“a vida associativa pode ser encarada como uma condição **'necessária e universal'** da existência dos seres vivos”*(47) (grifo nosso). Prossegue explicando que, entretanto, a simples aglomeração dos seres vivos não indica a existência de uma Interação Social. Esta pode ser identificada, no olhar de Fernandes, pela *“tolerância mútua”* e pela *“interdependência recíproca”*(47). Isso posto, se um indivíduo é dependente do outro, então não pode retirá-lo de sua convivência, mas deverá tolerá-lo. Complementa o entendimento de Fernandes, a definição de Duran(48) de que Interação Social seja a influência que os indivíduos exercem uns sobre os outros e que o receptor dessa influência a elabora, e se transforma. Desse modo a Interação Social funciona como provocadora de modificações nos indivíduos e,

consequentemente, na cultura e sociedade em que estão inseridos, ao passo que a cultura, a sociedade e o psicológico individual interferem na Interação Social(48).

As relações associativas estão presentes em todas as formas de vida, mas a interação social só está presente em organizações um pouco mais complexas do que simples aglomerados. Assim, à medida que as formas de vida e de organizações se tornam mais complexas, o mesmo ocorre com a forma de interação social(47). Os seres humanos, por apresentarem alto grau de complexidade em sua organização social, podem apresentar inúmeros tipos de relações entre pessoas: relações de amizade, parentesco, profissionais, etc. De modo que a interação entre duas ou mais pessoas com a conseqüente elaboração psicológica e transformação, pode ser extremamente variável.

Além de inúmeros tipos de relações numa dada situação, esses tipos se combinam com diversas situações do cotidiano dos indivíduos, o que pode explicar a condição imensurável para abordagens teóricas sobre interação social. Essa condição foi observada por Aranha ao tentar fazer uma revisão de literatura acerca do tema(49). Para a presente pesquisa, na tentativa de mergulhar um pouco na construção das relações entre dois seres humanos, se faz necessário refletir sobre os conceitos de contato e de isolamento(50), assim como compreender como a interação social afeta a auto-estima(51) e a saúde(52) (53)(54)(55).

A interação é iniciada pelo contato social, na concepção de Leopold Von Wiese e H. Becker(50). Isso é algo que acontece de forma relativamente rápida e dá início a qualquer relação de aproximação ou afastamento, entretanto, sem necessariamente provocar o surgimento de relações relativamente estáveis. Ou seja, a interação social é iniciada por meio do contato. Embora nem todo contato gere interação social(50), o que converge com a compreensão de Fernandes e possibilita identificar o contato entre os conteúdos da aglomeração(47).

Quando a interação passa a existir, ou quando já existia alguma relação anterior, os contatos passam a agir como modificadores da relação existente, modificadores de efeitos psíquicos(50). Uma vez que, como bem coloca Duran, a interação social não pode existir sem que haja a presença de fatores internos ao indivíduo(48). Por meio dos

contatos, os indivíduos confirmam ou negam as impressões de simpatia ou repulsa anteriormente vivenciadas. Desse modo, as relações podem ser fortalecidas ou enfraquecidas e até mesmo terminadas em consequência dos contatos sucessivos(50).

Quanto à sua natureza, os contatos podem ser classificados como físicos, psíquicos ou psicofísicos. De modo geral, a interação se inicia a partir do contato físico. Esse, por sua vez, se dá através da percepção sensorial: visual, tátil, auditiva e olfativa. A percepção visual é a mais frequente e o contato tátil é o de maior impacto. Normalmente, através de um primeiro contato físico, as duas pessoas podem apresentar o desejo de se aproximarem, se conhecerem melhor, efetivar a interação social ou ainda de se afastarem, ou seja, conduzirem-se ao isolamento. O contato psíquico, por sua vez, pode ser compreendido a partir do impacto produzido no nível da mente. O contato psíquico é a comunicação, ou a identificação, em algum grau, de dois ou mais psiquismos(50).

Desse modo, é possível apresentar o agrupamento dos dados brutos do domínio social do SF-36. A abordagem adotada por AS/SF-36(6)(7) é bastante sugestiva de uma investigação dos contatos sociais. Ao perguntar se o indivíduo participa de atividades sociais e se visita amigos e familiares, o questionário está investigando se o indivíduo tem visto outras pessoas (contatos visuais), se tem conversado com elas (contato auditivo). Nessas ocasiões, pode acontecer de o indivíduo sentir o cheiro da outra pessoa ou de seu perfume (contato olfativo). E é esperado que haja algum tipo de contato tátil, como um abraço entre pessoas que se querem bem. Também há nessas ocasiões a existência dos contatos psíquicos, pois as visitas e os encontros devem ocorrer com amigos e familiares, ou seja, pessoas com quem o indivíduo investigado se identifica e gosta de estar próximo. Além de questionar se o contato social está acontecendo, o SF-36 também investiga se o indivíduo é o agente dessa ação. Para o SF-36 não interessa saber se o indivíduo tem recebido visitas, mas sim se ele sai de casa e faz a visita aos amigos e parentes, em outras palavras, se ele age como promotor da interação social que ele vivencia.

Um Contato Social raramente é exclusivamente físico, sendo a maioria dos contatos psicofísicos. Os processos de atração e repulsão, por exemplo, que

normalmente são iniciados pelo contato físico, mesmo que o visual, o olfativo ou o auditivo, são também modificados por *"processos psíquicos que acompanham, orientam, e desviam as percepções sensoriais e que por sua vez são fortemente influenciados por elas (p:142)"*(50). Segundo a abordagem sociológica, os contatos funcionam como elos que ligam as condições de isolamento e solidão e as condições de associação. Eles podem dar início a processos de associação, diminuindo a condição de isolamento e solidão. Entretanto, o isolamento e a solidão nunca podem ser completamente extintos, pois sempre existem em alguma medida(50).

Uma condição de contato físico superficial pode coexistir com o mais profundo isolamento social ou mental por parte de um ou de ambos os agentes. Isto ocorre quando, por exemplo, um indivíduo entra em um recinto e se comporta de forma inesperada e todos os presentes são atraídos a fazerem algum tipo de contato, normalmente o visual ou auditivo, que são muitas vezes acompanhados por crítica e estranheza, configurando-se em uma forma de contato constrangedora que conduza ao isolamento social. Em outros casos, entretanto, mesmo na ausência do contato verbal, pode haver grande intimidade psíquica. De modo que um contato pode gerar um silêncio eloquente que une profundamente aqueles seres; enquanto algumas palavras ou atitudes podem afastar definitivamente duas pessoas que mantinham relações duradouras(50).

Quanto ao isolamento, Wiese e Becker(50) o classificam em dois tipos: um caracterizado pela ausência de contatos, e outro existente mesmo em situações de contato. Este último acontece quando mesmo estando na presença de outras pessoas, o indivíduo não se sente identificado com elas e, por isso, se sente psicologicamente isolado. Ele é vivenciado, em determinada medida, por todos os humanos e acontece, por exemplo, entre diferentes classes socioeconômicas, religiosas e culturais(50). Ademais, é vivenciado de modo especial pelo indivíduo com limitação funcional crônica que, mesmo estando na presença de outras pessoas, pode não se sentir identificado com elas e nem mesmo aceito por elas, e por isso, se sentir diferente em decorrência da sua limitação(56) (57)(58) (59)(60)(61)(62). O sentimento de pertencimento é vital para relações humanas saudáveis e pode afetar significativamente a saúde mental dos

indivíduos, alterando sua capacidade produtiva e seu processo de interação social. Por isso mesmo, qualquer forma de discriminação é considerada criminosa, porque provoca algum modo de isolamento social(62).

Karl Mannheim (63) esclarece que o isolamento causado por ausência de contatos, ocorre por barreiras espaciais ou orgânicas(63). O isolamento por barreira espacial pode ser de um indivíduo, ou de toda uma comunidade. Os isolamentos mais comuns de comunidades se dão pela presença de barreiras geográficas tais como montanhas ou oceanos ou, pela ausência de vias e meios de transporte que conecte os locais onde se localizam as diferentes comunidades. Entretanto, o isolamento espacial também pode ser causado por outras barreiras físicas e assim, pode ser imposto ao indivíduo. Esse é o caso do encarceramento de criminosos, por exemplo, onde o indivíduo, forçadamente privado de experiências de contato com sua comunidade, tende então a desenvolver comportamento agressivo e antissocial(63).

O isolamento de causa orgânica, por sua vez, é provocado por alguma limitação física, como a cegueira, surdez(63) ou outra condição de deficiência física limitante para a capacidade funcional ou comunicativa. As consequências sofridas por pessoas organicamente isoladas tendem a ser a timidez, desconfiança, sentimentos de inferioridade ou superioridade e a arrogância(63) além de tristeza, frustração, depressão(60), raiva, sensação de vazio(64), sensação de ser um peso para os outros, não pertencimento e predisposição ao suicídio(61) . Essas características de personalidade, mesmo que não haja prévio isolamento, tendem a levar o indivíduo a uma situação de isolamento parcial. Ou seja, o indivíduo isolado organicamente tende a desenvolver características psicológicas que o tornam cada vez mais isolado. Cético, desconfiado e irritadiço, o indivíduo acaba por reduzir o número de pessoas com as quais pode desenvolver potencialidades intelectuais. Indivíduos com isolamento social podem permanecer em uma situação de "*inferioridade imaginária*" ou desenvolver um complexo de superioridade com conseqüente adoção de postura inflexível. Entre as consequências da timidez, destaca-se o prejuízo para a capacidade de decisão e o apego súbito e forte a outra pessoa(63).

Analisando a questão do indivíduo com algum comprometimento em sua saúde que acarrete diminuição da capacidade funcional, observa-se que este sofre o isolamento por causas orgânicas. Contudo, ao somar um ambiente não adaptado e que, portanto, funcione como barreira(60)(65)(66)(67)(68)(69), o indivíduo com limitação da sua capacidade funcional passa a sofrer os dois tipos de isolamento, o que o torna vulnerável às consequências negativas tanto do isolamento orgânico como do isolamento por barreira. Acrescenta-se então, o isolamento existente mesmo quando há contatos, o do não pertencimento(56)(57)(58)(59), o que agrava as consequências para essa pessoa(61). Pode-se concluir que somente indivíduos com características psíquicas muito diferenciadas podem enfrentar as difíceis condições socioambientais excludentes sem se tornarem extremamente isolados.

Embora para o entendimento e análise dos domínios sociais dos questionários SF-36 e PSN seja importante a análise da temática a partir da abordagem da psicologia e sociologia, até agora predominante no presente texto, importa salientar que as consequências do isolamento não estão restritas a esse campo, mas também interferem bioquimicamente na saúde do indivíduo. Para além das consequências psicológicas e comportamentais supracitadas, relacionadas ao isolamento social, estudos recentes comprovam que o isolamento social também provoca alterações neurológicas, genéticas, hormonais e sistêmicas (52)(53) (54)(55). George e colaboradores (2019)(52) observaram alterações na expressão genética de diferentes tipos de neurônios cerebrais de sujeitos isolados socialmente, alterações essas que podem ser a causa das alterações comportamentais observadas em estudos anteriores. O estudo foi realizado com pássaros isolados do seu bando original pelo curto período de uma noite, mapeou-se então a presença de sequências de RNA o que possibilitou o registro de alterações na expressão de 328 genes. As alterações de expressão genômica neuronal corresponderam tanto ao aumento da expressão de determinados genes (FKBP5 e UTS2B) como à diminuição de outros (EGR1 e BDNF) e foram observadas em diferentes regiões do cérebro, demonstrando que as alterações provocadas por stress ao isolamento social têm características altamente complexas. Os resultados encontrados por George e colaboradores (2019)(52) demonstraram que o isolamento social, mesmo que de breve duração, provoca consequências imediatas

na atividade genética em centros integrativos do cérebro, acionando mecanismos epigenéticos com consequências em diversas funções individuais e que podem influenciar desde funções orgânicas e sistêmicas (como regulação vascular), cognitivas (incluindo desenvolvimento e neuroplasticidade), até o processamento e percepção da experiência vivida. Tais alterações são acionadas desde períodos muito curtos de isolamento e podem se perpetuar caso o isolamento se torne crônico(52).

Para o estudo dos efeitos neuroendócrinos do isolamento social crônico, McNeal e colaboradores (2017)(55) usaram um estudo de modelo animal com cobaias em IS por 4 semanas. Examinaram-se o córtex de indivíduos isolados socialmente e observaram aumento nos níveis de serotonina na região do hipotálamo, acompanhado de diminuição do mesmo neurotransmissor no córtex frontal, aumento nas concentrações de dopamina no hipotálamo, além de altos níveis de ACTH (hormônio adenocorticotrópico) encontrados ao exame do plasma sanguíneo. Os resultados encontrados indicam alterações neuroendócrinas e fisiológicas que em áreas cerebrais relacionadas ao stress, emoções e funcionamento fisiológico, podem gerar outras alterações em cadeia, inclusive alterações comportamentais (55).

As alterações acima descritas na expressão genética de células neuronais, produção de neurotransmissores e de hormônios, podem fazer parte dos mecanismos neurofisiológicos de alterações patológicas e ou alterações de comportamento observadas em indivíduos que vivenciaram o stress por isolamento social. Um exemplo disso pode ser observado na pesquisa de Sun e colaboradores (2018)(54), que em estudo recente publicado em revista de grande impacto do grupo Elsevier, se baseia no conhecimento estabelecido de que isolamento social em ratos adolescentes provoca a doença psiquiátrica esquizofrenia em ratos adultos e então rastreia alterações comportamentais e na expressão genética desses indivíduos. Como resultado foi observado comportamento compatível com transtorno de ansiedade nas cobaias que sofreram stress por isolamento, além de terem sido encontrados 196 genes mais ativados e 748 genes suprimidos na população com esquizofrenia por isolamento social, corroborando com George e colaboradores (2019)(52) no entendimento que o isolamento social não só provoca alterações comportamentais e até doença mental,

mas chega à profundidade de alterar extensivamente a expressão genética do indivíduo. Os resultados encontrados por Sun e colaboradores (2018)(54) demonstraram que o isolamento social provoca alterações na expressão genética relacionada a funções imuno-oxidativas incluindo stress oxidativo, disfunção mitocondrial e respostas imunes mediadas por células, o que colabora para disfunção da atividade cortical e patogenia da esquizofrenia. Foram registradas ainda alterações de atividades catalíticas, atividade ATPase, atividade antioxidante, atividade da glutatona e atividade da NADH desidrogenase (Nicotinamida Adenina Dinucleotídeo desidrogenase), além de aumento da expressão de genes relacionados ao metabolismo da mitocôndria, o que indica que o metabolismo energético, equilíbrio do metabolismo redox e stress oxidativo também sofreram alterações devido ao isolamento social e conseqüente esquizofrenia. Observou-se que a maioria dos genes alterados eram relacionados a desordens neurológicas, podendo o isolamento social gerar alterações na expressão de genes relacionados à doenças como parkinson, Alzheimer e hutington além de esquisofrenia(54).

Em estudo que investigou outros sistemas fisiológicos de cobaias isoladas socialmente, Tahimic e colaboradores (2019)(53), ao estudar os efeitos sistêmicos da permanência de indivíduos em ambiente sem efeito da força gravitacional, com vistas a favorecer a saúde dos astronautas, perceberam que o isolamento social funcionava como fator confundidor nas alterações por gravidade zero. Posto que o isolamento social, por si só, provocava determinadas alterações na saúde ou modificava alterações existentes por ausência de gravidade. Dessa maneira, observou-se que cobaias isoladas socialmente, apresentaram fragilização do sistema imunológico, com redução da contagem de células T CD4+, o que não aconteceu em cobaias agrupadas com parceiros, ainda que os 2 grupos tenham sido submetidos a ausência de gravidade. Ou seja, as variáveis determinantes da supressão do sistema imunológico foram a ausência da gravidade somada ao isolamento social, posto que o mesmo efeito não se concretizasse em cobaias agrupadas socialmente(53).

Outra observação realizada na mesma pesquisa, embora em ambiente com gravidade normal, foi o aumento da massa da glândula adrenal em cobaias isoladas

socialmente. Esse achado aponta para o efeito neuroendócrino do stress causado pelo isolamento social. Cobaias isoladas socialmente, quando comparadas com cobaias agrupadas, tiveram ainda diminuição da densidade óssea evidenciado pela diminuição do número de trabéculas ósseas e aumento do espaço entre elas, independente de estar ou não sob efeito da força gravitacional. Dessa maneira, o estudo evidenciou que o isolamento social pode provocar alterações sistêmicas e estruturais na saúde dos indivíduos, atingindo o sistema imunológico, neuroendócrino e ósseo, o que foi evidenciado pela diminuição no número das células T CD4, hipertrofia da glândula adrenal e diminuição do número de trabéculas ósseas e aumento do espaço entre elas(53).

Mesmo antes de tais estudos serem realizados, cientistas da saúde já demonstravam o entendimento de que inclusão social seria fator primordial e determinante na promoção à saúde. Em 1986, após a Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, realizada na cidade de Ottawa – Canadá, escreveu-se uma Carta de Intenções com o objetivo de contribuir para uma mudança global no acesso e qualidade geral da saúde. A Carta descreve saúde como um conceito complexo com fortes bases sociais e ambientais e abrangência individual e coletiva. Segundo o referido documento, saúde é um importante determinante da qualidade de vida e só pode ser alcançada com forte empoderamento e participação individual, comunitária e de todos os setores da sociedade. Dessa maneira, a inclusão social é retratada como ponto crucial para alcançar a saúde e, conseqüentemente, a qualidade de vida(70).

Apesar de todas as conseqüências negativas que o isolamento social possa acarretar, nos primeiros meses do ano 2020, a população mundial viveu, pela primeira vez na história, o isolamento social de maneira universal e coletiva. Universal porque a recomendação é para que todos o adotem, ainda que cada indivíduo o faça em graus variados de acordo com suas possibilidades e necessidades. Coletiva, porque comunidades inteiras de cidades, estados e países receberam de seus respectivos governantes o comando para que ficassem em casa. A necessidade veio da estratégia de controle da pandemia do COVID-19 que teve o registro dos primeiros casos de pneumonia por agente desconhecido captados pela OMS ainda no final do ano 2019,

mas que em 30 de março de 2020 já somavam 697.290 casos confirmados notificados, distribuídos em 203 países ao longo do mundo, com 33.215 óbitos(71). Nesse caso, o isolamento foi estimulado em nome de um benefício populacional, o que de todo modo, não deixou de trazer à tona a discussão sobre um tema de extrema importância na avaliação de qualidade de vida e saúde da população e de pacientes crônicos.

Instituições de ensino de níveis pré-escolar até nível superior (universidade) suspenderam temporariamente suas atividades ou adotaram atividades on-line. Aeroportos, indústrias, comércio, shoppings, cinemas, praias, escritórios, todos receberam ordens para encerrarem suas atividades e fecharem suas portas. Numa estratégia chamada de *lockdown* ou *shut down*, apenas serviços essenciais de saúde e alimentação foram mantidos funcionando.

A medida foi adotada pela primeira vez na cidade de Wuhan, na China, no mês de fevereiro de 2020, ao tentar controlar a epidemia causada pelo novo coronavírus COVID-19. Entretanto, apesar dos esforços adotados, o vírus se espalhou por outros países levados por pessoas em viagem, de modo que em 06 de fevereiro de 2020, 22 países já haviam reportado à OMS que estavam adotando as medidas de restrição de movimento. E como o vírus continuasse a se espalhar e se multiplicar, em 02 de março de 2020, a OMS solicitou que todos os países do mundo avaliassem a possibilidade de adotar as mesmas medidas de restrição de movimento e distanciamento social à exemplo da China.

A pandemia foi declarada em 11 de março de 2020(72). Em 22 de março de 2020, o Governo da Itália, um dos países mais afetados pela pandemia naquele momento, decretou o fechamento de todas as atividades industriais e comerciais não essenciais, permanecendo em atividade apenas o cultivo, indústria e comércio de alimentos, medicações e outros bens de consumo considerados de primeira necessidade; foi proibida a circulação de cidadãos por transporte público ou privado que não fosse por necessidade laborativa comprovada nas modalidades permitidas ou urgência de saúde; foram suspensas todas as atividades de museus e cultura abertas ao público, permanecendo permitidas apenas as atividades remotas, entre outras providências(73). No mesmo dia, no Estado de Nova York, local de maior incidência de

COVID-19 nos EUA naquele momento(74), entrou em vigor um plano de estratégia política que determinou o fechamento temporário de todos os serviços não essenciais em todo o território estadual(75), além de multa de U\$1000.00 para qualquer cidadão que violasse o protocolo de distanciamento social do estado (76).

Em 30 de março de 2020 anunciou-se o adiamento para o ano 2021 dos Jogos da XXXII Olimpíadas e Paraolimpíadas mundiais que se realizariam no ano de 2020 no Japão. Os Jogos Olímpicos e Paraolímpicos reúnem 206 países e se realizam a cada 4 anos. Em 32 edições dos jogos, essa foi a primeira vez que houve necessidade de alteração da data de realização dos mesmos(77). No dia 09 de abril de 2020, após 100 dias desde o primeiro caso de COVID-19 ter sido reportado, após mais de 1.3 milhões de pessoas terem sido infectadas e mais de 80,000 terem ido à óbito em consequência ao novo vírus, a OMS lançou um vídeo em seu canal de mídias sociais YouTube pedindo a toda a população mundial que ficasse em casa(78). No dia 18 de abril de 2020, se realizou um concerto sem público presente, performado por artistas de diversos países do mundo e transmitido por meio das tecnologias de informação, com o objetivo de agradecer à equipe de profissionais da saúde que atuavam no combate ao COVID-19, ao mesmo tempo em que reforçava para a população a mensagem sobre a necessidade de adotar o isolamento social e, simultaneamente, arrecadar doações para que a OMS redistribuísse nas ações de combate à pandemia. O concerto virtual, que de alguma maneira ilustrou o momento de isolamento vivido pela população mundial se intitulou “One world: together at home”(79).

Entretanto, o isolamento vivenciado durante a pandemia de 2020 apresentou características próprias. Em primeira instância, ele foi um isolamento voluntário, ou seja a própria pessoa teve o controle de determinar em qual momento ela deveria permanecer isolada e em qual momento ela deveria sair de casa para ir ao mercado ou à farmácia, por exemplo. Outra forte característica foi que, apesar de ter sido um isolamento físico por barreira, contatos psíquicos continuaram existindo por meio das tecnologias de comunicação. Embora virtuais, contatos visuais e auditivos ainda poderiam ser feitos com a frequência e intensidade que o indivíduo elegesse. Então o indivíduo não estaria totalmente isolado, posto que ainda poderia usufruir de conversas

com pessoas de quem gostasse e com os quais se identificasse, além de grupos aos quais se sentisse pertencente. A terceira característica que se pode destacar, não menos importante que as características anteriores, mas certamente de graves consequências, é que este foi um isolamento motivado pelo medo. O medo de morrer e de perder pessoas amadas induziu a população à obedecer as recomendações das autoridades e ficar em casa.

Entretanto, de todas as características particulares do isolamento social vivido mundialmente em 2020, talvez a mais curiosa e paradoxal seja a de que esse só foi um isolamento possível com inclusão e participação popular. A população só adotou voluntariamente o isolamento à medida de que esteve bem informada sobre a situação sanitária da sua comunidade, entendeu e por isso aderiu aos cuidados recomendados. Desse modo, confirma-se o entendimento declarado na Carta de Ottawa(70) de que inclusão social é fundamental para promoção de saúde, ainda que paradoxalmente o isolamento possa ser uma medida necessária. Observa-se aqui que o isolamento necessário era somente o físico, mas que o contato psíquico com troca de informações intelectuais e empoderamento individual e comunitário foram fundamentais para o sucesso da estratégia.

A respeito das consequências negativas do isolamento de 2020, entre várias possíveis consequências a serem observadas, alguns autores alertam sobre o alto risco de aumento da incidência de doenças mentais, agravamento dos quadros de sofrimento mental pré-existentes à pandemia(80), aumento da incidência e agravamento dos quadros de dor crônica(81) e diminuição da qualidade de vida populacional(80). Baseado na Teoria de Maslow de que o ser humano busca preencher cinco necessidades básicas principais: necessidades fisiológicas, segurança, amor e pertencimento, autoestima e realização pessoal, Hagerty e Williams 2020 defendem que a crise provocada pelo Covid-19 é uma ameaça a todas as necessidades básicas elencadas por Maslow, com ênfase significativa em ameaça à necessidade básica de conexão humana. O isolamento necessário para o manejo da pandemia pode gerar sofrimento mental com riscos de alterações de ansiedade, depressão e diminuição na qualidade da saúde mental e na qualidade de vida de qualquer pessoa. A situação é

agravada para pessoas que já tenham comprometimento prévio da saúde mental ou que tenham biotipos cerebrais de ruminação, anedonia ou estilo cerebral de alteração da percepção da ameaça. O isolamento provocado pela crise do Covid-19 pode agravar os sintomas negativos característicos de qualquer uma das alterações mentais aqui mencionadas, levando o indivíduo a um ciclo progressivamente mais comprometedor de isolamento social e sofrimento mental.

No tocante à possibilidade de aumento da incidência de dor crônica (DC), essa é fortemente relacionada ao stress e à angústia. Somados a esses fatores de risco, está também o sedentarismo ou a redução da atividade física. O fechamento de academias, parques, clubes e locais de prática de atividade física somados ao stress causado pelo isolamento, pelo risco da contaminação e preocupação financeira podem aumentar a probabilidade de qualquer pessoa desenvolver dor crônica. Indivíduos que tenham dor crônica prévia podem ter dificuldade no tratamento dos sintomas devido às medidas de isolamento que levem a fechamento temporário de clínicas e ambulatórios, redução da disponibilidade de unidades de saúde e profissionais por deslocamento desses para o tratamento de Covid-19, somado ao medo individual de procurar tratamento especializado para dor e conseqüente busca de isolamento por medo do contágio viral. Os sintomas podem ainda ser exacerbados devido ao stress relacionado ao isolamento e à pandemia(81). Devido ao alto risco de sofrimento desencadeado pela pandemia e pelo isolamento, em 10 de março de 2020, a OMS se reportou a população mundial com o objetivo de discutir e orientar a população sobre saúde mental, stress e ansiedade que a pandemia e o isolamento poderiam estar causando (82). Entre outras coisas, se discutiu sobre quão desafiador a experiência de quarentena e isolamento podem ser para a saúde mental e orientou-se que, para minimizar os impactos produzidos pela situação, a população que tivesse acesso à tecnologia buscasse manter contatos virtuais, bem como manter rotinas saudáveis de atividades, sono e auto-cuidados(82).

Em 15 de abril de 2020(83), ao serem questionados sobre as conseqüências da manutenção do isolamento prolongado na saúde mental da população, representantes da OMS consideraram que, apesar de o isolamento ser necessário e ter apresentado

bons resultados no controle sanitário da pandemia por COVID-19, o sofrimento emocional por isolamento era inegável, o que era ainda mais acentuado em pessoas que já eram previamente isoladas ou vulneráveis. Entretanto, salientaram a ampla iniciativa comunitária em oferecer suporte e solidariedade uns aos outros, como demonstração de que embora os contatos físicos, os mais intensos dentro da experiência de interação social(50), não pudessem ser vivenciados naquele momento, as comunidades poderiam encontrar outras estratégias de se manterem socialmente conectadas. Embora admitissem o quão difícil essa experiência pudesse ser para as pessoas, reforçaram a necessidade de manter o distanciamento físico para o controle da pandemia. A esse ponto, ressaltaram que considerando todo o conteúdo exposto, estavam deliberadamente deixando de usar a expressão “distanciamento social” em suas comunicações e passando a usar deliberadamente a expressão “distanciamento físico” para que as pessoas tivessem em mente que embora fisicamente separadas, a interação social precisava ser mantida(83).

Ainda no começo do mês de abril, alguns países começaram a discutir e a planejar a possibilidade de sair do *lockdown*, posto que a medida, ao interromper as atividades econômicas do país, expõe a população a graves prejuízos econômicos e consequentemente à fome; ao passo que outros países consideravam entrar em medidas restritivas. A OMS então ponderou a necessidade de que cada país que quisesse sair do *lockdown* fortalecesse seus sistemas de saúde para atender à demanda populacional e controlar a incidência de novos casos sob risco de precisarem voltar a adotar novas medidas restritivas em caso de o surto não se manter controlado(84).

Em 22 de abril de 2020, o número total de pessoas que já tinham sido infectadas no mundo segundo dados da OMS eram de 2.475.723 indivíduos, dos quais 169.151 indivíduos tinham ido à óbito(85). Os números eram alarmantes, principalmente quando se considera que os dados se referem há menos de quatro meses desde o início dos casos. Considerando a alta velocidade de propagação do vírus, considerando que até a presente data ainda não há medicação comprovadamente eficaz no combate ao COVID-19, considerando que até a presente data ainda não há vacina desenvolvida e

disponibilizada para imunização da população, e considerando que a população mundial soma mais de 7.7 bilhões de pessoas(86) é compreensível a séria apreensão das autoridades de saúde sobre a segurança sanitária dos países envolvidos na pandemia e a incerteza quanto à necessidade da manutenção ou suspensão das medidas de restrição de movimento e atividades econômicas e sociais. Em 18 de julho de 2020, após o epicentro da pandemia ter mudado algumas vezes de um país a outro, após alguns países já terem conseguido controlar o surto viral e flexibilizar as medidas de isolamento, enquanto outros países ainda vivenciam ativamente a pandemia e a necessidade do *lockdown*, o total de indivíduos contaminados somou 13.876.441 pessoas, ao passo que 593.087 óbitos foram atribuídos ao Covid-19.(87) As conseqüências físicas e psíquicas a níveis individuais e coletivos desse tipo de isolamento e stress ainda não podem ser adivinhadas, mas certamente poderão ser estudadas ao longo da pandemia e após sua resolução.

Considerando-se as alterações psicológicas, psiquiátricas, comportamentais, neurológicas, neuroendócrinas, epigenéticas, e fisiológicas que o isolamento social pode causar a nível do indivíduo e da comunidade em que esteja inserido, é importante, contudo, apontar que o isolamento não tem apenas conseqüências negativas. Como exemplificado pela pandemia de 2020, o isolamento social pode ser usado para alcançar um objetivo específico. Ao passo que em condições sanitárias e sociais normais, em determinada medida, o isolamento parcial é, inclusive, necessário para o desenvolvimento psíquico saudável do indivíduo, posto que contribua para o desenvolvimento da subjetividade. Mannheim ainda afirma que *"se um indivíduo pretende preservar sua personalidade da dissolução e guardar sua integridade, precisa algumas vezes afastar-se da sociedade e retirar-se para dentro de si mesmo"*(63). Entretanto, complementa que isso deve acontecer somente em alguns momentos, sob pena de um retardo do seu desenvolvimento em caso de retração completa.

O isolamento, portanto, deveria ser uma condição de possibilidade de o ser humano lidar com suas características psicossociais, e não uma decorrência de omissão do poder público em relação à garantia de acessibilidade pela adaptação de

quaisquer ambientes onde habitem e por onde transitem seres humanos, nem uma condição imposta por discriminação ou necessidade sanitária.

Compreende-se então que algumas formas de influência exercidas pela convivência social afetam a personalidade humana. O isolamento social provoca diferenciação do desenvolvimento e do comportamento, enquanto o contato positivo provoca semelhanças(63). Eles modificam não só a saúde geral do indivíduo no nível bioquímico(52)(53)(54)(55), como também o comportamento manifesto e as atitudes íntimas(51)(63).

Examinando diversas situações vivenciadas por indivíduos adultos ou crianças, Karl Mannheim percebeu que comportamentos e atitudes íntimas variam de acordo com a situação experimentada(51). A capacidade de tomar iniciativa, decisão e escolha, o racionalismo radical, o ceticismo, atitudes calculadas para satisfação do interesse pessoal, análise racional ou perda da capacidade de racionalização a depender da situação vivida, são exemplos de reações frente aos desafios impostos pelas sociedades(51).

A vivência social repercute na vida psíquica do indivíduo com profundos efeitos, inclusive na autoestima(88). De acordo com o pensamento sociológico, a consciência de nosso valor e caráter específicos ocorre do exterior para o interior. Seguindo esse conceito, cada sociedade adota valores que servem como referência para os seus membros(51). Por exemplo, entre as mulheres ocidentais, existem valores de beleza a serem alcançados através de um corpo magro(89), enquanto outro exemplo é o do sucesso financeiro que deve ser alcançado por todos que vivem no mundo globalizado(90). Em determinados grupos sociais, características de superioridade psicológica como perseverança, coragem e audácia(51) ou inteligência(90)(91) é que são valorizados. Independente dos valores adotados pelo grupo, se sentir ou não aceito e valorizado como integrante do grupo tem o poder de determinar uma maior ou menor autoestima(88).

Destaca-se entre os diversos valores sociais, a capacidade de ser funcional, independente e autônomo(60)(68). O que muitas vezes, pode passar despercebida para a maioria dos adultos, pode ganhar uma importância muito maior após serem

perdas ou postas em risco. Esse é o caso dos idosos e dos doentes crônicos e dos portadores de necessidades especiais(56)(57)(58)(59)(60)(68). Somam-se a esses, indivíduos com limitações físicas ou comunicativas que muitas vezes não têm acesso a condições sociais, como escolaridade e atividade produtiva, fundamentais para a capacidade de serem funcionais, independentes e autônomos. O simples fato de ser diferente em algum aspecto ou ter uma doença crônica, mesmo que não comprometa a capacidade funcional, a exemplo da alergia alimentar, pode ser motivo para discriminação com péssimas conseqüências para a autoestima(62). Deste modo, em condições desfavoráveis de relações humanas, aspectos que integram a saúde e a qualidade de vida podem ser extremamente afetados.

Como todo grupo social tem definido os seus valores, aqueles indivíduos que alcançam valores socialmente estabelecidos é que obtêm prestígio. Desse modo, a origem social da autoestima pode ser considerada como uma forma de introjeção do prestígio externo(51)(88). Cada indivíduo se auto-avalia de acordo com os valores adotados pela sociedade a que pertence e, a depender do seu desempenho em alcançar o valor socialmente adotado, estima a si mesmo ou não. A partir dessa autoestima construída pelo prestígio social, o indivíduo modifica sua personalidade e seu comportamento, adotando posturas de humildade ou de pedantismo, favorecendo reciprocamente, a interação ou o isolamento. Adiciona-se que interação social usada de maneira negativa, através da humilhação imposta pelo *bullying* a crianças e adolescentes que possam ter alguma característica de doença crônica, também pode levar à baixa autoestima e ao isolamento social(62).

Entretanto, a introjeção do prestígio externo não é a única forma de construção da autoestima. Mannheim(51) afirma que os valores interiormente adotados por cada indivíduo segundo sua história de vida também afetam diretamente a autoestima. A vida de cada pessoa é composta por incontáveis pequenos acontecimentos de derrota e de vitórias dos objetivos e valores pessoais e essas vivências íntimas podem ter um valor inestimável para cada indivíduo. Desse modo, cada pessoa pode, baseada nessas experiências, construir sua autoestima de modo individualizado em relação à sociedade(51).

No caso dos indivíduos com afecções crônicas, qualquer uma dessas duas formas de construção da autoestima pode estar presente e, mais provavelmente, as duas formas estão atuando concomitantemente. E também por esses caminhos, de interação e isolamento da sociedade, o indivíduo provavelmente esteja construindo em seu íntimo uma condição de sofrimento ou de satisfação. De modo que cabe ao profissional da saúde que se propõe a atuar de acordo com o modelo biopsicossocial, estar atento para ajudar seu paciente na medida do necessário.

Como anteriormente citado, o isolamento social sempre existe em alguma medida, e desempenha um papel importante na diferenciação da personalidade e desenvolvimento da subjetividade(50). Entretanto, quando vivenciado numa intensidade além da saudável, todas as formas de isolamento, podem trazer graves consequências para a saúde psíquica, desenvolvimento da personalidade do indivíduo, e saúde física a nível bioquímico(52)(53)(54)(55). São exemplos dessas consequências o retardamento do desenvolvimento intelectual, a melancolia, a agressividade e as alterações da expressão genética. O isolamento por causa orgânica, especificamente, pode causar consequências como desconfiança, ceticismo, sentimentos de inferioridade(63) e sensação de ser um peso para o outro(61), o que agrava uma condição de saúde que, anteriormente, já inspirava cuidados e que se soma às alterações bioquímicas e fisiopatológicas que o isolamento provoca(52)(53)(54)(55). Por serem consequências graves, a investigação do isolamento social é importante. Especialmente quando se trata de indivíduos que vivem o isolamento de modo tão intenso e prolongado, como o caso dos pacientes crônicos.

Baseado nos conceitos e reflexões presentemente apresentados, reconhece-se nos dados brutos do domínio social do PSN(4)(5) agrupados a seguir, a especificidade de IS/PSN que o torna diverso da abordagem adotada pelo SF-36. A abordagem adotada por IS/PSN é bastante sugestiva de uma investigação da presença do isolamento social e de suas consequências psicológicas negativas. A sua primeira afirmativa, *"eu me sinto sozinho"*, complementada por *"eu acho difícil fazer contato com as pessoas"* e *"eu estou tendo dificuldade em me relacionar com as pessoas"* sugerem a investigação da existência do isolamento social numa intensidade acima da saudável.

Ao apresentar a afirmativa *"eu me sinto como um peso para as pessoas"* pode-se perceber a investigação da existência de sentimentos de inferioridade, baixa autoestima e dependência. Ao passo que a assertiva *"eu sinto que não há ninguém próximo em quem eu possa confiar"* é sugestiva de desconfiança e ceticismo. É interessante ressaltar, entretanto, que a investigação da desconfiança e ceticismo só acontece no instrumento PSN em sua versão traduzida para o português e adaptada para o Brasil(5). A versão original do questionário traz a afirmativa *"I feel there is nobody that I am close to"*(4), que reforça a investigação da presença do isolamento social exacerbado, sem entretanto, explicitar o conteúdo de desconfiança, embora abordando a ausência de relacionamentos próximos. Como a presente pesquisa foi executada por uma equipe brasileira, a partir de necessidades observadas ao aplicar o questionário à população local, não se objetivou fazer a mesma análise para traduções de outros países, ficando essa lacuna a ser estudada por outras equipes que sintam a mesma necessidade. De toda maneira, todas essas evidências da presença do isolamento social exacerbado e de suas consequências psicológicas negativas, características do domínio IS/PSN, podem ainda apontar para a necessidade do rastreio de outras consequências negativas do isolamento social que possam não ser pesquisadas diretamente pelo questionário.

6.2.3 TRATAMENTO DOS RESULTADOS

Fica evidenciado então que ao investigar a existência das consequências psíquicas negativas do isolamento social, o domínio social do PSN investiga questões que estão relacionadas à saúde do indivíduo tanto do ponto de vista sociológico(63), como psicológico(61). Ambos incluídos no modelo de saúde biopsicossocial. Através de suas afirmativas, o domínio social do PSN inquire acerca da forma como o indivíduo se sente em relação às pessoas, como ele percebe as relações estabelecidas entre ele e os demais e, no caso da versão brasileira, a inexistência da relação de confiança, questões estas relacionadas às emoções e sentimentos do indivíduo.

As emoções são processos adaptativos que permitem ao indivíduo avaliar o contexto, ativar comportamentos, comunicar-se com outras pessoas e incrementar aptidões adaptativas. Correspondem ao estado psicológico interno mediado por

reações neurológicas, a eventos internos ou externos, que têm a capacidade de determinar ou alterar o comportamento de acordo com as necessidades, bem-estar ou objetivos do indivíduo(92)(93). É a partir das emoções que o indivíduo avalia as alternativas e sente-se motivado para mudar ou fazer algo, além de revelar suas necessidades(94). O equilíbrio emocional e a expressão emocional adequada são fundamentais para o sucesso das relações interpessoais(95). Os sentimentos podem ser entendidos como emoções complexas, mais elaboradas, que neurofisiologicamente integram mecanismos das emoções básicas de maneira heterogênea(93). Sentimentos referem-se à relação do indivíduo com o outro e é uma interface com a interação social já que se associam à forma como o indivíduo pensa e sente suas relações(96). Ou seja, é a partir das emoções, sentimentos e percepções subjetivas que o indivíduo define e executa suas ações. Em outras palavras, as ações são definidas por *componentes cognitivos*, o conhecimento que o indivíduo tem do contexto em que está inserido, e *componentes afetivos*, desejos, sentimentos e emoções, conforme Duran apoiado em Ginsburg, Brenner e von Cranach (1985)(48). De modo que, de certa forma, o PSN investiga questões subjetivas da interação social que, por sua vez, poderão ser colaboradoras na definição das ações a serem executadas, recorte investigado pelo SF-36.

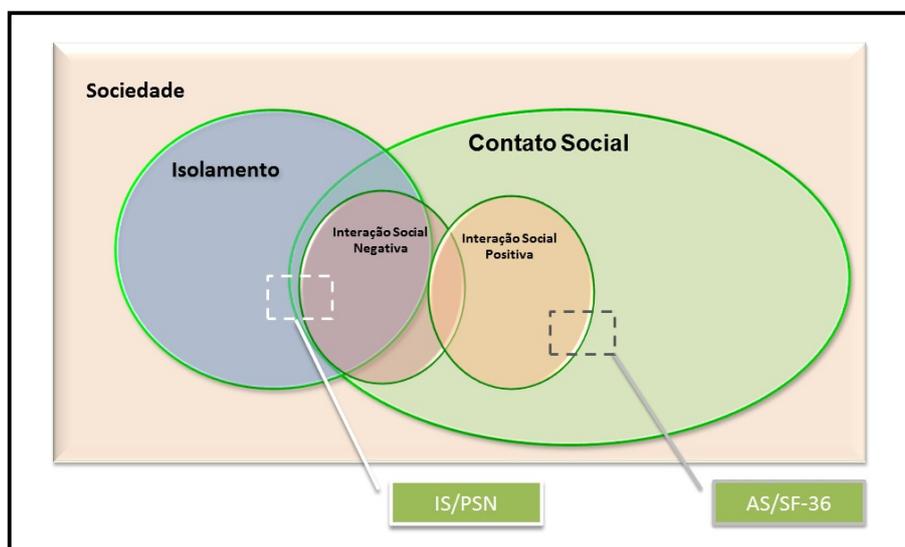
De maneira semelhante, a interação social é um processo dinâmico que se pode modificar em qualquer momento do processo. Pois apesar de ela se iniciar pelo contato social, o contato não se restringe ao momento inicial, mas está presente durante toda a interação, sempre gerando um desejo de aproximação ou afastamento. Pois cada contato gera um efeito psíquico que pode reafirmar ou negar o efeito gerado pelos contatos anteriores, de modo que em algum momento, inimigos podem se tornar amigos ou longas amizades podem acabar(50). Em outras palavras, o desejo de aproximação (emoções e sentimentos) pode ser motivador para atitude de promoção de contatos (investigado pelo SF-36), do mesmo modo que um contato pode gerar uma frustração e induzir o indivíduo ao isolamento (situação investigada pelo PSN).

Entretanto, a conexão entre o sentir e o agir podem não ser assim tão lineares quando se aborda a interação social, posto que para a interação acontecer, outros

fatores sociais também interferem. Podemos citar como exemplos a condição de saúde do indivíduo(61)(60), o perfil socioeconômico, a acessibilidade do local onde ele mora(65)(67)(66)(69), a cultura em que está inserido(48), o acesso a locais e atividades de lazer(68). Todos esses são fatores que se somam ao perfil psicológico do indivíduo e a sua saúde física na determinação de uma atividade social mais ou menos intensa, bem como mais ou menos profunda do ponto de vista psicológico.

Desse modo é possível compreender o motivo de valores de correlação de Pearson e Spearman tão baixos entre AS/SF-36 e IS/PSN, demonstrados na revisão de literatura(29) e estudo exploratório que compõem a trajetória de pesquisa que culminou na presente tese. Além dos resultados do índice de Youden próximos a zero, curva ROC abaixo da linha de referência com conseqüente pequena área sob a curva, bem como o gráfico Bland-Altman que teve distribuição dispersa das diferenças entre as pontuações de AS/SF-36 e IS/PSN, todos esses testes indicando baixa concordância entre os domínios analisados. Tal discordância justifica-se por constructos diferentes de fato, embora a semelhança dos nomes. O PSN e o SF-36 realmente investigam particularidades diferentes da questão social, com conteúdos e abordagens que, sendo complementares, não são correspondentes, conforme ilustrado na figura 4. Tais conteúdos podem até mesmo não ser concordantes, devido à multiplicidade de fatores envolvidos. Fatores esses externos ao indivíduo (acessibilidade, perfil socioeconômico, etc.) e internos (psicológicos, neuroquímicos, epigenéticos, imunológicos e endocrinológicos, entre outros campos da fisiologia) envolvidos na determinação das ações e comportamentos adotados pelo indivíduo. Esse entendimento possibilita ao profissional de saúde escolher qual abordagem é a mais interessante para sua prática clínica e de pesquisa conforme o problema investigado, considerando o paciente como um ser multidimensional.

Figura 4. Diagrama ilustrativo da pertinência dos conteúdos dos domínios sociais de PSN e SF-36, segundo referencial teórico presentemente adotado.



Fonte: Elaborado pelos autores.

A presente tese apresenta como vantagem a possibilidade de um entendimento mais profundo acerca da avaliação que os domínios sociais de SF-36 e PSN se propõem a fazer; entendimento esse construído a partir de vasta análise do objeto de pesquisa em questão. A ampla análise presentemente adotada se fez enriquecida pela possibilidade do uso de diferentes métodos de investigação científica e discussão de estudos científicos que variaram desde modelos animais até observações sociológicas, o que empresta à tese atual características de estudo translacional. Os estudos translacionais, por sua vez, são fortemente valorizados pela ciência contemporânea, posto permitirem analisar um determinado objeto de estudo sob diferentes aspectos e circunstâncias, favorecendo maior segurança às decisões clínicas que nele sejam baseadas e possibilitando oferecer ao paciente e à população intervenções baseadas em evidências científicas. O estudo translacional possui características de processo bidirecional que envolve a observação de um determinado fenômeno em diferentes níveis de comprometimento e tem o objetivo de oferecer à população soluções práticas em

assistência e políticas de saúde baseadas nas evidências científicas observadas nos referidos múltiplos níveis, a fim de que observações realizadas em laboratório não se percam sem serem transpostas à população(97)(98). Na presente pesquisa os diferentes níveis observados foram desde dimensões sociais, passando pela individual até chegar a nível de marcadores sanguíneos e atividade celular e genética. O aspecto bidirecional é observado nos efeitos de que a alteração em uma dimensão pode causar em outra, de modo que o fenômeno social do isolamento pode causar alterações em níveis celulares (marcadores sanguíneos e expressão genética), ao mesmo passo que alterações em níveis celulares e teciduais (doença orgânica) podem levar ao fenômeno social de isolamento. Com relação às soluções práticas à população, a presente pesquisa oferece recursos para o uso mais acurado dos instrumentos de investigação do fenômeno de isolamento e interação social (PSN e SF-36), ao mesmo tempo em que alerta para o efeito danoso do isolamento exacerbado e estimula a criação de políticas públicas e comunitárias para reversão do dado fenômeno principalmente entre os pacientes com doenças crônicas ou deficiências físicas que possam sofrer dificuldades em interagir com a comunidade, guardada a garantia de situações sanitárias seguras.

Isso posto, conclui-se, nos limites que se inferem dos instrumentos avaliados nesta pesquisa, que a generalização no uso dos instrumentos fragiliza a assertiva do diagnóstico, devendo ser escolhido qual deve ser adotado conforme o interesse psicossocial da avaliação. Assim, se o interesse for fazer uma avaliação da presença do isolamento social e de suas consequências psíquicas negativas, o PSN tem seu domínio social mais adequado. Ao passo que se o interesse for investigar a presença de contatos físicos e a atitude ativa do indivíduo em promovê-las, a escolha do SF-36 permite esse foco.

É importante ressaltar que a inclusão da dimensão social na avaliação da QVRS é pertinente cientificamente, chegando a ser requisito de cientificidade contemporânea, em que diferentes ciências se apóiam interdisciplinarmente para explicação de dado fenômeno. No que interessa a esta tese, os fenômenos sociais, objeto da ciência sociologia, devem ser estudados em quaisquer graus de diferenciação e integração por serem condição necessária e universal para a condição de ser um ser vivo(Fernandes

1975). A legitimidade desse entendimento é intensificada pelas diversas consequências que o isolamento provoca tanto em nível coletivo/comunitário como em nível individual no campo da personalidade, psique, comportamento(63)(60)(64)(61), epigenética, neurologia, imunologia e endocrinologia, entre outros campos da fisiologia(52)(53)(54)(55). Isto significa que os domínios sociais dos PSN e SF-36 estão, de fato, dentro da perspectiva científica ao pretender a quantificação do fenômeno social que permite a generalização e quiçá a universalização da avaliação da QVRS, desde que adequado a determinado foco de avaliação.

Identificado que a diferença de abordagens é o motivo da não correspondência dos domínios sociais resta saber se QV também é tratada com a mesma abordagem para os dois instrumentos examinados. A pertinência do uso desses instrumentos para avaliação de QVRS que é o objetivo último dos mesmos precisaria ser validada a partir das abordagens sociológicas, psicológicas e biológicas que definem o conteúdo de QV no modelo biopsicosocial de saúde específico para cada instrumento. Permanece, então, essa lacuna a ser preenchida em estudos posteriores.

7. Considerações Finais

Partindo da necessidade, ora presente no contexto da assistência à saúde, de avaliar a saúde do indivíduo segundo parâmetros biopsicossociais, foram disponibilizados à comunidade científica e aos profissionais da assistência à saúde, instrumentos de avaliação da QVRS. Entre eles estão o PSN e o SF-36, semelhantes em vários aspectos, a exemplo do modo e tempo de aplicação, além da divisão em domínios. Tais instrumentos são considerados pela literatura científica como comparáveis e substituíveis um do outro. Entretanto, havia dúvidas com relação à concordância de seus domínios sociais.

Uma vasta revisão de literatura incluindo estudos que comparassem os domínios sociais de PSN e SF-36 em diferentes populações com diferentes características clínicas indicou a não correspondência dos dois domínios(29), o que foi confirmado na presente tese ao se adotar outras medidas quantitativas de comparação e validação de instrumentos, a saber: curva ROC, área abaixo da curva, índice de Younden e avaliação gráfica Bland-Altman em uma população com artrite reumatoide, o que indicou a não concordância entre os dois instrumentos. Analisou-se, então, o conteúdo dos dois domínios através de minuciosa metodologia qualitativa que permitiu compreender o motivo de tal diferença. Assim, após estudo e diálogo com o referencial teórico quantitativo e qualitativo, conclui-se que os domínios sociais do PSN e SF-36 avaliam a questão social com abordagens diferentes, contudo, complementares.

Especificamente, o domínio social do PSN é mais adequado para avaliações com abordagens focadas na presença do isolamento social e de suas consequências psicológicas negativas, enquanto o SF-36 se mostra mais adequado à avaliação da presença de contatos sociais e da atitude do indivíduo como promotor desses contatos. Para além da especificidade de aferição do domínio social nos instrumentos de avaliação QVRS, esta tese aponta a necessidade de equitativo tratamento rigoroso dos diferentes campos disciplinares que integram o paradigma biopsicosocial em saúde. Isto implica em reconhecer o *status* científico do conhecimento e das metodologias apropriadas em interrelação, bem como reconhecer a fragilidade científica da apropriação acrítica de quaisquer instrumentos de avaliação para uso universal e

generalizado. Por fim, a tese inspira a proposição de pesquisas em saúde que, além de suprir lacunas teóricas, como a já mencionada sobre qualidade de vida, provoquem reflexões sobre os fundamentos epistemológicos das ciências que respaldam as práticas da saúde.

8. Perspectivas Futuras

O *contato tátil*, o mais intenso e mais íntimo entre os contatos sociais(50), pode também ser entendido como *toque* e guarda fundamental importância na saúde e qualidade de vida do indivíduo. De maneira técnica em neurociências, o contato físico tátil ou toque pode ser entendido como *estímulo somatossensorial*. Apesar de o conceito neurocientífico englobar também o toque a objetos inanimados e que, portanto, não seriam sociais, é através de processos centrais altamente complexos que se define se o estímulo somatossensorial tem ou não significado emocional(99), ou seja, se ele é ou não social. Evidências de neuroimagem revelam que o córtex somatossensorial, além de processar informações sensoriais de várias partes do corpo, identificar intensidade e características do estímulo tátil, identificar se o estímulo é nociceptivo ou não e processar características e intensidade da dor, a região também mantém fortes conexões com diversas outras partes do cérebro incluindo amígdala, tálamo e sistema límbico. Tanta interconexão anatômica e funcional evidenciam a importância do córtex somatossensorial e, portanto, do estímulo somatossensorial na regulação emocional(99) e demonstram a magnitude do significado do contato social tátil na regulação e saúde emocional do indivíduo.

A questão presentemente apresentada é que para desfrutar plenamente dos benefícios do contato social físico, o indivíduo deve ter íntegro o seu sistema de processamento de estímulos somatossensoriais, o que pode ser uma limitação para indivíduos com dor crônica(100). Indivíduos que sofrem com dor crônica podem desenvolver tal hipersensibilidade de modo que toques ou estímulos que em condições normais não seriam nocivos, ou poderiam até mesmo ser prazerosos, passem a ser vividos como experiências de dor(101). Tal alteração, central ou periférica, do processamento do estímulo sensorial contribui para que o indivíduo busque voluntariamente o isolamento social. Dessa maneira, reforça-se um ciclo de sofrimento que contribui para diminuição da qualidade de vida do indivíduo com dor crônica(60).

Por outro lado, o suporte social recebido, ou melhor dizendo, *percebido* pelo indivíduo pode ajudá-lo a melhor lidar com a dor e a melhor manejar sua condição

crônica, inclusive com manutenção da funcionalidade(102). Algumas evidências científicas sugerem que pode haver algum tipo de associação entre redução da dor e suporte social percebido(103). Há evidências inclusive de que a dor ou estímulo somatossensorial possam ter processamento central de maneira diferente e até em locais diferentes de acordo com a presença ou ausência de suporte social(104). Entretanto, tais publicações ainda apresentam resultados pouco conclusivos e os estudos são feitos majoritariamente com fibromialgia. Tal estado da arte evidencia a necessidade de uma série de novos estudos para compreender de que maneira o suporte ou isolamento social interferem na experiência e processamento da dor. Estudos esses que também precisam ser feitos com pacientes de diferentes condições clínicas, diferentes causas de dor. Entende-se que a quantidade de perguntas a serem investigadas deve ser examinada aos poucos e por etapas, devido à complexidade das interações entre as variáveis, de modo que, dada a situação apresentada, este entendimento justifica um estudo inicial do processamento central do estímulo somatossensorial em indivíduos com dor crônica por artrite reumatoide. Em se caracterizando a problemática neurológica, o estudo deve ser aprofundado na investigação das relações da dor com o isolamento ou suporte social. Abre-se a possibilidade de construção de instrumentos de avaliação que refinem os domínios sociais para qualidade de vida de indivíduos com dor crônica. O estudo apresentado a seguir consiste em um piloto que pode dar início a essa nova trajetória de pesquisa.

8.1 AVALIAÇÃO CEREBRAL DO PACIENTE COM DOR CRÔNICA POR ARTRITE REUMATOIDE: UM ESTUDO EXPLORATÓRIO DE POTENCIAL EVOCADO SOMATOSSENSORIAL

8.1.1 OBJETIVO

Observar o comportamento eletrofisiológico do córtex cerebral do indivíduo com dor crônica por artrite reumatoide após estímulo somatossensorial.

8.1.2 HIPÓTESE

Espera-se encontrar alterações de habituação cerebral.

8.1.3 METODOLOGIA

Foram incluídos pacientes que sofriam com dor crônica por artrite reumatoide há pelo menos um ano. O diagnóstico da AR foi realizado por um médico reumatologista de acordo com as recomendações do Colégio americano de Reumatologia e da Liga Européia Contra Reumatismo(105). Foram excluídos indivíduos com distonia focal da mão, síndrome de dor complexa regional, alterações neuromotoras, consumo de drogas ilícitas, gestantes, desordens neurológicas, desordens psiquiátricas severas, história de epilepsia ou crises epilépticas, qualquer condição psiquiátrica que não possa ser diretamente relacionada à artrite reumatoide, qualquer condição médica que tenha artrite reumatoide como diagnóstico secundário, qualquer comorbidade crônica degenerativa com o potencial de ser confundidora (ex.: qualquer desordem neurológica, cardiológica, ortopédica ou pneumológica). Os participantes foram selecionados de uma população atendida em um hospital na região das Ilhas Baleares, Espanha, durante os meses de fevereiro e março de 2019.

O projeto foi autorizado pelo comitê de ética local. Os participantes foram detalhadamente informados sobre os objetivos da pesquisa, o protocolo a ser realizado, bem como os riscos e benefícios de cada procedimento. Também foi assegurado o anonimato e a autonomia a cada participante, com a garantia de que o mesmo poderia se retirar da pesquisa a qualquer momento sem que houvesse nenhum constrangimento para o participante e nenhum tipo de prejuízo à continuidade do tratamento clínico oferecido pelo serviço de reumatologia. Após aceitarem participar da pesquisa, foi agendada a coleta individual realizada por uma fisioterapeuta em ambiente privativo.

Foi realizada uma breve entrevista para registro dos dados clínicos e sociodemográficos: idade em anos, sexo categorizado em feminino ou masculino, IMC calculado a partir da razão do peso do indivíduo em quilogramas pelo quadrado da sua altura em metros, escolaridade categorizada em menor ou maior que 12 anos de estudo, tempo de dor em anos, uso de medicações e intensidade da dor no momento

da entrevista mensurada pela escala visual analógica com variação de zero a 10. Também foi aplicado o questionário DN4 para classificação do tipo de dor e uma escala visual analógica para mensuração da presença e intensidade de ansiedade do participante com relação aos procedimentos de pesquisa.

Posteriormente, o participante foi encaminhado a um laboratório com isolamento acústico e eletromagnético, adequado para coletas de dados com o uso do EEG. No laboratório, coletou-se dados de 60 canais de EEG posicionados de acordo com o sistema internacional 10-20, dos quais 9 canais foram usados para análise dos dados, a saber: Cz, C3, C4, CPz, CP3, CP4, Pz, P3, P4, A microvoltagem de cada um dos canais coletados foi calculada tendo o canal ipsilateral posicionado no mastóideo como ponto de referência. Utilizou-se o eletrodo do ponto AFz para posicionamento do fio terra. A filtragem para eliminação de ruídos provenientes de contração muscular foi realizada utilizando-se eletrodos supra e infra oculares. Os dados eletroencefalográficos foram coletados com o uso do amplificador QuickAmp de 72 canais, da marca Brain Products.

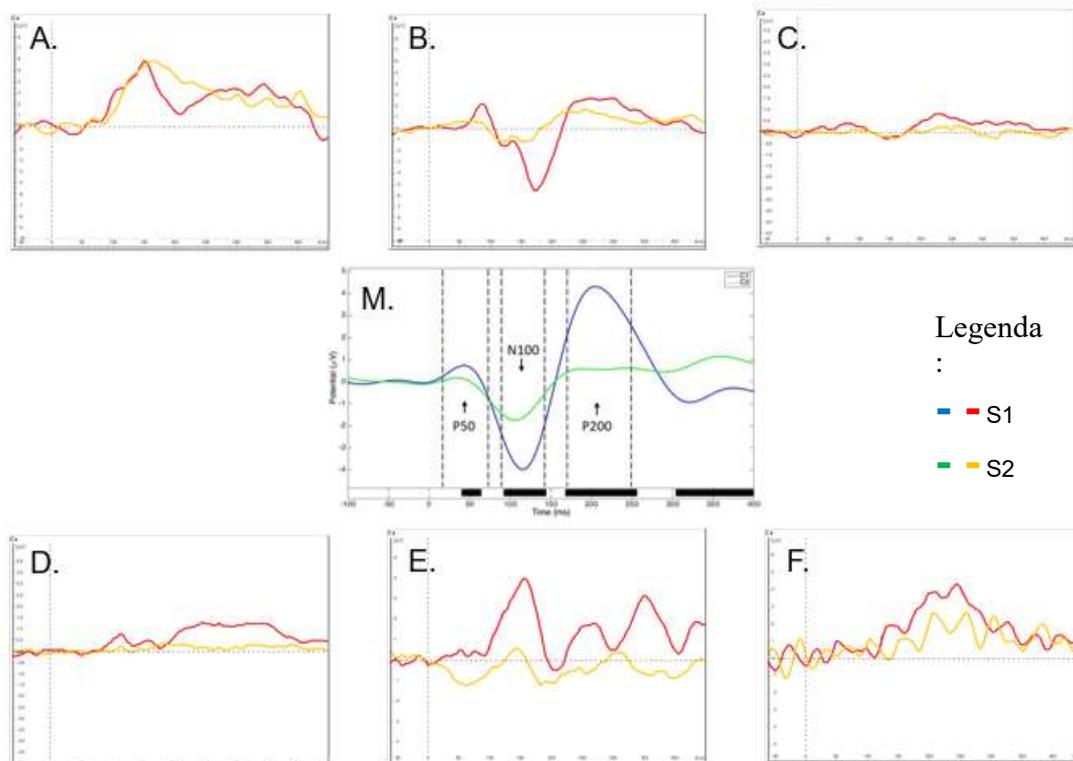
Durante a coleta com o EEG, ofereceu-se ao participante um duplo estímulo somatossensorial com intensidade de 2bar (200kPa). O duplo estímulo foi aplicado na falange distal do dedo índice da mão dominante, através de uma membrana de silicone movimentada pelo fluxo de ar produzido por um compressor pneumático controlado por software específico. O duplo estímulo foi ofertado com intervalo aproximado de 500 milissegundos entre o primeiro e o segundo estímulo e descanso de aproximadamente 12 segundos para que houvesse outro duplo estímulo. Esse procedimento se repetiu por 8 minutos e foi realizado com olhos abertos. A participante foi instruída para prestar atenção nos estímulos enquanto permanecia relaxada e confortável. Os dados foram extraídos pelo software Analyzer do amplificador QuickAmp – Brain Products e analisados pelo software MatLab. Os dados foram tabulados e analisados apenas do ponto de vista descritivo, qualitativa e quantitativamente, sendo apresentados em gráficos e tabelas.

8.1.4 RESULTADOS

Para a presente investigação foram selecionadas seis participantes com dor crônica por artrite reumatoide que tivessem características clínicas diferentes de modo que fosse possível analisar as características eletroencefalográficas encontradas em função das diferentes características clínicas. Todas as participantes eram mulheres, caucasianas, espanholas nativas da Ilha de Maiorca. A idade variou entre 31 a 72 anos e cinco das seis participantes já estava menopausada. A única participante que ainda não havia menopausado fazia uso de contraceptivo. Todas as participantes estavam em tratamento medicamentoso para artrite reumatoide. O tempo da história de dor variou entre um a sete anos, com apenas uma participante tendo relatado dor por 47 anos. Ao serem questionadas sobre a intensidade da dor no momento da avaliação a resposta variou de zero a 6.8 (Tabela 8). Ao serem questionadas sobre as características da dor – questionário DN4 – as respostas de todas as participantes foram compatíveis com dor nociceptiva.

Tabela 8: Dados sócio-demográficos e clínicos de indivíduos com dor crônica por artrite reumatoide, residentes na Ilha de Maiorca, Espanha, 2019.

Participantes	Idade (em anos)	Menopausa	Tempo de dor (em anos)	Intensidade da dor (EVA)	Ansiedade com relação à pesquisa (EVA)
Participante A	43	Sim	3	6.1	5.2
Participante B	65	Sim	6	0.6	0.7
Participante C	75	Sim	2	0.6	1.7
Participante D	55	Sim	47	0	0.8
Participante E	31	Não	1	6.8	0
Participante F	76	Sim	7	1.1	3.9



Legenda: M - gráfico modelo de boa habituação cerebral. A - participante A. B – participante B. C – participante C. D – participante D. E – participante E. F –

FIGURA 5: Resposta gráfica da excitabilidade cortical após duplo estímulo somatossensorial em indivíduos com dor crônica por artrite reumatoide, residentes na Ilha de Maiorca. Espanha. 2019.

Ao analisar esses dados em gráficos individuais por participante observa-se na participante A o primeiro pico positivo de S1 acontecer com $6\mu\text{V}$ aos 150ms, seguido de diminuição da excitabilidade cerebral aos 210ms com $1\mu\text{V}$, sucedido de platô positivo. A curva gerada pelo segundo estímulo tátil - S2 – apresentou pico positivo de $6\mu\text{V}$ aos 165ms e foi declinando lentamente tendendo a formar um platô, sem no entanto passar pela formação de um pico negativo (Figura 5).

No gráfico gerado para a participante B, observa-se na curva S1 o pico positivo de $2.4\mu\text{V}$ aos 85ms, seguido por pico negativo de $-5.5\mu\text{V}$ aos 175ms, enquanto a formação do platô positivo se observa a partir de 230ms. Na curva S2 não há formação de um primeiro pico positivo, mas sim de um pequeno platô de $0.8\mu\text{V}$ que vai de 40 a

80ms. O pico negativo de S2 é atingido aos 120ms com $-1\mu\text{V}$, enquanto o platô positivo se forma a partir de 210ms (Figura 5).

A participante C gerou uma curva S1 com primeiro pico positivo de $0.4\mu\text{V}$ aos 80ms, pico negativo de -0.4 aos 140ms e platô positivo a partir de 210ms. Ao passo que a curva S2 apresentou oscilações muito próximas de zero (Figura 5).

A participante D apresentou primeiro pico positivo de S1 aos 110ms com $0.9\mu\text{V}$. O menor valor de excitabilidade cerebral observada foi $0.2\mu\text{V}$ aos 180ms seguida da formação do platô positivo entre 210 e 350ms. A curva S2 foi formada por valores muito próximo de zero (Figura 5).

O gráfico gerado pela participante E apresentou pico positivo de $4\mu\text{V}$ aos 155ms de S1, seguido de pico negativo $-0.4\mu\text{V}$ em 205ms, que por sua vez, deu sequência a uma série de picos positivos e depressões que não formaram exatamente um platô a partir de 230ms. A curva de S2 da participante E apresentou valores majoritariamente negativos oscilando entre $-1.3\mu\text{V}$ e $0.5\mu\text{V}$ (Figura 5).

A participante F, por sua vez, gerou curvas S1 e S2 com valores positivos em uma série de vários picos e depressões até o instante 110ms. Entre 130ms a 155ms de S1 observa-se pequeno platô positivo de $2\mu\text{V}$, seguido de redução do sinal em 160ms a $1.5\mu\text{V}$, que por sua vez cede lugar a uma curva positiva que se estende até 290ms. $1\mu\text{V}$, seguido de depressão na curva equivalente a $0.4\mu\text{V}$ em 190ms, que dá lugar a uma sequência de picos positivos a partir de 200ms (Figura 5).

8.1.5 DISCUSSÃO

A presente pesquisa investigou a excitabilidade cerebral de pessoas com história de dor crônica por artrite reumatoide a partir da análise do potencial evocado relacionado a estímulo somatosensorial. Esperava-se encontrar alterações relacionadas à habituação cerebral como pode ter sido observado. No entanto, além disso, encontraram-se também alterações relacionadas ao tempo de resposta cortical e amplitude das curvas negativas.

Retardo nos picos do potencial evocado: Com relação ao tempo de ocorrência dos picos do potencial evocado, observou-se uma tendência para atraso nos picos que, por vezes, pode ser bastante importante com P50 chegando a ultrapassar a

janela temporal esperada para N100 e se apresentando a 150ms. Enquanto o pico negativo esperado como N100 atrasou em todas as participantes da pesquisa, se apresentando entre 150 a 200ms. Em pesquisa desenvolvida com indivíduos saudáveis na mesma população balear, o P50 foi observado entre 20 e 80ms (106), enquanto em amostra populacional saudável dos Estados Unidos o P50 foi observado entre 30 e 80ms (107). Concomitantemente, o pico negativo (N100) foi observado entre 60 e 110ms na população saudável de Maiorca (106), estudo no qual o referido pico recebeu denominação de N80 devido ao período de ocorrência. Ao passo que no estudo de Ahasan et al, 2016 o pico negativo se apresentou entre 80 a 150ms do potencial evocado em população saudável. Essas comparações permitem ver a magnitude do atraso da resposta cortical no indivíduo com dor crônica por AR, evidenciando uma alteração na percepção somatossensorial desse indivíduo.

As participantes que apresentaram atraso no primeiro pico positivo (equivalente a P50) tinham dor moderada na EVA (6.1 e 6.8 pontos) ou tinham dor há mais tempo que as demais (7 e 47 anos), o que aponta para uma associação entre intensidade ou tempo de dor e retardo da excitabilidade cerebral relacionada a estímulo somatossensorial. Com relação à idade, embora uma participante idosa tenha apresentado atraso importante no tempo dos picos, outras duas pacientes de idade semelhante apresentaram picos em tempo. Este achado sugere que, no grupo estudado, idade não seja um determinante para atraso do tempo de percepção do estímulo somatossensorial. O atraso na resposta cortical parece estar mais relacionado com a própria patologia Artrite Reumatóide e com o tempo e intensidade da dor.

Nos chama a atenção que o P200 não apresentou atraso significativo. Este fato pode demonstrar que embora este cérebro seja pouco responsivo frente ao estímulo inicial, uma vez ativado, há um mecanismo compensatório que ajusta o tempo de resposta cortical.

Não negativização de N100: Outro aspecto importante a ser observado nas participantes com AR é a falha na negativização do sinal eletroencefalográfico desses indivíduos após o primeiro pico positivo. A alternância das curvas entre picos positivos e negativos indicam uma boa fisiologia celular no que se refere à polarização e despolarização dos neurônios piramidais do córtex cerebral (107). Entretanto,

observou-se que três das participantes avaliadas não efetivaram a negativização do pico N100, e uma participante apenas alcançou valores próximos de zero, fato indicativo de que os ciclos de polarização e despolarização das células neuronais piramidais não estão se completando plenamente, tendendo a célula a permanecer polarizada. A não negativização do N100 também pode indicar uma falha nos processos cognitivos cerebrais desencadeados após a percepção do estímulo somatossensório (P50).

A não negativização do N100 parece não estar relacionado com intensidade ou tempo de dor, nem com idade, uma vez que participantes com diferentes características estiveram tanto no grupo que negativou N100, quanto no grupo que não negativou. A característica parece ser associada à doença Artrite Reumatoide em si, indicando que a doença pode estar provocando alterações neurofisiológicas independente da dor, da idade, ou do tempo de doença do indivíduo.

Habituação Cerebral: A habituação cerebral consiste em um mecanismo cortical de modulação da percepção de estímulos aferentes inócuos e está relacionada à capacidade de foco e atenção do indivíduo e à capacidade de filtragem dos estímulos que chegam à consciência. É a habilidade cerebral em diferenciar estímulos inócuos e desprezar atenção a esses estímulos. No paradigma do duplo estímulo em que o potencial evocado cortical é observado após dois estímulos sensitivos serem oferecidos com intervalo aproximado de 500ms, espera-se observar uma diminuição da excitabilidade cortical em resposta ao segundo estímulo quando comparado com o primeiro (S1-S2). Quanto maior a diferença da excitabilidade da resposta do segundo estímulo (S2) em relação ao primeiro (S1), então se caracteriza uma maior habilidade de foco e atenção (107). Alterações na habituação cerebral têm sido observadas em indivíduos com diferentes alterações de saúde, inclusive com história de dor crônica(108). Entretanto, nos indivíduos com AR, as alterações de habituação cerebral não se apresentaram da mesma maneira em todos os picos. Das seis participantes analisadas, apenas uma apresentou habituação claramente mantida (participante B). Apenas uma participante apresentou ausência completa de habituação (participante A). Duas participantes apresentaram habituação reduzida, embora presente: a participante C por baixa excitabilidade de S1 e a participante F por alta excitabilidade de S2. O pico

N100 se destacou por apresentar alteração de habituação em cinco das participantes observadas (participante A, C, D, E e F), oras por alteração de S1, oras por alteração de S2. Mesmo em casos em que os picos e platôs positivos (P50 e P300 respectivamente) habituaram bem (participante D e E), o pico negativo N100 apresentou alterações. Aqui, novamente, N100 se apresenta como ponto importante nas alterações neurofisiológicas do indivíduo com AR.

Novamente, nas participantes analisadas, as alterações ou manutenção da habituação cerebral parecem não estar fortemente definida pela idade, uma vez que as participantes com habituação mais próxima do normal eram representantes de diferentes faixas etárias (participante E, 31 anos e participante B, 65 anos), ao passo que a participante que apresentou maior grau de comprometimento da habituação cerebral tinha idade intermediária em relação às duas anteriores (participante A, 43 anos). Entretanto, as demais participantes, com alterações menos significativas, eram adultas (participante D, 55 anos) ou idosas (participante C, 75anos e participante F, 76 anos). A relação entre idade e comprometimento da habituação cerebral indica que as alterações menores de habituação cerebral observadas nas participantes D, C e F, podem ser associadas ao próprio envelhecimento e não necessariamente à doença em si, como já foi observado anteriormente em população idosa saudável. Por outro lado, a falha de habituação das pacientes C, D e E se deu particularmente no pico negativo N100, o que reforça uma associação entre a doença artrite reumatoide e alteração nesse pico. Com relação à ausência de habituação cerebral da paciente A, caracterizada por alta excitabilidade de S2, o que chama atenção é que essa é a única paciente que relatou ansiedade moderada em relação aos procedimentos de pesquisa (5.2 numa escala de zero a 10), o que facilmente justificaria o achado uma vez que ansiedade está fortemente relacionada a comprometimento da habituação cerebral.

Referências Bibliográficas

1. **Campos, M O e Rodrigues Neto, J F.** Qualidade de Vida: um instrumento para promoção de saúde. *Rev Bahiana Saúde Pública [Internet]*. 2008, Vol. 32, 38, pp. 232-40. Available from: <http://stoa.usp.br/lislaineaf/files/-1/19150/qualidade-vida-instrumento-promocao-saude.pdf>.
2. **Seidl, E M F e Zannon, C M L C.** Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saude Publica [Internet]*. Apr de 2004, Vol. 2, 580-8, p. 20. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200027&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt.
3. **Minayo, M C S, Hartz, Z M A e Buss, P M.** Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Cien Saude Colet [Internet]*. 2000, Vol. 5, 1, pp. 7-18. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt.
4. **Hunt, S M, et al.** A quantitative approach to perceived health status: a validation study. *J Epidemiol Community Heal [Internet]*. Dec de 1980, Vol. 34, 4, pp. 281-6. Available from: <http://jech.bmj.com/cgi/doi/10.1136/jech.34.4.281>.
5. **Teixeira-Salmela, L F, et al.** Adaptação do Perfil de Saúde de Nottingham: um instrumento simples de avaliação da qualidade de vida. *Cad Saude Publica [Internet]*. Aug de 2004, Vol. 20, 4, pp. 905-14. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000400004&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt.
6. **Brazier, J E, et al.** Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *BMJ*. July de 1992, Vol. 305, pp. 160-4. Available from: <http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.305.6846.160>.
7. **Ciconelli, R M, et al.** Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36) [Internet]. *Rev Bras Reumatol*. 1999, pp. 143-50. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php/script_sci_serial/ling_pt/pid_0482-5004/nrm_i.
8. **Colomé, Juliana Silveira e Oliveira, Dora Lúcia Leidens Corrêa de.** Educação em saúde: por quem e para quem? A visão de estudantes de graduação em enfermagem. *Texto & contexto enferm*. Jan-Mar de 2012, Vol. 21, 1, pp. 177-84.
9. **Silva, Kênia Lara, et al.** Formação do enfermeiro: desafios para a promoção da saúde. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. Abr-Jun de 2010, Vol. 14, 1, pp. 368-76.
10. **Ciuffo, Roberta Signorelli e Ribeiro, Victoria Maria Brant.** Sistema Único de Saúde e a formação dos médicos: um diálogo possível? *Interface - Comunic, Saúde, Educ*. Jan-Mar de 2008, Vol. 12, 24, pp. 125-40.
11. **Saxena, S; Orley, J; WHO Group;** Quality of life assessment : the World Health Organization perspective. *Eur Psychiatry*. 1997, Vol. 12, Suppl 3, pp. 263-6.
12. **González, N, et al.** Translation and psychometric testing of the Basque version of the SF-36 Health Survey. *Qual Life Res*. Mar de 2005, Vol. 14, pp. 549-54.
13. **Hagel, S, et al.** Validation of outcome measurement instruments used in a multidisciplinary rehabilitation intervention for patients with chronic inflammatory arthritis: Linking of the International Classification of Functioning, Disability and Health, construct validity a. *J Rehabil Med*. Jan de 2011, Vol. 43, pp. 411-9. Available from: <http://www.medicaljournals.se/jrm/content/?doi=10.2340/16501977-0794>.

14. **Kristofferzon, M-L e Ternesten-Hasséus, E.** A study of two generic health-related quality of life questionnaires--Nottingham Health Profile and Short-Form 36 Health Survey--and of coping in patients with sensory hyperreactivity. *Health Qual Life Outcomes [Internet]*. Jan de 2013, Vol. 11, 182, pp. 1-10.
15. **McQueen, D A, Long, M J e Schurman, J R.** Selecting a subjective health status measure for optimum utility in everyday orthopaedic practice. *J Eval Clin Pract [Internet]*. Feb de 2005, Vol. 11, 1, pp. 45-51. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15660536>.
16. **Unalan, D, Soyuer, F e Ozturk, A.** Should the Nottingham Health Profile or the Short Form-36 be given preference in stroke ? *Neurociencias*. 2009, Vol. 14, 1, pp. 45-52.
17. **Wann-Hansson, C, et al.** A comparison of the Nottingham Health Profile and Short Form 36 Health Survey in patients with chronic lower limb ischaemia in a longitudinal perspective. *Health Qual Life Outcomes [Internet]*. Feb de 2004, Vol. 2, p. 9. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=385253&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>.
18. **Zengin, N, et al.** Assessment of quality of life in haemodialysis patients: a comparison of the Nottingham Health Profile and the Short Form 36. *Int J Nurs Pract [Internet]*. Apr de 2014, Vol. 20, 2, pp. 115-25. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24713007>.
19. **Meyer-Rosberg, K, et al.** A comparison of the SF-36 and Nottingham Health Profile in patients with chronic neuropathic pain. *Eur J Pain [Internet]*. Jan de 2001, Vol. 5, 4, pp. 391-403. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11743705>.
20. **Jagsch, R e Pils, K.** Which instrument is more suitable to assess health-related quality of life: Nottingham Health Profile or Short-Form-36? *Wien Med Wochenschr [Internet]*. Mar de 2006, Vol. 156, 5-6, pp. 149-57. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16823529>.
21. **Boyer, F, et al.** Health related quality of life in people with hereditary neuromuscular diseases: an investigation of test-retest agreement with comparison between two generic questionnaires, the Nottingham health profile and the short form-36 items. *Neuromuscul Disord [Internet]*. Feb de 2006, Vol. 16, 2, pp. 99-106. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16427284>.
22. **Oliva, Alberto.** *Ciência & Sociedade - do consenso à revolução*. Porto Alegre : EDIPUCRS, 1999. pp. 179-205.
23. **Oliveira, D C.** Análise de Conteúdo Temático-Categorial: uma proposta de sistematização. *Rev Atualidades*. 2008, Vol. 16, 4, p. 572.
24. **Altman, Douglas G e Bland, J Martin.** Measurement in Medicine: The analysis of method comparison studies. *The Statistician*. Jul de 1981, Vol. 32, pp. 307-17.
25. **Bland, J Martin e Altman, Douglas G.** Measuring agreement in method comparison studies. *Stat Methods Med Res*. 1999, Vol. 8, pp. 135-60.
26. **Hanneman, Sandra K.** Design, Analysis and Interpretation of Method-Comparison Studies. *AACN Adv Crit Care*. 2008, Vol. 19, 2, pp. 223-234.
27. **Hirakata, Vânia Naomi e Camey, Suzi Alves.** Bland-Altman analysis of agreement between methods. *Rev HCPA*. 2009, Vol. 29, 3, pp. 261-8.
28. **Alencar, B M.** Cordância entre Interação Social do PSN e Aspecto Social do SF-36 na avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. *Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública*. 2015 йил.
29. **Alencar, B M, Araújo, P C S de and Sá, K N.** Condordência entre os domínios sociais do PSN e SF-36 na avaliação da qualidade de vida: uma revisão sistemática da literatura. *Revista Diálogos Possíveis*. 1, 2015 йил, Vol. 14.

30. **Cabral, Dinalva L, et al.** Comparisons of the Nottingham Health Profile and the SF-36 Health Survey for the assessment of Quality of Life in individuals with chronic stroke. *Braz J Phys Ther.* 2012, Vol. 16, 4, pp. 301-8.
31. **Faria, Christina D C M, et al.** Comparação dos instrumentos de qualidade de vida Perfil de Saúde de Nottingham e Short Form-36 em idosos da comunidade. *Rev Bras Fisioter.* set-out de 2011, Vol. 15, 5, pp. 399-405.
32. **Brown, N, et al.** Comparison of the SF-36 health survey questionnaire with the Nottingham health profile in long-term survivors of a myocardial infarction. *J Public Health (Bangkok) [Internet]*. Jun de 2000, Vol. 22, 2, pp. 167-75. Available from: <http://jpubhealth.oxfordjournals.org/cgi/doi/10.1093/pubmed/22.2.167>.
33. **Prieto, L, et al.** Are results of the SF-36 health survey and the nottingham health profile similar?: A comparison in COPD patients. *J Clin Epidemiol [Internet]*. Apr de 1997, Vol. 50, 4, pp. 463-73. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0895435696004209>.
34. **Stansfeld, S A, Roberts, R e Foot, S P.** Assessing the validity of the SF-36 General Health Survey. *Qual Life Res.* 1997, Vol. 6, pp. 217-24.
35. **Ozalevli, S, et al.** Comparison of Short Form-36 Health Survey and Nottingham Health Profile in moderate to severe patients with COPD. *J Eval Clin Pract [Internet]*. Aug de 2008, Vol. 14, 4, pp. 493-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18462293>.
36. **Crockett, A J, et al.** The MOS SF-36 health survey questionnaire in severe chronic airflow limitation: Comparison with the Nottingham health profile. *Qual Life Res [Internet]*. Jun de 1996, Vol. 5, 3, pp. 330-8. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/BF00433917>.
37. **Dancey, C e Reidy, J.** *Estatística sem matemática para psicologia: usando SPSS para Windows*. Porto Alegre : Artmed, 2005.
38. **Callegari-Jacques, S M.** *Bioestatística: princípios e aplicações*. Porto Alegre : Artmed, 2003.
39. **Mitra, A e Lankford, S.** *Research Methods in Park, Recreation and Leisure Services*. Champaign : Sagamore Publishing, 1999.
40. **Levin, J.** *Estatística aplicada às ciências humanas*. 2 ed. s.l. : Harper & Row do Brasil, 1987.
41. **Ginty, Annie T.** Construct Validity. *Encyclopedia of Behavioral Medicine - Springer*. doi:10.1007/978-1-4419-1005-9_861 , 2013 йил.
42. **Bardin, Laurence.** *Análise de Conteúdo*. Lisboa : Edições 70, 1977.
43. **Sociedade Brasileira de Reumatologia.** Consenso Da Sociedade Brasileira de Reumatologia 2011 Para O Diagnóstico E Avaliação Inicial Da Artrite Reumatoide. *Rev bras reumatol.* 2011, Vol. 51, 3, pp. 207-19.
44. —. Consenso 2012 Da Sociedade Brasileira de Reumatologia Para O Tratamento Da Artrite Reumatoide. *Rev bras reumatol.* 2012, Vol. 52, 2, pp. 152-74.
45. **Pinheiro, G R.** Pooled Indices to Measure Rheumatoid Arthritis Activity – Why and How to Use Them. *Rev Bras Reumatol.* 2007, Vol. 47, 5, pp. 362-65.
46. **Jalali, R and Mansour, R.** Predicting Pressure Ulcer Risk: Comparing the Predictive Validity of 4 Scales. *Advances in Skin & Wound Care.* 2005 йил 2-18, pp. 92-7.
47. **Fernandes, Florestan.** Conceito de Sociologia. [book auth.] F H Cardoso and O Ianni. *Homem e Sociedade*. São Paulo : Companhia Editora Nacional, 1975.
48. **Duran, Álvaro Pacheco.** Interação Social: o social, o cultural e o psicológico. *Temas em Psicologia.* 1993 йил, Vol. 3.
49. **Aranha, M S F.** A interação social e o desenvolvimento humano. *Temas em Psicologia.* 1993 йил, Vol. 3.

50. **Wiese, Leopold won and Becker, H.** O Contato Social. [book auth.] F H Cardoso and O Ianni. *Homen e Sociedade*. São Paulo : Companhia Editora Nacional, 1932.
51. **Mannheim, Karl.** O Impacto dos Processos Sociais na Formação da Personalidade. [book auth.] Fernando Henrique Cardoso and Ianni Octavio. *Homem e Sociedade*. São Paulo : Companhia Editora Nacional, 1953.
52. **George, Julia M, et al.** Acute social isolation alters neurogenomic state in songbird forebrain. *PNAS Latest Articles*. 2019 йил, Vol. doi:10.1073/pnas.1820841116.
53. **Tahimic, Candice G T, et al.** Influence of Social Isolation During Prolonged Simulated Weightlessness by Hindlimb Unloading. *Frontiers in Physiology*. 2019 йил, Vol. doi: 10.3389/fphys.2019.01147.
54. **Sun, Lan, et al.** Transcriptomic analysis reveals oxidative phosphorylation activation in an adolescent social isolation rat model. *Brain Research Bulletin*. 2018 йил, Vol. 142 <https://doi.org/10.1016/j.brainresbull.2018.08.013>.
55. **McNeal, Neal, et al.** Social isolation alters central nervous system monoamine content in prairie voles following acute restraint. *Social Neuroscience*. 2017 йил, Vol. <http://dx.doi.org/10.1080/17470919.2016.1276473>.
56. **Glat, Rosana.** Não Somos Diferentes das Outras Pessoas: a vida cotidiana de mulheres com deficiência mental contada por elas mesmas. *Instituto Superior de Estudos e Pesquisas Psicossociais*. 1988 йил.
57. —. Integração dos Portadores de Deficiências: uma questão psicossocial. *Temas em Psicologia*. 1995 йил, Vol. 2.
58. **Aranha, Maria Salete Fábio.** Integração Social do Deficiente: análise conceitual e metodológica. *Temas em Psicologia*. 1995 йил, Vol. 2.
59. **Nunes, Leila Regina d'Oliveira De Paula, et al.** O que revelam as teses e dissertações sobre a autopercepção do portador de necessidades especiais? *Temas em Psicologia da SBP*. 10, 2002 йил, Vol. 2.
60. **Wallace, et al.** Voices That May Not Otherwise Be Heard: a qualitative exploration into the perspectives of primary care patients living with chronic pain. *Journal of Pain Research*. 2014 йил, Vol. 7.
61. **Mournet, Annabelle M, Bower, Emily and Van Orden, Kimberly A.** Domains of Functional Impairment and Their Associations with Thwarted Belonging and Perceived Burden in Older Adults. *Clinical Gerontologist*. DOI: 10.1080/07317115.2019.1650406, 2019 йил.
62. **Stephens, Mary M, Cook-Fasano, Hazel T and Sibbaluca, Katherine.** Childhood Bullying: implications for physicians. *American Family Physician*. 3, 2018 йил, Vol. 97.
63. **Mannheim, Karl.** Isolamento Social. [book auth.] F H Cardoso and O Ianni. *Homen e Sociedade*. São Paulo : Companhia Editora Nacional, 1957.
64. **Harris, Rebecca Arden.** Chronic Pain, Social Withdrawal and Depression. *Journal of Pain Research*. Doi:10.2147/JPR.S71292, 2014 йил.
65. **Granbom, Marianne, et al.** A public health perspective to environmental barriers and accessibility problems for senior citizens living in ordinary housing. *BMC Public Health*. 2016 йил, Vols. DOI 10.1186/s12889-016-3369-2.
66. **Pagliuca, Lorita Marlena Freitag, Aragão, Antônia Eliana de Araújo and Almeida, Paulo César.** Acessibilidade e Deficiência Física: identificação de barreiras arquitetônicas em áreas internas de hospitais de Sobral, Ceará. *Revista da Escola de Enfermagem USP*. 2007 йил, Vols. doi:10.1590/S0080-62342007000400007.

67. **Pereira, Gabriela Morais.** Acessibilidade Espacial na Habitação Popular: um instrumento para avaliação de projetos. *Universidade Federal de Santa Catarina*. 2007 йил, Vol. <http://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/90156>.
68. **Pereira, Renata Junqueira, et al.** Contribuição dos Domínios Físico, Social, Psicológico e Ambiental para a Qualidade de Vida Global de Idosos. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*. 2006 йил, Vols. doi:10.1590/S0101-81082006000100005.
69. **Carlin, Fernanda.** Acessibilidade Espacial em Shopping Center: um estudo de caso. *Universidade Federal de Santa Catarina*. 2004 йил, Vol. <http://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/87604>.
70. **World Health Organization.** The Ottawa Charter for Health Promotion. *Health Promotion*. [Online] 1986 йил. [Cited: 2020 йил 07-julho.] <https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>.
71. **World Health Organization (WHO).** covid19. *Coronavirus (COVID-19)*. [Online] [Cited: 2020 йил 23-04.] <https://covid19.who.int/>.
72. **World Health Organization (WHO).** *Coronavirus disease 2019 (COVID-19) Situation Report – 51*. Geneva : https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200311-sitrep-51-covid-19.pdf?sfvrsn=1ba62e57_10, 2020.
73. **Governo Italiano Presidenza del Consiglio dei Ministri.** http://www.governo.it/sites/new.governo.it/files/dpcm_20200322.pdf. *Governo Italiano Presidenza del Consiglio dei Ministri*. [Online] 2020 йил 22-março. [Cited: 13 йил 2020-abril.] http://www.governo.it/sites/new.governo.it/files/dpcm_20200322.pdf.
74. **Centers for Disease Control and Prevention (CDC).** Cases of Coronavirus Disease (COVID-19) in the U.S. *Coronavirus Disease 2019 (COVID-19)*. [Online] [Cited: 2020 йил 13-abril.] <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/cases-updates/cases-in-us.html>.
75. **New York State.** Governor Cuomo Signs the 'New York State on PAUSE' Executive Order. *Governor Cuomo Signs the 'New York State on PAUSE' Executive Order*. [Online] 2020 йил 20-march. [Cited: 2020 йил 13-abril.] <https://www.governor.ny.gov/news/governor-cuomo-signs-new-york-state-pause-executive-order>.
76. —. New York State on PAUSE. *New York State on PAUSE*. [Online] 2020 йил 20-march. [Cited: 2020 йил 13-abril.] <https://coronavirus.health.ny.gov/new-york-state-pause>.
77. **Tokyo 2020.** new-dates-tokyo-2020. *New dates: 23 July to 8 August 2021*. [Online] 2020 йил 30-march. [Cited: 2020 йил 13-abril.] <https://tokyo2020.org/en/news/new-dates-tokyo-2020>.
78. **World Health Organization (WHO).** COVID-19. *YouTube*. [Online] 2020 йил 9-april. [Cited: 2020 йил 09-abril.] <https://www.youtube.com/watch?v=9ETufT1dIA>.
79. **Global Citizen.** One World: Together At Home. *globalcitizen.org*. [Online] 2020 йил 18-april. [Cited: 2020 йил 18-abril.] <https://www.globalcitizen.org/en/connect/togetherathome/>.
80. **Hagerty, Sarah L e Williams, Leanne M.** The impact of COVID-19 on mental health: The interactive roles of brain biotypes and human connection. *Brain, Behavior, & Immunity - Health*. <https://doi.org/10.1016/j.bbih.2020.100078>, 2020, Vol. 5.
81. **Clauw, Daniel J, et al.** Considering the potential for an increase in chronic pain after the COVID-19 pandemic. *Pain*. 2020, Vol. <http://dx.doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001950>.
82. **World Health Organization (WHO).** Q&A on COVID-19 and mental health. *YouTube*. [Online] 2020 йил 10-march. [Cited: 2020 йил 22-abril.] <https://www.youtube.com/watch?v=zDx1LKkk5c4>.

83. **World Health Organization (WHO)**. Live from WHO Headquarters - COVID-19 daily press briefing 15 April 2020. *YouTube*. [Online] 2020 йил 15-april. [Cited: 2020 йил 2020-abril.] <https://www.youtube.com/watch?v=60xrWlw0VkJQ>.
84. —. Live from WHO Headquarters - coronavirus - COVID-19 daily press briefing 13 April 2020. *YouTube*. [Online] 2020 йил 13-april. [Cited: 2020 йил 14-abril.] <https://www.youtube.com/watch?v=NCy-qvcDDI4>.
85. —. covid19. *Coronavirus (COVID-19)*. [Online] 2020 йил 22-april. [Cited: 2020 йил 22-abril.] <https://covid19.who.int/>.
86. **United Nations Population Fund (UNFPA)**. *unfpa.org. World Population Dashboard*. [Online] 2019 йил. [Cited: 2020 йил 22-abril.] <https://www.unfpa.org/data/world-population-dashboard>.
87. **WHO - World Health Organization**. WHO Coronavirus Disease (COVID-19) Dashboard. *who.int*. [Online] [Citado em: 18 de Julho de 2020.] <https://covid19.who.int/>.
88. **Hirsch, Jennifer L and Clark, Margaret S**. Multiple Paths to Belonging That We Should Study Together. *Perspectives on Psychological Science*. 2018 йил, Vol. <https://doi.org/10.1177/1745691618803629>.
89. **Freitas, Clara Maria Silveira Monteiro de, et al**. O Padrão de Beleza Corporal Sobre o Corpo Feminino Mediante o IMC. *Revista Brasileira de Educação Física e Esporte*. 24 йил, Vols. doi:10.1590/S1807-55092010000300010.
90. **Bourdieu, Pierre and Loic, Wacquant**. New Liberal Speak: notes on the new planetary vulgate. *Radical Philosophy*. 2001 йил, Vol. <http://loicwacquant.net/assets/Papers/NEOLIBERALNEWSPEAK.pdf>.
91. **Gomes, Gizelle Regina and Caramaschi, Sandro**. Valorização de Beleza e Inteligência por Adolescentes de Diferentes Classes Sociais. *Psicologia em Estudo*. 2007 йил, Vol. <http://www.scielo.br/pdf/pe/v12n2/v12n2a10.pdf>.
92. **Cromwell, H C, et al**. Mapping the interconnected neural systems underlying motivation and emotion: A key step toward understanding the human affectome. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*. 2020 йил, Vol. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2020.02.032>.
93. **Gu, S, et al**. A model for Basic Emotions Using Observations of Behavior in Drosophila. *Frontiers in Psychology*. 2019 йил, Vol. doi: 10.3389/fpsyg.2019.00781.
94. **Leahy, R L, Tirch, D and Napolitano, L A**. *Regulação Emocional Em Psicoterapia: Um Guia Para O Terapeuta Cognitivo-Comportamental*. s.l. : Ed Artmed, 2013.
95. **Famelart, N, et al**. Equivocal expression of emotions in children with Prader-Willi syndrome: what are the consequences for emotional abilities and social adjustment? *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 2020 йил, Vols. <https://doi.org/10.1186/s13023-020-1333-9>.
96. **Zanetti, A C G, Giacon, B C C and Galera, S A F**. Adaptação Cultural Do Family Questionnaire Para Avaliação Da Emoção Expressada. *Revista de Enfermagem*. 2012 йил.
97. **NIH National Center for Advancing Translational Sciences**. *ncats.nih.gov/translation. About Translation*. [Online] 2020 йил 05-march. [Cited: 2020 йил 27-abril.] <https://ncats.nih.gov/translation>.
98. **Zoellner, Jamie M and Porter, Kathleen J**. Translational Research: Concepts and Methods in Dissemination and Implementation Research. *Research and Applied Methods for Observational and Intervention Studies*. s.l. : Elsevier, 2017.
99. **Kropf, Erika, et al**. From anatomy to function: the role of the somatosensory cortex in emotional regulation. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 41, 2019, Vol. 3, doi:10.1590/1516-4446-2018-0183.

100. **Kim, Woojin, Kim, Sun Kwang e Nabekura, Junichi.** Functional and structural plasticity in the primary somatosensory cortex associated with chronic pain. *Journal of Neurochemistry*. 2017, doi: 10.1111/jnc.14012.
101. **Ji, Ru-Rong, et al.** Neuroinflammation and central sensitization in chronic and widespread pain. *Anesthesiology*. 2018, Vol. 129(2), doi:10.1097/ALN.0000000000002130.
102. **Evers, Andrea W M, et al.** Pain coping and social support as predictors of long-term functional disability and pain in early rheumatoid arthritis. *Behaviour Research and Therapy*. 2003, Vol. 41, doi:10.1016/S0005-7967(03)00036-6.
103. **Gündüz, Nermin, Üsen, Ahmet e Aydin Atar, Emel.** The Impact of Perceived Social Support on Anxiety, Depression and Severity of Pain and Burnout Among Turkish Females With Fibromyalgia. *Arch Rheumatol*. 2019, Vols. 34(2):186-195, doi: 10.5606/ArchRheumatol.2019.7018.
104. **Montoya, Pedro, et al.** Influence of Social Support and Emotional Context on Pain Processing and Magnetic Brain Responses in Fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism*. 2004, Vols. vol50 n12 4035-4044, DOI 10.1002/art.20660.
105. **Aletaha, Daniel, et al.** 2010 Rheumatoid Arthritis Classification Criteria: An American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism Collaborative Initiative. *ARTHRITIS & RHEUMATISM*. Vol. 62, No. 9, pp 2569–2581, 2010, DOI 10.1002/art.27584.
106. **Montoya, Pedro e Sitges, Carolina.** Affective modulation of somatosensory-evoked potential elicited by tactile stimulation. *Brain Research*. 1068(1):205-12, 2006, DOI: 10.1016/j.brainres.2005.11.019 .
107. **Ahsan, Naba.** Tese: Creative Control: A Neurocognitive Index of Relationships Between Creativity and Attention. Ottawa, ON : Mester of Cognitive Science, 2016. Vol. Carleton University.
108. **Montoya, Pedro, et al.** Reduced Brain Habituation to Somatosensory Stimulation in Patients With Fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism*. Vol. 54, No. 6, pp 1995–2003, 2006, DOI 10.1002/art.21910.
109. **Barreto, Marcelo Barroso.** Conhecimento científico transmitido na escola e experiência cultural frente ao agir do sujeito candeense no ambiente. Salvador : UCSAL, 2014. p. 107. Dissertação.

ANEXOS

Anexo 1: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Perfil geral de portadores de Artrite Reumatóide de um ambulatório de referência na cidade de Salvador, Bahia

O(a) Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar desta pesquisa, um levantamento do perfil sociodemográfico e clínico e seu impacto na qualidade de vida de pacientes portadores de Artrite Reumatóide (doença crônica degenerativa que afeta as articulações). Nesta pesquisa serão incluídos todos os participantes diagnosticados como portadores de Artrite Reumatóide do ambulatório de Reumatologia do ADAB-Brotas, coordenado pelo Professor Doutor Mittermayer Barreto Santiago. Inicialmente será preenchida uma ficha com dados sociodemográficos (sexo, idade, peso, altura, cor da pele, classe social, nível de escolaridade, hábitos de vida e nível de atividade física). Em seguida, o sr.(a) será questionado(a) sobre a história familiar, história das doenças, presença de dor e deformidades, perfil funcional, tratamentos realizados e medicamentos utilizados). Será então aplicado o questionário de Qualidade de Vida SF-36 e o DoloTest (com perguntas simples sobre aspectos físico, social, emocional, dor, sono, trabalho, estado geral de saúde, vitalidade e saúde mental). Todos os questionários serão aplicados por entrevistadores previamente treinados e a privacidade do participante no momento da coleta será garantida com a sua realização em uma sala privativa, tendo acesso somente os pesquisadores. Estes dados ficarão armazenados na Pós-Graduação da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública onde apenas os participantes do grupo de pesquisadores poderão acessar, garantindo a preservação da identidade dos participantes e em hipótese alguma serão publicadas. Os pesquisadores vão arcar com todos os custos envolvidos neste estudo.

O Sr.(a) tem liberdade de se recusar a participar e ainda, de se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo. É garantido ao participante o direito de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a dúvidas sobre os procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados com a pesquisa. Portanto, sempre que quiser, poderá solicitar informações para os pesquisadores do projeto e, se necessário, procurar o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

Este termo possui duas vias de igual teor, sendo uma sua e outra do pesquisador.

Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução nº. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, _____, RG nº _____, declaro ter sido informado(a) e manifesto meu consentimento em participar, de forma voluntária e gratuita, desta pesquisa.

Salvador, ____ de _____ de 2009

Participante

Selena Dubois Mendes – Pesquisador

Katia Nunes Sá – Pesquisador



INFORMAÇÕES

Selena Dubois Mendes: (71) 3276-8227 / Katia Nunes Sá: (71) 3276-8265

Coordenadoria Geral/ Comitê de ética em Pesquisa da EBMSP

Av. D. João VI, 275 – Brotas / CEP 40285-001 – Salvador – BA

Fones: (071) 2101-1900 – Email: bahiana@bahiana.edu.br – www.bahiana.edu.br

Digital

Testemunhas:

Anexo 2: Encaminhamento e aprovação do Projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Salvador, 24 de fevereiro de 2011.

Ofício nº. 014/2011

Referente ao protocolo nº. 002/2011

Pesquisadora Responsável: Prof. Dra. Kátia Nunes Sá.

“Título: Perfil geral de portadores de artrite reumatóide de um ambulatório de referencia em Salvador-Bahia”.

Objetivo Geral: Delinear o perfil geral de pacientes portadores de artrite reumatóide de um ambulatório docente assistencial da Bahiana (ADAB) na cidade de Salvador-Bahia.

Objetivos específicos: Delinear o perfil sócio-demográfico (gênero, idade, peso) altura, cor da pele, classe social, nível de escolaridade, hábitos de vida e nível de atividade física).

Delinear o perfil clínico (história familiar, história pregressa, morbidades associadas, dor, deformidades, perfil funcional, tratamentos e medicamentos).

Verificar o impacto da AR na qualidade de vida dos portadores.

Verificar associações entre os fatores avaliados.

Metodologia: Tipo de estudo: Descritivo, observacional, de corte transversal;

População alvo: Portadores de Artrite Reumatóide;

População acessível: Pacientes com artrite reumatóide do Ambulatório

Docente-Assistencial da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Brotas, Salvador- Bahia.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, da Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências, após a análise do ponto de vista bioético do citado Protocolo, considera que o Protocolo atende aos princípios éticos em pesquisa em seres humanos, segundo a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP CNS-MS).

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Diante do exposto julga o protocolo supracitado APROVADO.

Lembramos a necessidade do envio de relatório anual do andamento da pesquisa, dentro do cronograma citado no mesmo protocolo.

Saudações,



Prof. Dra. Lucíola Maria Lopes Crisóstomo
Coordenadora do CEP/EBMSP/FBDC

Anexo 3: Questionário Genérico de Avaliação da Qualidade de Vida

(BRASIL SF-36)

Número do Participante: _____	Data __ / __ / __
Examinador: _____	

INSTRUÇÕES: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor, tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

(circule uma)

- | | |
|-----------------|---|
| Excelente..... | 1 |
| Muito boa..... | 2 |
| Boa..... | 3 |
| Ruim..... | 4 |
| Muito ruim..... | 5 |

2. **Comparada há um ano atrás**, como você classificaria sua saúde em geral, **agora?**

(circule uma)

- | | |
|---|---|
| Muito melhor agora do que há um ano atrás..... | 1 |
| Um pouco melhor agora do que há um ano atrás..... | 2 |
| Quase a mesma coisa do que há um ano atrás..... | 3 |
| Um pouco pior agora do que há um ano atrás..... | 4 |
| Muito pior agora do que há um ano atrás..... | 5 |

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. **Devido à sua saúde**, você tem dificuldades para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

(circule um número em cada linha)

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta pouco	Não. Não dificulta de modo algum
A) Atividades vigorosas , que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar de esportes árduos	1	2	3
B) Atividades moderadas , tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer casa	1	2	3
C) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
D) Subir vários lances de escada	1	2	3
E) Subir um lance de escadas	1	2	3
F) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
G) Andar mais de 1 Km	1	2	3
H) Andar vários quarteirões	1	2	3
I) Andar um quarteirão	1	2	3
J) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante as **últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, **como consequência de sua saúde física?**

(circule um número em cada linha)

	Sim	Não
A) Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
B) Realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2
C) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
D) Teve difficuldade para fazer seu trabalho ou outras atividades (p.ex.: necessitou de um esforço extra)?	1	2

5. Durante as **últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com outra atividade regular diária, **como consequência de algum problema emocional** (como sentir-se deprimido ou ansioso)?

(circule um número em cada linha)

	Sim	Não
A) Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
B) Realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2
C) Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6. Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferem nas suas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo?

(circule uma)

- De forma nenhuma..... 1
 Ligeiramente..... 2
 Moderadamente..... 3
 Bastante..... 4
 Extremamente..... 5

7. Quanta **dor no corpo** você teve durante as **últimas 4 semanas** ?

(circule uma)

- Nenhuma..... 1
 Muito leve..... 2
 Leve..... 3
 Moderada..... 4

- Grave..... 5
- Muito grave..... 6

8. Durante as **últimas 4 semanas**, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto trabalho fora ou dentro de casa)?

(circule uma)

- De maneira alguma..... 1
- Um pouco..... 2
- Moderadamente..... 3
- Bastante..... 4
- Extremamente..... 5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as **últimas 4 semanas**. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente.

(circule um número para cada linha)

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
A) Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
B) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
C) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
D) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
E) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
F) Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
G) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
H) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
I) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram em suas atividades sociais (como visitar amigos, parente, etc...)?

(circule uma)

- Todo o tempo..... 1
- A maior parte do tempo..... 2
- Alguma parte do tempo..... 3
- Uma pequena parte do tempo..... 4
- Nenhuma parte do tempo..... 5

11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitiva- mente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitiva- mente falsas
A) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
B) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
C) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
D) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

CÁLCULO DO RAW SCALE (0-100)

Item	Questão	Limites	Score Range (variação)
Capacidade Funcional	3	10, 30	20
Aspecto Físico	4	4, 8	4
Dor	7 + 8	2, 12	10
Estado Geral de Saúde	1 + 11	5, 25	20
Vitalidade	9 A, E, G, I	4, 24	20
Aspectos Sociais	6 + 10	2, 10	8
Aspecto Emocional	5	3, 6	3
Saúde Mental	9 B, C, D, F, H	5, 30	25

RowScale:

Ex: Item = $\frac{[\text{Valor obtido} - \text{Valor mais baixo}] \times 100}{\text{Variação}}$

Ex: Capacidade Funcional = 21
Valor mais baixo = 10
Variação = 20
 $\frac{21 - 10}{20} \times 100 = 55$

Dados Perdidos:

Se responder a mais de 50% = substituir pela média

0 = pior escore 100 = melhor escore

CICONELLI, R.M.- Tradução para o Português e Validação do Questionário Genérico de Avaliação da Qualidade de Vida "Medical Outcomes Study 36- Item Short- Form Health Survey (SF-36)". Tese de Doutorado, Universidade Federal de São Paulo, 143 págs, 1997.

Anexo 4: Perfil de Saúde de Nottingham

ÍTEMS	SIM	NÃO	Domínio
1. Eu fico cansado o tempo todo			NE
2. Eu sinto dor à noite			D
3. As coisas estão me deixando desanimado/deprimido(a)			RE
4. A dor que eu sinto é insuportável			D
5. Eu tomo remédios para dormir			S
6. Eu esqueci como fazer coisas que me divertem			RE
7. Eu me sinto extremamente irritado (“com os nervos à flor da pele”)			RE
8. Eu sinto dor para mudar de posição			D
9. Eu me sinto sozinho			IS
10. Eu consigo andar apenas dentro de casa			HF
11. Eu tenho dificuldade para abaixar			HF
12. Tudo para mim requer muito esforço			NE
13. Eu acordo de madrugada e não pego mais no sono			S
14. Eu não consigo andar			HF
15. Eu acho difícil fazer contato com as pessoas			IS
16. Os dias parecem muito longos			RE
17. Eu tenho dificuldade para subir e descer escadas ou degraus			HF
18. Eu tenho dificuldade para pegar coisas no alto			HF
19. Eu sinto dor quando ando			D
20. Ultimamente eu perco a paciência facilmente			RE
21. Eu sinto que não há ninguém próximo em quem eu possa confiar			IS
22. Eu fico acordado(a) a maior parte da noite			S
23. Eu sinto como se estivesse perdendo o controle			RE
24. Eu sinto dor quando fico de pé			D
25. Eu acho difícil me vestir			HF
26. Eu perco minha energia rapidamente			NE

27. Eu tenho dificuldade para permanecer de pé por muito tempo (na pia da cozinha ou esperando o ônibus)			HF
28. Eu sinto dor constantemente			D
29. Eu levo muito tempo para pegar no sono			S
30. Eu me sinto como um peso para as pessoas			IS
31. As preocupações estão me mantendo acordado(a) à noite			RE
32. Eu sinto que a vida não vale a pena ser vivida			RE
33. Eu durmo mal à noite			S
34. Eu estou tendo dificuldade em me relacionar com as pessoas			IS
35. Eu preciso de ajuda para andar fora de casa (uma muleta, bengala ou alguém para me apoiar)			HF
36. Eu sinto dor para subir e descer escadas ou degraus			D
37. Eu acordo me sentindo deprimido			RE
38. Eu sinto dor quando estou sentado			D

NE = Nível de energia; D = Dor; RE = Reações emocionais; S = Sono; IS = Interação social; HF = Habilidades físicas

A lista cita alguns problemas que as pessoas podem enfrentar no dia a dia. Por favor, leia cada item com atenção.

Se o problema acontece com você, coloque um X abaixo da coluna “*Sim*”. Se o problema não acontece com você, coloque um X abaixo da coluna “*Não*”. Se você não estiver certo da resposta, pergunte a si mesmo se isso acontece com você na maioria das vezes. É importante que você responda a todas as questões

Teixeira-Salmela LF, Magalhães L de C, Souza AC, Lima M de C, Lima RCM, Goulart F. Adaptação do Perfil de Saúde de Nottingham: um instrumento simples de avaliação da qualidade de vida. Cad Saude Publica [Internet]. 2004 Aug [cited 2014 Nov 28];20(4):905–14. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000400004&lng=pt&nrm=iso&tIng=pt

Anexo 5: Comprovação de Publicação de Artigo Relacionado à Tese Durante o Período do Doutorado

Autoras: ALENCAR, Bianca Macêdo; SOUZA, Israel; SÁ, Katia Nunes

Título: AGREEMENT OF NHP AND SF-36 SOCIAL DOMAINS:AN EXPLORATORY STUDY

Revista: Brazilian Journal of Medicine and Human Health

Volume: 5

Número:1

Ano: 2017

DOI: [10.17267/2317-3386bjmhh.v5i1.1297](https://doi.org/10.17267/2317-3386bjmhh.v5i1.1297)

AGREEMENT OF NHP AND SF-36 SOCIAL DOMAINS: AN EXPLORATORY STUDY

Bianca Macêdo de Alencar¹, Israel Souza², Katia Nunes Sá³

Corresponding author: Bianca Macêdo de Alencar - biancamacedodealencar@gmail.com

¹MSc in Technologies in Health, PhD candidate at BAHIANA – School of Medicine and Public Health, Salvador, Bahia, Brazil.

²PhD in Epidemiology in Public Health, Professor at the Federal Institute of Education, Science and Technology of Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brazil.

³PhD in Medicine and Human Health, Professor at BAHIANA – School of Medicine and Public Health, Salvador, Bahia, Brazil.

ABSTRACT | Introduction: Health Related Quality of Life (HRQoL) is an important outcome measure to investigate and monitor patients with chronic diseases. In order to achieve such goal, it is essential to choose an appropriate tool to evaluate the peculiarities of each population. Instruments to investigate HRQoL, NHP and SF-36 are alike in several aspects and are considered by the scientific community as interchangeable amongst each other. However, there are doubts regarding the agreement of their social domains. **Objective:** The present study aim to assess whether the social domains of the NHP and SF-36 correspond when applied in a population with chronic disease. **Methods:** The present research was made by applying the two instruments to a population with chronic disease. The social domains agreement was evaluated by Pearson correlation, ROC curve, AUC, Youden Index, and Bland-Altman plot. **Results:** It was achieved a weak correlation between the two social domains ($r = 0.3$), confirmed by ROC curve with small AUC (0.416) and Youden Index around 0.0. The Bland-Altman plot reaffirmed there is no agreement between the two subscale by achieving mean difference equal to 29.37 (± 38.51), which made the concordance interval vary from 106.39 to -47.65. **Conclusion:** It was concluded that social domains of NHP and SF-36 do not agree to each other. However, reasons for that are not explained and need to be investigated in futures studies. The current research was approved by the Research Ethics Committee of the BAHIANA - School of Medicine and Public Health under the protocol CAAE 516.42315.5.0000.5544.

Key-words: Data Accuracy; Quality of Life; Surveys and Questionnaire;

INTRODUCTION

Quality of life (QoL) is defined by WHO as "the individual's perception of their position in life in the context of culture and value systems in which they live, and in relation to their goals, expectations, standards and concerns"¹. From this definition it is possible to notice that QoL concept is closely related to the context of culture and value system in which the individual lives. This understanding comes from the context in which the concept of QoL was first formulated: sociology and anthropology². Originally, QoL was not studied by health sciences, but when such appropriation happened some elements were added to the initial concept: functional losses, changes in relationships with society as a result of morbidity situation or physical limitation, the perception of the relationship with the health care system in its economic and political organization, as well as the value attributed by individuals to life expectancy when it is modified by the perception of physical or psychological constraints³.

Thus, to investigate Health Related Quality of Life (HRQoL), it is important to ascertain whether and to what extent morbidity is interfering with the individual's perception of their position in life, society and culture in which he/she lives, as well as his/hers objectives, expectations and concerns⁴. It is understandable therefore the great importance that the assessment of the social dimension have when investigating HRQoL.

Among the instruments to assess general population HRQoL, the Nottingham Health Profile (NHP)^{4,5} and the Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)^{6,7} are well accepted by the scientific community and patients. Such instruments are alike in several aspects^{8,9} and are considered by the scientific community as replaceable each other. However, there were doubts regarding the agreement of their social domains^{8,10,11}.

In order to clarify this question, there was made a systematic review that showed clear results concerning the correlation coefficients between social domains¹². However, there are severe criticisms to this statistical technique when applied to compare two instruments. It is claimed that the correlation test is appropriate to assess the association between two variables.

However, its application to evaluate agreement among tools could hide biases and disagreements between them¹³. Accordingly, it should be used more appropriate statistical techniques to assess the agreement between assessment tools. However, it has not been explored by the authors reviewed.

Taking into consideration that the instruments in question (NHP and SF-36) have implications for HRQoL evaluation, it is clear that health professionals' need to have full understanding of them as evaluation tools, which makes it imperative to clarify the presented question. Aiming to fill this scientific gap, it was developed the current research: an exploratory study to assess whether the social domains of NHP and SF-36 correspond when applied in a population with chronic disease.

METHODS

It was conducted a study to test the agreement of SF-36 and NHP social domains. The population was of individuals over 18 years with confirmed diagnostic of rheumatoid arthritis (RA), from a reference outpatient clinic for treatment of collagenosis, in the city of Salvador, Bahia, Brazil. Participants were interviewed between October 2011 and July 2012. The exclusion criteria covered limited understanding of the research instruments, or chronic degenerative comorbidities with potential to be confounders such as neurological, orthopedic, cardiac or pulmonary disorders.

Potentially includible individuals were invited to participate in the survey through telephone contact, when it was booked the first personal contact. This was followed by the presentation of research objectives with subsequent signing of the Informed Consent by those who agreed to participate. Data collection was made by primary source.

Participants visited three stations to respond the questionnaires through face to face interview in a private room. At each station there was an

interviewer responsible for applying a questionnaire: the socio-demographic questionnaire, NHP and SF-36. Each interviewer was responsible for applying the same questionnaire during the whole period of data collection in order to avoid collection bias. The interview was conducted by a previously trained staff to read the questionnaires how printed, without changing the words and without further explanation. For each questionnaire application a time of approximately 10 minutes was necessary, in accordance with the literature¹⁷.

The socio-demographic questionnaire consisted of a categorical variable about sex (male or female); age in years; color of skin categorized in white, red, black or brown; socio-economic class categorized as A1, A2, B1, B2, C1, C2 and D according to ABEP (Associação Brasileira do Instituto de Pesquisa de Mercado); schooling was classified as below and above eight years of study.

Using data from SF-36 and NHP, it was possible to get the domain scores of these scales, including social isolation (NHP) and social functioning (SF-36). The NHP is a generic tool to assess HRGoL, originally developed for patients with some chronic involvement. In order to address the various aspects of HRGoL, the instrument investigates six different areas: Energy (EN/NHP), Pain (P/NHP), Emotional Reactions (ER/NHP), Sleep (SL/NHP), Social Isolation (SI/NHP) and Physical Mobility (PM/NHP). NHP is composed of 38 dichotomous questions, to which a point is scored for each affirmative answer. Thus 38 points can be scored, which indicates a worse HRGoL condition compared to the individual who scores zero. The same way of calculating can be applied to the domains, which helps identify areas in which the individual is less or more committed.⁵ For comparison with SF-36, scores can be transformed into a score ranging from 0 to 100, which is often adopted.

The SF-36 is equally a generic instrument to evaluate HRGoL. It consists of 36 questions with different response options; some are dichotomist; while others are Likert scale model, up to six options of intensity. The instrument investigates eight domains related to HRGoL: Physical Functioning (PF/SF-36) Role Physical Limitation (PL/SF-36), Pain (P/SF-36) General Health Perception (GH/SF-36) Energy/Vitality (VT/SF-36), Social Functioning (SF/SF-36), Role

Emotional Limitation (EL/SF-36) and Mental Health (MH/SF-36). A mathematical formula proposed by SF-36 creators allows computing participants' scores. The total score relates to the individual's HRGoL. However, the calculation can be performed individually per domain. Score ranges from 0 (worst score) to 100 (best score)⁸.

Both questionnaires should preferably be self-administered¹⁷. The application by interview is susceptible to collecting bias, especially when the questions are too long or subjective. However face-to-face interview is acceptable in case of illiterate or functionally illiterate individuals, provided that all care is taken for the interviewer does not suggest the respondent answer. In this research, it was decided to apply the questionnaires to all patients through interviews to better standardization.

For the sample calculation 0.70 correlation between social subscales was used. This value is the minimum considered as a good correlation in the studies reviewed^{14,19}. Thereby using G*Power 3.1.9.2 software, alpha of 5%, power of 80% and 0.70 correlation, it was calculated a sample of 84 subjects. From the service records, with 456 registered patients, 97 participants were randomly selected using a table of random numbers. If the individual contacted was not found or did not want to participate, the next table number was included in the list of participants until the sample reached the estimated size.

Data were analyzed using SPSS (17.0). The sociodemographic variables were treated in absolute numbers and percentages or average and standard deviation, since it has little transgressed the normal distribution of frequency. Adopting alpha 5% and 80% power for all analyzes, the Pearson correlation coefficient of SF-36 and NHP domains was calculated in order to investigate whether the social areas of NHP and SF-36 correlated. The Cronbach's alpha of the two scales social domains was also calculated to assess the internal consistency. It was made the ROC curve of Social Isolation (NHP) taking as reference line Social Functioning (SF-36); and it was calculated the Area Under the Curve (AUC) in order to verify the sensitivity and specificity of a domain relative to each other. Subsequently, the Youden index was calculated to estimate the sensitivity and specificity of Social Functioning (SF-36) domain cutoffs.

The Youden index indicates the lower total proportion of possible misclassification, it is the cut-off point with the lowest number of incorrect diagnoses (false positives added to false negatives). The index ranges from - 1 to + 1. The calculation can be performed manually:

$$J = 1 - (\alpha + \beta) = 1 - [(1 - (\text{sensitivity})) + (1 - (\text{specificity}))] = (\text{sensitivity}) + (\text{specificity}) - 1$$

If the test does not have a diagnostic value, $J = 0$. If the test is invariably correct, $J = 1$. Values between - 1 and 0 indicates that the test is negatively associated with the diagnosis. Values closer to +1 indicates the better method²⁰.

Afterwards, it was built Bland-Altman plot²³ to assess agreement between the two instruments. For this evaluation, the scores of SI/NHP were reversed, so that the social domains of the SF-36 and NHP scored zero to the participant with the worst possible performance in sub-scale and 100 to the individual with the best possible performance.

The graph is made from the representation of the extent of each individual. The vertical axis is equal to the difference of the measures offered by each instrument to the same individual, while the horizontal axis indicates the arithmetic mean of these measures. Crossing the information of the two axis, it marks the graph points. Then it is computed the mean and standard deviation values of the vertical axis. A horizontal line is made corresponding to the value of this average. Other 2 lines are made equivalent to mean values plus standard deviation ± 1.96 , which corresponds to 95% confidence limits (limits of agreement - LOA), considering a normal distribution.

This research is part of the project entitled General Clinical Profile of Patients with Rheumatoid Arthritis from a Reference Clinic in Salvador, Bahia, approved by the Research Ethics Committee of Bahiana School of Medicine and Public Health under the protocol CAAE 516.42315.5.0000.5544.

The study followed the definitions of Resolution number 466/12 of the Brazilian National Council of Health for Research in Humans, guaranteeing anonymity, non-maleficence and beneficence to participants. The biggest benefit generated by the project is the best knowledge of this population profile for future interventions for their wellbeing. In addition, the current research allows better knowledge of

the available tools to evaluate the social aspect of HRQoL. Furthermore, it was offered as a directly and immediately benefit to the volunteers, a lecture given about their disease, RA, as well as the daily care needed to maintain a good quality of life.

RESULTS

The sample consisted of all patients registered in a Reference Clinic for Treatment of Collagen, in the city of Salvador, Bahia, Brazil, who met the inclusion criteria. There were no refusals and only three patients were not found from the chart data. As a result, data were collected from 97 patients with confirmed diagnosis of RA. The sample was characterized by women (92.8%), mean age of 52.5 years old ($SD \pm 11$), brown skin (47.4%), C2 socio-economic class (39.2%), having studied for eight years or more (64.9%) (Table 1). There were no missing data.

Table 1. Sociodemographic characteristics of individuals with Rheumatoid Arthritis, accompanied in a reference unit for the treatment of collagen in the city of Salvador, Bahia, 2011-2012 (n = 97).

Variables	n	%
	Average	$\pm SD$
Gender		
Female	90	92.8
Age	52.5	11.0
Skin Color		
White	11	11.3
Red	08	08.1
Black	37	38.1
Brown	46	47.4
Social Class		
A1	08	08.1
A2	02	02.1
B1	03	03.1
B2	17	17.5
C1	24	24.7
C2	38	39.2
D	10	10.3
Schooling		
less than 8 years of study	34	35.1
8 years of study or more	63	64.9

Source: Research Protocol

Regarding the psychometric evaluation of tested tools, the assessment of internal consistency by Cronbach's alpha, SF/SF-36 domain showed $\alpha=0.50$, while SI/ NHP hit $\alpha=0.73$ (Table 2). When calculating the Pearson correlation to verify the convergent validity between social isolation dimension of NHP and social functioning of SF-36, it revealed a significant positive correlation ($r=0.305$; $p=0.006$), opposite of expected. Furthermore it was found a higher correlation between SI/NHP and MH/SF-36 ($r=-0.433$, $p<0.001$), this time a negative value, as expected. The results of correlations between all areas of NHP and SF-36, especially the theoretically expected correlations, are presented in Table 3.

Table 2. Internal Consistency of SF-36 and NHP comparable domains when applied to a population with Rheumatoid Arthritis, accompanied in a reference unit for the treatment of collagen in the city of Salvador, Bahia, 2011-2012.

SF-36 Domains	Cronbach's Alfa
Pain	0.649
Physical Functioning	0.812
Role Emotional Limitation	0.753
Energy/Vitality	0.651
Social Functioning	0.506
NHP Domains	
Pain	0.758
Physical Mobility	0.548
Emotional Reactions	0.847
Energy	0.647
Social Isolation	0.730

Source: Research Protocol

Table 3. NHP and the SF-36 correlation when applied to a population with Rheumatoid Arthritis, accompanied in a reference unit for the treatment of collagen in the city of Salvador, Bahia, 2011-2012.

	Energy		Pain		Emotional Reactions		Sleep		Social Isolation		Physical Mobility	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Physical Functioning	-.383**	.008	-.359**	.000	-.310**	.000	-.208	.070	-.195	.084	-.628**	.000
Role Physical Limitation	-.402**	.000	-.318**	.004	-.247**	.028	-.071	.334	-.174	.088	-.240*	.033
Pain	.077	.498	.218	.003	.156	.171	.027	.814	.073	.322	-.039	.604
General Health Perception	-.065	.373	-.080	.422	-.143	.208	.321	.001	.081	.493	-.038	.614
Vitality	-.362**	.008	-.348**	.006	-.391**	.000	-.301*	.010	-.163	.158	-.362*	.001
Social Functioning	.031	.788	-.194	.007	.123	.281	-.153	.176	.303**	.006	.038	.809
Role Emotional Limitation	-.163	.151	-.047	.601	-.314**	.000	.008	.938	-.369**	.000	-.167	.140
Mental Health	-.303**	.004	-.359**	.000	-.433**	.000	-.232*	.040	-.432**	.000	-.200*	.042

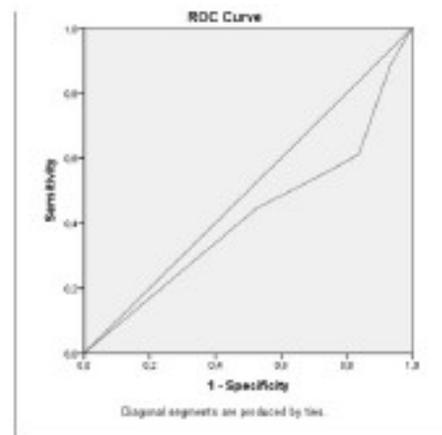
Source: Research Protocol

The ROC curve of Social Isolation (NHP) compared to Social Functioning domain (SF-36) showed AUC of 0.416 (SE=0.8) (p -value=0.28) (Figure 1), indicating low sensitivity and specificity of a domain to each other. When checking the Youden index, it was noted that most of the scores showed low sensitivity and low specificity rating close to zero or negative, indicating that the tools do not discriminate well each other (table 4).

Table 4. Sensitivity and specificity of cutoff points of Social Isolation (NHP) in relation to Social Functioning (SF-36) when applied to a population with Rheumatoid Arthritis, accompanied in a reference unit for the treatment of collagen in the city of Salvador, Bahia, 2011-2012.

Variable	Event	Sensitivity	1 - Specificity	Youden Index
	-1.0000	1.000	1.000	0.000
	10.0000	.844	.967	-0.073
	20.0000	.819	.934	-0.046
	30.0000	.811	.836	-0.123
	40.0000	.556	.738	-0.183
	50.0000	.444	.623	-0.089
Social Isolation	100.0000	0.000	0.000	0.000

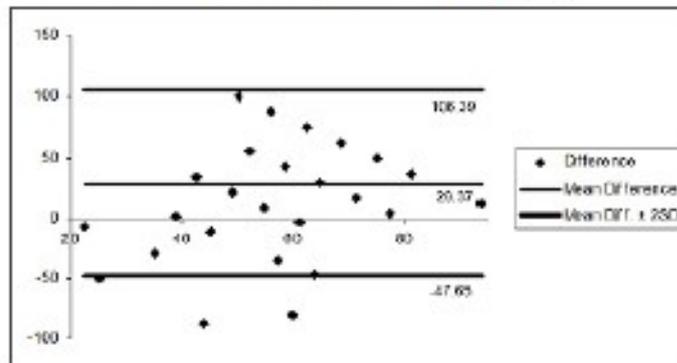
Source: Research Protocol



Source: Research Protocol
AUC under the Curve: 0.416
Standard Error: 0.182
 p value: 0.28
Confidence Interval: 0.350-0.527

Figure 1. ROC curve of Social Isolation (NHP) in relation to Social Functioning (SF-36) when applied to a population with Rheumatoid Arthritis, accompanied in a reference unit for the treatment of collagen in the city of Salvador, Bahia, 2011-2012.

Bland-Altman plot, comparing NHP and SF-36 social domains, showed mean difference equal to 29.37 (± 38.51), and LOA from -47.65 to 106.39. Three outliers were found (Figure 2).



Vertical axis: difference between SF-36 and NHP measures
 Average of difference = 29.37
 Standard Deviation = 38.51
 Concordance Interval = 106.39 to -47.65
 Horizontal axis: average of SF-36 and NHP measures

Figure 2. Bland-Altman plot for evaluation of Social Functioning (SF-36) and Social Isolation (NHP) agreement, when applied to a population with Rheumatoid Arthritis accompanied to a reference unit for the treatment of collagen in the city of Salvador, Bahia, 2011-2012.

DISCUSSION

The NHP and SF-36 instruments are designed to evaluate the HRQoL and have been treated in the scientific literature as comparable, replaceable one another. However, the current study demonstrated that NHP and SF-36 social domains do not match when applied to a population with RA accompanied in a reference unit for the treatment of collagen in the city of Salvador, Bahia, between the months October 2011 to July 2012.

The first psychometric property tested to answer the research question, was internal consistency. It was necessary to know whether the instruments assessed what each of them intended to, before checking if they evaluated the same thing. In this exploratory study SF/NHP had good internal consistency, which corroborates previously published studies^{8,10,14,16}.

However, SF/SF-36 showed moderate internal consistency, which was also observed by some authors who investigated hemodialysis patients⁸ or ischemia of the lower limbs¹⁴. Though, SF/SF-36

showed good internal consistency when assessed by other researchers who have investigated patients with sensory hyperreactivity¹⁴, patients after stroke²¹, physically active elderly¹⁰, patients with hereditary neuromuscular disease¹¹, among others^{8,17}. Therefore, considering the results of current study and previously published evidence, both domains may be considered to have moderate to good internal consistency. This may be mutable according to limitations imposed by different kinds of disease.

Regarding convergent validity, the first test used was the correlation coefficient, employed in previous researches that sought to evaluate this property^{8,11,14,19,21,22}. The literature registered repeatedly, low convergence between social domains of SF-36 and NHP^{8,14,19,21,24,25}. However, in RA population, presently studied, the Pearson correlation coefficient showed a result that had not been observed in previous studies, the positive correlation, opposite to what was expected since the

scales are inverse to each other. This result indicated that, in addition to the two domains little agreement in their assessments, they can still be divergent. It is, as an instrument evaluates individuals with RA to have good quality of life in relation to its social aspect, the other instrument can make a contrary assessment of the same individual, indicating a poor quality of life.

This research also adopted other ways to evaluate the agreement of the two subscales concerned. The first was the ROC curve, where the representative line of sensitivity and specificity of SI/NHP relative to SF/SF-36 domain was below the reference line; consequently, culminating in a low AUC. This graphical display shows low sensitivity and specificity of SI/NHP relative to SF/SF-36. In other words, low convergence between the two subscales. Similarly to the direct correlation that was expected to be the opposite, inversely correlated. This shows that while a sub-scale indicates good quality of life for a person, the other evaluates the same subject as having bad quality of life in relation to the social domain. The low agreement between social areas studied is reaffirmed by the Youden index, in being equal or close to zero, it indicates that SI/NHP is not related to the evaluation of SF/SF-36.

In the evaluation performed from Bland-Altman plot, there was a broad bias on the two instruments agreement. With average of differences 29.37, instruments were highly different from each other. In Bland-Altman evaluation it is expected average of differences close to zero; it is, the smallest possible divergence. The average value of differences indicates the value of the constant bias, it is 29.37 in this measure. The high value of the standard deviation (38.51), even greater than the average value, exacerbates the divergence. This, therefore, led the upper limit of the correlation interval reaches the value of 106.39. Such high concordance limit is unacceptable, since the scales scores from 0 to 100. That is, even if a scale rates the individual with its minimum value (0) and the other with its maximum value (100) the difference 106.39 would not be achieved. This graphic layout indicates that there was no agreement between the methods, but there is systematic error between the evaluations of SI/NHP and SF/SF-36.

The results currently presented are clear, there is no

statistical convergence between the social domains of NHP and SF-36 when applied to a population with RA from a referral center for treatment of collagen in Salvador, Bahia in the period of October 2011 to July 2012. Assumed comparability of these domains is inconsistent. The question is: why? For what reason social domains of HRQoL instruments would generate different evaluations? It is speculated that the content of the two subscales are different¹¹, SI/NHP may investigate psychological aspects¹⁶ related to the presence of depression⁸ or the difficulty of contacting because of cognitive-behavioral changes¹⁷, while SF/SF-36 may investigate the social question itself^{14,17}. The highest correlation between SI/NHP and MH/SF-36 may shows that any of these hypothesis, or all of them in a complementary manner may be true. However, there were no publications about the investigation of any of these hypothesis, leaving such a scientific gap.

The methodology used in this exploratory study had the main advantage of allowing the statistical strategies variety used. Tests presented results that corroborated each other and corroborated with other studies, suggesting no agreement between SF-36 and NHP social domains. However, it is limited by not allowing understand this divergence cause.

CONCLUSION

The investigation of the assumed comparability of NHP and SF-36 social domains, by a quantitative method of analysis of questionnaires applied to a population with RA from a reference unit for the treatment of collagen in the city of Salvador, Bahia, from October 2011 to July 2012 and subsequent use of the Pearson correlation coefficient tests, Youden index, ROC curve, AUC and Bland-Altman plot, indicated no agreement of the two investigated domains.

ACKNOWLEDGEMENTS

This research was funded by Programa de Suporte à Pós-Graduação de Instituições de Ensino Particulares (PROSUP) of Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) in the form of doctoral scholarship to the main author.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

Alencar BM was responsible for the investigation question formulation, data interpretation, background research and text writing. Souza I was responsible for the statistical analysis and interpretation. Sá KN was responsible for the original study on which the present article is based, data interpretation and text revision.

COMPETING INTERESTS

No financial, legal or political competing interests with third parties (government, commercial, private foundation, etc.) were disclosed for any aspect of the submitted work (including but not limited to grants, data monitoring board, study design, manuscript preparation, statistical analysis, etc.).

REFERENCES

1. Saxena S, Orley J, Group W. Quality of life assessment: the World Health Organization perspective. *Eur Psychiatry*. 1997;12(Suppl 3):263-6. doi: [10.1016/S0924-9338\(97\)189095-5](https://doi.org/10.1016/S0924-9338(97)189095-5)
2. Minayo MC de S, Hartz ZM de A, Busi PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Cien Saude Colet*. 2000;5(1):7-18. doi: [10.1590/S1413-81232000000100002](https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002)
3. Owolabi MO. Health-related quality of life (HRQOL) measures: there are still many unanswered questions about human life. *ScientificWorldJournal*. 2008;14:357-63. doi: [10.1100/tsw.2008.54](https://doi.org/10.1100/tsw.2008.54)
4. Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Backett EM, Williams J, Papp E. A quantitative approach to perceived health status: a validation study. *J Epidemiol Community Health*. 1980;34(4):281-6. doi: [10.1136/jech.34.4.281](https://doi.org/10.1136/jech.34.4.281)
5. Teixeira-Salmela LF, Magalhães L de C, Souza AC, Lima M de C, Lima BCM, Goulart F. Adaptação do Perfil de Saúde de Nottingham em instrumento simples de avaliação da qualidade de vida. *Cad Saude Publica*. 2004;20(4):905-14. doi: [10.1590/S0102-311X2004000400004](https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000400004)
6. Brazier JE, Harper R, Jones NM, O'Connell A, Thomas KJ, Usherwood T et al. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *BML*. 1992;305(6846):160-4. doi: [10.1136/bmj.305.6846.160](https://doi.org/10.1136/bmj.305.6846.160)
7. Clonwell RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol*. 1999;39(3):143-50.
8. Zengin N, Ören B, Gül A, Üstündağ H. Assessment of quality of life in haemodialysis patients: a comparison of the Nottingham Health Profile and the Short Form 36. *Int J Nurs Pract*. 2014;20(2):115-25. doi: [10.1111/in.12130](https://doi.org/10.1111/in.12130)
9. Cabral DL, Lauretinho GEC, Damasceno CG, Faria CDCM, Melo PG, Teixeira-Salmela LF. Comparisons of the Nottingham Health Profile and the SF-36 health survey for the assessment of quality of life in individuals with chronic stroke. *Brazilian J Phys Ther*. 2012;16(4):301-8. doi: [10.1590/S1413-35552012005000029](https://doi.org/10.1590/S1413-35552012005000029)
10. Jagusch R, Pils K. Which instrument is more suitable to assess health-related quality of life: Nottingham Health Profile or Short-Form-36? *Wien Med Wochenschr*. 2006;24(156(5-6)):149-57. doi: [10.1007/s10354-006-0266-9](https://doi.org/10.1007/s10354-006-0266-9)
11. Boyer F, Morrone J, Laffont I, Dzialen O, Etienne JC, Novella JL. Health related quality of life in people with hereditary neuromuscular diseases: an investigation of test-retest agreement with comparison between two generic questionnaires, the Nottingham health profile and the short form-36 items. *Neuromuscul Disord*. 2006;16(2):99-106. doi: [10.1016/j.nmd.2005.11.002](https://doi.org/10.1016/j.nmd.2005.11.002)
12. Alencar BM, Araújo PCS, Sá KN. Concordância entre os domínios sociais do PSN E SF-36 na avaliação da qualidade de vida: uma revisão sistemática da literatura. *Rev Diálogos Possíveis*. 2015;14(1):1-26.
13. Hanneman SK. Design, Analysis and Interpretation of Method-Comparison Studies. *AACN Adv Crit Care*. 2008;19(2):223-34. doi: [10.1097/01.AACN.0000318125.41512.a3](https://doi.org/10.1097/01.AACN.0000318125.41512.a3)
14. Kristofferson M-L, Teresten-Hasséus E. A study of two generic health-related quality of life questionnaires--Nottingham Health Profile and Short-Form 36 Health Survey--and of coping in patients with sensory hyperactivity. *Health Qual Life Outcomes*. 2013;11:182. doi: [10.1186/1477-7525-11-182](https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-182)
15. Hagel S, Undqvist E, Peterson I, Nilsson J-A, Bremander A. Validation of outcome measurement instruments used in a multidisciplinary rehabilitation intervention for patients with chronic inflammatory arthritis: Linking of the International Classification of Functioning, Disability and Health, construct validity. *J Rehabil Med*. 2011;43(5):411-9. doi: [10.2340/16501977-0794](https://doi.org/10.2340/16501977-0794)
16. Warrn-Hansson C, Hallberg IR, Risberg B, Kleivgård R. A comparison of the Nottingham Health Profile and Short Form 36 Health Survey in patients with chronic lower limb ischaemia in a longitudinal perspective. *Health Qual Life Outcomes*. 2004;2:9. doi: [10.1186/1477-7525-2-9](https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-9)
17. Meyer-Risberg K, Burckhardt CS, Hülzsrath K, Kramström a, Nordfors LO, Kristofferson a. A comparison of the SF-36 and Nottingham Health Profile in patients with chronic neuropathic pain. *Eur J Pain*. 2001;5(4):391-403. doi: [10.1053/eup.2001.0260](https://doi.org/10.1053/eup.2001.0260)

18. Prieto L, Alonso J, Ferrer M, Arm6 JM. Are results of the SF-36 health survey and the nottingham health profile similar? A comparison in COPD patients. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 1997;50(4):463-73. [doi:10.1016/S0895-4356\(96\)00420-9](https://doi.org/10.1016/S0895-4356(96)00420-9).
19. Stansfeld SA, Roberts R, Foot SP. Assessing the validity of the SF-36 General Health Survey. *Qual Life Res*. 1997;6(3):217-24.
20. Jalali R, Rezale M. Predicting pressure ulcer risks comparing the predictive validity of 4 scales. *Adv Skin Wound Care*. 2005;18(2):92-7.
21. Unalan D, Soyuer F, Ozturk A. Should the Nottingham Health Profile or the Short Form-36 be given preference in stroke? *Neurociencias*. 2009;14(1):45-52.
22. Faria CDCM, Teixeira-Salmela LF, Nascimento VB, Costa AP, Brito ND, Rodrigues-De-Paula F. Comparação dos Instrumentos de qualidade de vida Perfil de Saúde de Nottingham e Short Form-36 em idosos da comunidade for assessing the quality of life of community-dwelling elderly. 2011;15(5):399-405.
23. Ozalevi S, Karaali H, Cankartaran F, Kilinc O, Akkodu A. Comparison of Short Form-36 Health Survey and Nottingham Health Profile in moderate to severe patients with COPD. *J Eval Clin Pract*. 2008;14(4):493-9. [doi:10.1111/j.1365-2753.2007.00904.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2007.00904.x)
24. McQueen DA, Long MJ, Schurman JR. Selecting a subjective health status measure for optimum utility in everyday orthopaedic practice. *J Eval Clin Pract*. 2005;11(1):45-51.
25. Crockett AJ, Cranston JM, Moss JR, Alpers JH. The MOS SF-36 health survey questionnaire in severe chronic airflow limitation: Comparison with the Nottingham health profile. *Qual Life Res*. 1996;5(3):330-8.

Anexo 6: Comprovante de Aceitação de Artigo para Publicação em Formato Pôster

Autoras: ALENCAR, Bianca Macêdo; MONTOYA, Pedro; SÁ, Katia Nunes

Título: CEREBRAL EVALUATION OF PATIENT WITH CHRONIC PAIN FOR RHEUMATOID ARTHRITIS: AN EXPLORATORY STUDY OF SOMATOSENSORIAL EVOKED POTENTIAL

Evento: 64º Congresso Anual da DGKN em Baden-Baden

20/07/2020 Gmail - 64. Jahrestagung der DGKN - Details zu Ihrem Poster

 **Bianca Macedo de Alencar** <biancamaedodealencar@gmail.com>

64. Jahrestagung der DGKN - Details zu Ihrem Poster
3 messages

Projektteam DGKN 2020 <dgkn@conventus.de> 24 de Janeiro de 2020 08:32
Responder a: dgkn@conventus.de
Para: biancamaedodealencar@gmail.com

Sehr geehrte/r Abstractautor/in,

gern möchte ich Ihnen noch einmal gratulieren, dass Ihr eingereichtes Abstract "CEREBRAL EVALUATION OF PATIENT WITH CHRONIC PAIN FOR RHEUMATOID ARTHRITIS: AN EXPLORATORY STUDY OF SOMATOSENSORIAL EVOKED POTENTIAL" mit der ID "1085" zur 64. Jahrestagung der DGKN in Baden-Baden angenommen wurde.

Gern bestätigen wir Ihnen Ihre geplante Teilnahme wie folgt:

Präsentierende/r Autor/in: Bianca Alencar, Salvador
neue ID im Programm: P55
ID im im Journal „Clinical Neurophysiology“ des Verlages Elsevier: P64
Titel der Sitzung: Postersession DGKN 2 - Epilepsien / IONM / Sensorik und Schmerz
Titel des Posters: CEREBRAL EVALUATION OF PATIENT WITH CHRONIC PAIN FOR RHEUMATOID ARTHRITIS: AN EXPLORATORY STUDY OF SOMATOSENSORIAL EVOKED POTENTIAL
Datum: 27.03.2020
Uhrzeit der Sitzung: 14:00–15:00 Uhr

Weitere Details entnehmen Sie gern dem Onlineprogramm, in welchem Sie Ihre Einsätze auch stets über die Namensuche (Suchfunktion) einsehen können.

Hinweise zur Erstellung der Vorträge oder Poster finden Sie [HIER](#).

Registrierung
Bitte beachten Sie, dass Sie nicht automatisch zur Tagung registriert sind und diese selbstständig vornehmen müssen. Für den Fall, dass Sie sich noch nicht angemeldet haben sollten, registrieren Sie bitte online [HIER](#).

Hotelaufenthalte
Hotelaufenthalte finden Sie auf unserer Tagungshomepage. Buchen Sie sich gerne [HIER](#) Ihre gewünschte Unterkunft für Ihren Tagungsaufenthalt in Baden-Baden.

Für Rückfragen stehen wir Ihnen gern jederzeit zur Verfügung und wünschen Ihnen einen spannenden Aufenthalt bei der DGKN 2020.

Mit herzlichen Grüßen
im Auftrag der Tagungsleitung,

Juliane Meißner
Projektteam DGKN

Impressum
Conventus Congressmanagement & Marketing GmbH
Carl-Puftrich-Straße 1, 07745 Jena
Telefon: +49 3641 31 16-141
Fax: +49 3641 31 16-243

<https://mail.google.com/mail/u/0/?ik=fb2e417bb&view=pt&search=mail&permmsgid=thead-P63A1658690074077480943&siml=msg-P63A16586900...> 1/2

Anexo 7: Comprovação de Publicação de Resumo em Revista Científica

Autoras: SÁ, Katia Nunes; ALENCAR, Bianca Macêdo; MONTOYA, Pedro.

Título: CEREBRAL EVALUATION OF PATIENT WITH CHRONIC PAIN FOR RHEUMATOID ARTHRITIS: AN EXPLORATORY STUDY OF SOMATOSENSORIAL EVOKED POTENTIAL

Revista: Abstracts / Clinical Neurophysiology

Volume: 131

Páginas: e179–e233

Ano: 2020

DOI: 10.1016/j.clinph.2019.12.067

quality of life in patients with chronic

doi:10.1016/j.clinph.2019.12.065

P63 Substantia nigra integrity as a predictor of galantamine response on working memory performance in healthy older adults – A randomized controlled double-blinded crossover study – P. Müller^{a,b,c}, A.K. Vellage^c, M. Schmitter^c, I. Menze^c, N. Müller^{d,e,a} (^aOtto-von-Guericke Universität, Universitätsklinik für Neurologie, Magdeburg, Germany, ^bDeutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Magdeburg, Germany, ^cDZNE, Magdeburg, Germany, ^dDeutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), AG Neuroprotektion, Magdeburg, Germany, ^eCenter for Behavioral Brain Sciences (CBBS), Magdeburg, Germany)

P64 Cerebral evaluation of patient with chronic pain for rheumatoid arthritis: An exploratory study of somatosensorial evoked potential – K. Sá^{a*}, B. Alencar^a, P. Montoya^b (^aFaculdade Bahiana de Medicina e Saúde Pública, pós-graduação, Salvador, Brazil, ^bUniversitat de les Illes Balears, Cra. de Valldemossa, km 7.5., Palma (Illes Balears), Spain)

Objective: To observe the electrophysiological signal of the cerebral cortex of individuals with chronic pain due to rheumatoid arthritis (RA) after somatosensory stimulation. **Methodology:** Participants with at least a one-year history of chronic RA pain were selected from a population in the Balearic Islands, Spain 2019. The evoked potential was collected after a 2 bar (200 kPa) intensity sensory-motor double stimulus on the distal phalanx of the index finger of the dominant hand, with an approximate interval of 500

e210

Abstracts/Clinical Neurophysiology 131 (2020) e179–e233

milliseconds intra-stimulus and 12 seconds interstimulus for 8 minutes with eyes open. Data were extracted by QuickAmp - Brain Products amplifier Analyzer software and analyzed by MatLab software. **Results:** Six participants with different clinical characteristics were selected for analysis of electroencephalographic data according to the different clinical characteristics. All participants were female, caucasian, Spanish native to the Island of Mallorca, all participants were on medication for RA and had nociceptive pain. Regarding the evoked potential, it was expected to find changes related to brain

habituation, however, changes related to cortical response time and amplitude of negative curves were also found. Regarding the time of occurrence of the evoked potential peaks, there was a tendency to delay the peaks, which can sometimes be very important with P50 reaching beyond the expected time window to N100 and presenting at 150 ms. While the expected negative peak as N100 was delayed in all survey participants, ranging from 150 ms to 200 ms. Delayed brain excitability related to somatosensory stimulation tended to be associated with pain intensity or length of illness, but not with

Table 1: Sociodemographic and clinical data of individuals with chronic pain due to rheumatoid

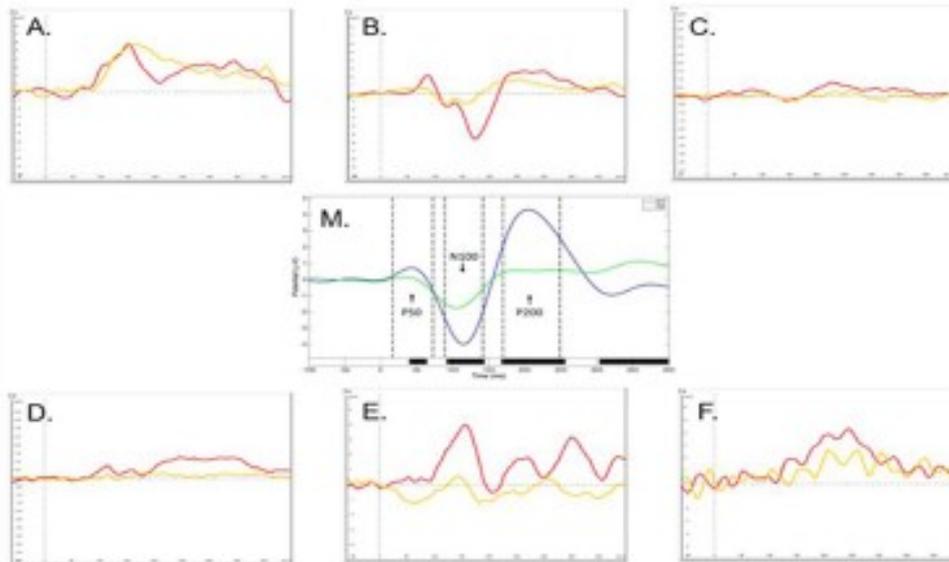
milliseconds intra-stimulus and 12 seconds interstimulus for 8 minutes with eyes open. Data were extracted by QuickAmp - Brain Products amplifier Analyser software and analyzed by Matlab software. **Results:** Six participants with different clinical characteristics were selected for analysis of electroencephalographic data according to the different clinical characteristics. All participants were female, caucasian, Spanish native to the island of Mallorca, all participants were on medication for RA and had nociceptive pain. Regarding the evoked potential, it was expected to find changes related to brain

habituation, however, changes related to cortical response time and amplitude of negative curves were also found. Regarding the time of occurrence of the evoked potential peaks, there was a tendency to delay the peaks, which can sometimes be very important with P50 reaching beyond the expected time window to N100 and presenting at 150 ms. While the expected negative peak as N100 was delayed in all survey participants, ranging from 150 ms to 200ms. Delayed brain excitability related to somatosensory stimulation tended to be associated with pain intensity or length of illness, but not with

Table 1: Sociodemographic and clinical data of individuals with chronic pain due to rheumatoid arthritis, residing in Mallorca Island-ES, in 2019.

Participants	Age (Years)	Menopause	Length of illness (Years)	Pain intensity (VAS)	Research Anxiety (VAS)
Participant A	43	Yes	3	6.1	5.2
Participant B	65	Yes	6	0.6	0.7
Participant C	75	Yes	2	0.6	1.7
Participant D	55	Yes	47	0	0.8
Participant E	31	No	1	6.8	0
Participant F	76	Yes	7	1.1	3.9

FIGURE 1: Graphical response of cortical excitability after double sensorimotor stimulation.



Label: M - good brain habituation model graphic (From Ahsan, 2016)

A - participant A, B - participant B, C - participant C, D - participant D, E - participant E, F - participant F, (From authors)

age. Another important aspect observed in participants with RA is the failure to reverse the electroencephalographic signal of these individuals after the first positive peak. Non-negativity of N100 indicates that the polarization and depolarization cycles of the pyramidal neuronal cells did not fully complete and the cell tended to remain polarized. Such alteration may also indicate a failure in brain cognitive processes triggered after the perception of the somatosensory stimulus (PSO). Regarding changes in brain habituation, peak N100 stood out for being the one that presented the most habituation alterations. Here again, N100 presents itself as an important point in the neurophysiological alterations of individuals with RA. The observed alterations in the pattern of evoked potential of women with RA did not always correlate with other clinical characteristics, indicating that the disease may be causing neurophysiological alterations regardless of the individual's pain, age, or length of illness. **Conclusions:** We observed that patients suffering from chronic RA pain have alterations in the somatosensory potential evoked, which points to a possible alteration in the somatosensory cortical processing of these individuals.

doi:10.1016/j.dnph.2019.02.067

P87 Clinical transfer of distance therapy from institution to home environment – Patients education protocol – J. Petišky^{a,b,c}, K. Hošková^{a,b}, M. Gršnerová Lippertová^{a,b,c,d} (^aThird Faculty of Medicine, Charles University, Neurosciences, Prague, Czech Republic, ^bRehabilitation Centre Kladruby, Rehabilitation, Kladruby, Czech Republic, ^cFirst Faculty of Medicine, Charles University, Biomechanics, Prague, Czech Republic, ^dFaculty of Physical Education and Sport, Kinesiology, Prague, Czech Republic, ^eRoyal Vinohrady Teaching Hospital, Rehabilitation, Prague, Czech Republic, ^fANR Bonn, Neurology, Bonn, Germany)

Introduction: The aim of this study was to verify usability of mobile biofeedback therapeutic system HomeBalance (HB) in a group-based therapy as a substitution for individual therapy and for home use, to evaluate therapeutic effect of this type of group-based intervention, evaluate whether manpower requirements will be affected. HB is an interactive system for treatment of balance disorders. It consists of tablet, Wii balance board (WBB) and diagnostic and therapeutic software providing game-like therapy. WBB is a valid tool for the quantification of postural stability.

Methods: The study included 319 patients with vestibular agit syndrome (VAS) in the subacute and chronic phase, who were hospitalized in Rehabilitation centre Kladruby, with ability to maintain standing position for at least 20 minutes and ability to perform required exercises. The exclusion criteria included blurred vision, pregnancy, psychiatric disorders or severe cognitive impairment, epilepsy and overweight (>150 kg, maximum weight allowed by the developers of Wii Board Balance). All patients received conventional individual physiotherapy (1:1 ratio) four times per a week and group balance therapy with HomeBalance under a physiotherapist's supervision (1:7 ratio) once a week. The patient stands on the force platform and controls the game scene displayed on the tablet screen by changing position of their centre of gravity during training. The whole program lasted for 3–6 weeks. The group "individual balance therapy" consisted of testing and reference exercises with use of HB, therapy with HB and self-administered individual exercise.

Results: The study demonstrated cost effectiveness on simulation of distance therapy in home environment with use of HB system. Patients who used HB system could exercise five times per week for 20 minutes (manufacturer recommendation) at home and thus

they could increase therapeutic time in home environment up to 33,3% compared regular outpatients setting. During admission evaluation we found that 7 females and 10 men with VAS (from $n = 319$) had higher time of reference scene in comparison to value for healthy population according to the manufacturer's recommendations. These 17 patients had postural stability disorder as well.

Conclusion: All patients demonstrated ability to use HB independently, including therapy software settings, without any undesirable side effects and therefore it can be included in home based distance therapy. With the utilization of 1 therapist for 7 patients in 3×20 minutes therapy units ($n = 21$ therapies) per a week, the number of therapists needed for regular individual therapy and patients education was decreased by 18 therapists, thus by 88%. We found out that this application of HB system in group-based therapy can serve as a therapy and patient's education tool for further use HB in the home environment (distance therapy) as well, without time increase for patient's education.

doi:10.1016/j.dnph.2019.02.068

P88 Associations between in- and off-laboratory mobility assessment and falls in patients with neurological gait disorders – Pass Famous study – A. Huppert¹, M. Wuehr, J. Decker, F. Schenkkel, K. Jahn, M. Dietrich, T. Brandt, R. Schniepp (Klinikum der Universität München, Neurologie, München, Germany)

Background and Objectives: Falls are frequent among patients with neurological gait disorders (Stolze et al, 2005). 55% of the fall events were attributed to be related to gait disturbances. Recently, efforts were made to establish fall risk assessment strategies in clinical routine. Besides the assessment of socio-demographic and clinical risk factors via questionnaires and clinical scoring systems, technical based gait quantification procedures have reached scientific impact in order to quantify gait stability. In-laboratory gait measures, however, essentially differ from behavior during real-world performance (DeLuca et al, 2019). Thus, this study aimed to identify relevant factors that are associated to fall events retrieved by clinical fall assessment, in-laboratory gait quantification and off-laboratory mobility measures.

Methods: For the Prospective Assessment of Falls and Mobility – study (PASS Famous-study, DRKS-ID: DRKS0007762) 306 subjects and patients were recruited and examined by a standardized fall risk assessment, an in-laboratory-based gait analysis on a pressure sensitive carpet, and an off-laboratory tracking of physical activity via a wearable inertial sensor. A follow-up of 6 months with prospective recordings of falls via fall calendar and telephone interview was established. After testing for possible differences via ANOVA models, binary logistic regression procedures for model I "fall status", model II "fall frequency" and model III "fall severity" were performed.

Results: The regression model I showed a correct prediction in 82% of the cases, model II and model III in 88%. As retrieved in Table 1, the significant factors were retrospective fall status, MOCA, FGA, ABC-D, SF-12, gait velocity, stride time, CV of stride time, phase synchronization, ambulatory hour number, daily intensity, sedentary hour duration, and ambulatory hour alpha.

Discussion: For the identification of falls and high fall frequency, the assessment of the fall history in combination with dynamic stability parameters of the walking behavior appears to be useful. Mobility measures are relevant for the prediction of frequent falling and severe falling. Frequent falling shows associations to the daily intensity of locomotion. For the identification of severe falling, pattern parameters of physical activity are more important.