



Licenciatura em Fisioterapia

Seminário de Monografia I e II

2007/2008 4.º - Ano

Monografia Final de Curso

Adaptação transcultural e validação do «*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*» - Versão Portuguesa

Discente: João Simões de Abreu Lages - 200490743

Orientadora: Professora Maria da Lapa Rosado

Barcarena, Novembro de 2008

## Agradecimentos

Em primeiro lugar agradeço aos meus pais, pelo amor, dedicação, motivação e sobretudo por sempre acreditarem em mim. Sem eles não chegaria tão longe.

A todos os meus amigos, pelo apoio incondicional. Em especial à Cátia Silva, Teresa Saiote e Vanessa Santos, com quem tive todo o prazer em trocar experiências e saberes díspares; expressar opiniões diversas sobre os assuntos em causa e actualizar conhecimentos.

À professora Maria da Lapa Rosado, essencial na execução deste trabalho, pela disponibilidade, paciência e amizade dispensadas.

Gostaria de agradecer a todo o corpo docente da Licenciatura em Fisioterapia da Universidade Atlântica, por todo o apoio prestado ao longo do percurso desta jornada, o meu muito obrigado!

Ao Dr. Andrei Calin, um dos autores deste instrumento, pela permissão da realização deste estudo.

Aos profissionais que constituíram o painel de peritos e de tradutores.

À direcção da Associação Nacional de Espondilite Anquilosante, nomeadamente ao Sr. Jorge Nunes. À Marta Lopes, incansável. E sobretudo às Fisioterapeutas Rita Marote, Catarina Alves Pereira e Ana Gomes, pela total disponibilidade e apoio.

A todas as pessoas que constituíram a minha amostra, pela paciência e disponibilidade.

## Índice Geral

<b>1. Introdução</b>	1
<b>2. Enquadramento Teórico</b>	2
2.1 Definição	2
2.2 Diagnóstico	4
2.3 Perspectiva Histórica	4
2.4 Instrumentos de medida para a espondilite anquilosante	6
2.5 Monitorização Clínica	9
2.6 Gestão da doença	10
2.7 Doença Crónica e Qualidade de vida	12
2.8 Incapacidade vs. Capacidade funcional	15
2.9 Instrumentos para recolha de dados	16
2.10 Avaliação e medida em Fisioterapia	16
2.11 Propriedades Psicométricas	17
2.11.1 Validade	17
2.11.2 Fiabilidade	18
2.11.3 Sensibilidade	19
2.12 Estudo de validação da versão original do BASDAI	19
2.13 Estudo de validação de outras versões do BASDAI	20
2.13.1 Estudo de validação da versão Francesa do BASDAI	20
2.13.2 Estudo da validação da versão Sueca do BASDAI	20
2.13.3 Estudo de validação da versão Espanhola do BASDAI	21
2.13.4 Estudo de validação da versão Turca do BASDAI	21
2.13.5 Estudo da validação da versão Alemã do BASDAI	21
2.13.6 Estudo de validação da versão Dinamarquesa do BASDAI	22
2.13.7 Estudo de validação da versão Árabe do BASDAI	22
2.14 Estudo do instrumento de medida para a validade simultânea	23
6.1 Sf-36v2 – versão portuguesa	24
<b>3. Metodologia</b>	25
3.1 Tipo de Estudo	25
3.2 Objectivo do trabalho	25

3.3 Questão orientadora	25
3.3.1 Questões orientadoras específicas	25
3.4 Questões Secundárias	26
3.5 Adaptação transcultural e validação de um instrumento	26
3.6 Participantes	28
3.6.1 Caracterização dos participantes no processo de tradução	28
3.6.2 Caracterização dos participantes no processo de validação de conteúdo	29
3.7 Caracterização e selecção da População e Amostra, para realização do Pré-teste	30
3.7.1 População do pré-teste	30
3.7.2 Amostra do pré-teste	30
3.8 Caracterização e selecção da População e Amostra, para realização do teste e do re-teste	30
3.8.1 População	30
3.8.2 Amostra	30
3.9 Caracterização da amostra	31
3.9.1 Critérios de exclusão	31
3.10 Instrumentos de recolhas de dados	31
3.11 Procedimentos e autorizações solicitadas	31
3.12 Tratamento de dados	33
3.13 Estudo da validade de conteúdo do BASDAI – versão portuguesa	34
<b>4. Resultados</b>	35
4.1 Apresentação dos resultados da Validade de Conteúdo	35
4.2 Apresentação dos resultados do pré-teste	38
4.3 Apresentação dos resultados da Amostra, Consistência Interna e Validade Simultânea	39
4.3.1 Amostra	39
4.3.2 Sexo	40
4.3.3 Idade	40
4.3.4 Data do diagnóstico (anos)	41
4.3.5 Idade de aparecimento dos primeiros sintomas	41
4.3.6 Frequência com que realiza fisioterapia	42
4.3.7 Meio de intervenção	42
4.4 Apresentação dos resultados da consistência interna	43
4.5 Apresentação dos resultados da reprodutibilidade (teste/re-teste)	43

4.6 Apresentação dos resultados da validade simultânea	44
4.7 Amplitude de respostas ao longo da escala	44
<b>5. Discussão</b>	46
5.1 Validade Simultânea	46
5.2 Consistência Interna	51
5.3 Reprodutibilidade (teste/re-teste)	47
5.4 Amplitude de respostas ao longo da escala	47
5.5 Questões Secundárias	48
5.5.1 Idade	48
5.5.2 Meio onde é efectuada a intervenção	48
5.5.3 Género	49
5.5.4 Idade de aparecimento dos primeiros sintomas	50
5.6 BASDAI-P à luz do ICF	51
<b>6. Conclusão</b>	55
<b>7. Referências Bibliográficas</b>	58
<b>Apêndices</b>	62
Apêndice 1	63
Apêndice 2	65
Apêndice 3	67
Apêndice 4	72
Apêndice 5	74
Apêndice 6	76
Apêndice 7	78
Apêndice 8	80
Apêndice 9	82
Apêndice 10	84
Apêndice 11	88
<b>Anexos</b>	90
Anexo 1	91
Anexo 2	94
Anexo 3	96
Anexo 4	101



## Índice de Quadros, Gráficos e Figuras

<b>Quadro n.º 1</b> - Quadro de tradutores	28
<b>Quadro n.º2</b> - Painel de peritos	29
<b>Quadro n.º3</b> - Questões submetidas a alterações pelos elementos do painel de peritos	35
<b>Quadro n.º4</b> - Apresentação do número de respostas, atribuídas pelos peritos, a cada questão	37
<b>Gráfico n.º1</b> - Percentagem de Homens <i>Vs.</i> Mulheres	40
<b>Gráfico n.º2</b> – Frequência de idades	40
<b>Quadro n.º5</b> - Frequência de indivíduos segundo a Data do Diagnóstico (anos)	41
<b>Quadro n.º6</b> - Frequência de indivíduos, segundo a Idade de aparecimento dos primeiros sintomas	41
<b>Quadro n.º7</b> - Frequência do número de indivíduos que realiza fisioterapia	42
<b>Quadro n.º8</b> - Frequência do número de indivíduos, segundo o meio onde é efectuada a intervenção	42
<b>Quadro n.º9</b> - Apresentação do Alfa de <i>Cronbach</i>	43
<b>Quadro n.º10</b> - Correlação de <i>Pearson</i>	43
<b>Quadro n.º11</b> - Correlação do BASDAI-p com SF-36 (dimensão “dor corporal”)	44
<b>Quadro n.º12</b> - Estatística descritiva	44
<b>Quadro n.º13</b> - Amostras emparelhadas	45
<b>Quadro n.º14</b> – Correlação entre itens	46
<b>Quadro n.º15</b> - Teste t de <i>Student</i> para a 1. <sup>a</sup> questão secundária	48
<b>Quadro n.º15.1</b> - Teste t de <i>Student</i> para a 1. <sup>a</sup> questão secundária	48
<b>Quadro n.º16</b> - Teste t de <i>Student</i> para a 2. <sup>a</sup> questão secundária	49
<b>Quadro n.º16.1</b> - Teste t de <i>Student</i> para a 2. <sup>a</sup> questão secundária	49
<b>Quadro n.º17</b> - Teste t de <i>Student</i> para a 3. <sup>a</sup> questão secundária	50
<b>Quadro n.º17.1</b> - Teste t de <i>Student</i> para a 3. <sup>a</sup> questão secundária	50
<b>Quadro n.º18</b> - Teste t de <i>Student</i> para a 4. <sup>a</sup> questão secundária	51
<b>Quadro n.º18.1</b> - Teste t de <i>Student</i> para a 4. <sup>a</sup> questão secundária	51
<b>Quadro n.º19</b> – BASDAI-P	52
<b>Quadro n.º20</b> – Dimensões do BASDAI-P <i>vs.</i> Dimensões da ICF	53

## Resumo e palavras-chave

**Objectivos:** Validar e adaptar o *Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index* (BASDAI) para português de Portugal, para ser utilizado por profissionais de saúde da área músculo-esquelética na população de doentes com Espondilite Anquilosante. Avaliar os aspectos da validade de conteúdo, validade simultânea e consistência interna.

**Material e Métodos:** Após o processo de tradução – retroversão, o *Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index* – versão portuguesa (BASDAI-P) foi administrado a 30 doentes com Espondilite Anquilosante, em conjunto com uma declaração de consentimento informado, o SF-36v2 – versão portuguesa e uma grelha para caracterização sócio – demográfica. A validade de conteúdo, obteve-se pela consulta a um painel de peritos. A validade simultânea, verificou-se através da correlação dos resultados obtidos pelo preenchimento dos itens do BASDAI-P e do SF-36. A consistência interna, através da qual se verificou a homogeneidade do instrumento, realizou-se através do coeficiente alfa de *Cronbach*.

**Resultados:** A validade de conteúdo apresentou um elevado nível de consenso.

Obteve-se, para a validade simultânea, através da correlação de *Pearson* um valor de 0.80, e uma consistência interna de 0.76, através do coeficiente alfa de *Cronbach*.

**Conclusões:** O *Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index* – versão portuguesa, possui bons índices de reprodutibilidade, consistência interna e validade simultânea para o item “dor corporal”, na amostra estudada. Este instrumento de medida, fica disponível para ser utilizado na prática clínica.

**Palavras-chave:** Espondilite anquilosante; BASDAI; Avaliação; Instrumentos de Medida; Fisioterapia.

## **Abstract and Keywords**

**Objectives:** Validate and adapt the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI) into Portuguese from Portugal, to be used by health professionals of musculoskeletal area in a population of Ankylosing Spondylitis patients. Evaluate the content validity, concurrent validity and internal consistency.

**Material and methods:** After the translation – back translation process, the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index was administered to 30 patients with Ankylosing Spondylitis together with an informed consent, a Portuguese version of the SF-36v2 and a formulary with the socio-demographic characteristics. The content validity was assessed with a panel of experts. The concurrent validity was obtained through the correlation between the BASDAI-P and the SF-36. The internal consistency, through which there was uniformity of the instrument, was held by Cronbach's alpha coefficient.

**Results:** The validity of content showed a high level of consensus. Were obtained for the validity simultaneously, using Pearson's correlation a value of 0.80, and an internal consistency of 0.76 through the Cronbach alpha coefficient

**Conclusions:** The Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index - Portuguese version, has good rates of reproducibility, internal consistency and validity for the item "pain body" in the study sample. This instrument of measurement is available for use in clinical practice.

**Keywords:** Ankylosing Spondylitis; BASDAI; Evaluation; Measure Instruments; Physiotherapy.

“O Homem é a medida de todas as coisas”

Platão

## 1.Introdução

Este estudo de cariz metodológico, pretende dar um contributo para a validação e adaptação transcultural do “*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*” (BASDAI) para a língua portuguesa, pretendendo com ele, obter uma tradução fidedigna e verificar os aspectos da validade: validade de conteúdo, validade simultânea e a fiabilidade (consistência interna).

O principal objectivo deste estudo é colocar à disposição dos profissionais de saúde um instrumento de medida devidamente validado e traduzido, para que tenham noção da condição do utente quando inicia e finaliza o processo de intervenção.

Uma vez que, o estatuto do fisioterapeuta não prevê apenas funções de prática clínica mas também, e com igual relevo, as actividades de investigação e ensino clínico, é de extrema importância que exista o processo de avaliação, tanto para os profissionais de saúde como para os portadores da doença, dado que a espondilite anquilosante possui características muito específicas.

Relativamente à área da investigação, são necessários dados científicos obtidos apenas através de instrumentos de medida adaptados e validados, posteriormente, estes dados, poderão ser utilizados na prática clínica facilitando as tomadas de decisões no que diz respeito ao plano de intervenção, orientando e complementando o raciocínio clínico.

Neste estudo, tomaram-se como linhas orientadoras metodológicas para o processo de validação e adaptação transcultural as do *European Group on Health Outcomes* (ERGHO) (Ferreira e Marques, 1998), após o processo de tradução e retroversão, a validade de conteúdo foi estabelecida através de um painel de peritos, constituído por diferentes profissionais de saúde, com experiência na área da reumatologia e/ou na área das disfunções músculo-esqueléticas em geral. A validade simultânea foi verificada através da comparação dos resultados obtidos pelo preenchimento da “SF-36 v2 – versão portuguesa” e o item da capacidade funcional da escala em estudo, pela correlação de *Pearson*. A consistência interna, para que a homogeneidade da escala pudesse ser verificada, foi obtida através do Coeficiente alfa de *Cronbach*.

Realizou-se uma pesquisa de artigos, através do portal B-on, nas diferentes bases de dados (pubmed, EBSCO, *Science Direct*) e na internet em sites governamentais. Para estas pesquisas nas bases de dados, foram utilizadas, em múltiplas combinações, de diversas palavras-chave, nomeadamente: *cross-cultural, adaptation, instruments, psychometric assessment, measures, outcome, translations, ankylosing spondylitis, disease activity index*, fisioterapia, espondilite anquilosante, instrumentos de medida.

O trabalho encontra-se dividido em três partes essenciais. A primeira parte é constituída por uma revisão da literatura, onde são enquadrados conceitos, definições e/ou estudos relativos à espondilite anquilosante e toda a problemática que esta envolve, bem como, uma descrição dos instrumentos de medida disponíveis e o próprio conceito de instrumento de medida e a sua importância. Na segunda parte, é descrita a metodologia utilizada, para os objectivos que foram propostos e por fim, a terceira parte, onde serão apresentados os resultados obtidos e a sua discussão e conclusão.

## **2. Enquadramento Teórico**

### **2.1 Definição**

O conceito das espondiloartropatias seronegativas foi estabelecido em 1974, quando os pesquisadores ingleses Moll e Wright propuseram que se englobasse dentro de um mesmo conjunto algumas doenças até então consideradas completamente distintas entre si, mas que na verdade apresentavam diversas características comuns. Estas características englobavam aspectos clínicos (dor axial inflamatória, associada à artrite, predominante em grandes articulações de membros inferiores e entesopatias periféricas), radiológicos (sacroileíte) e laboratoriais (seronegatividade para o factor reumatóide, pois, até a década de 70, alguns pesquisadores consideravam a espondilite anquilosante como o componente axial da artrite reumatóide), em indivíduos com predisposição genética (ligada ao antígeno de histocompatibilidade HLA-B27). Este conjunto incluiu a espondilite anquilosante, a artrite psoriática, a artrite reactiva e a síndrome de Reiter e as artropatias enteropáticas (associadas às doenças inflamatórias intestinais). Nos últimos 20 anos, devido ao crescente número de doentes que apresentam um diagnóstico provável, mas que não conseguem preencher os critérios diagnósticos para uma doença definida dentro do grupo, foi criado o conceito das espondiloartropatias indiferenciadas. Recentemente, especialistas internacionais propuseram a mudança de nome para espondiloartropatias, suprimindo o termo seronegativo (Sampaio-Barros *et al.*, 2004).

Como tal, a espondilite anquilosante é uma doença reumática inflamatória axial, afectando predominantemente as articulações sacroilíacas e a coluna vertebral. Pode coexistir inflamação articular extra-axial e afectar o sistema extra-articular. Existe quase sempre inflamação nos locais de inserção de tendões, fascias, ligamentos ou cápsulas articulares no osso (entesopatia inflamatória

ou entesite). A fase inflamatória da lesão das enteses é difusa e breve, com formação subsequente de tecido fibroso e sua calcificação. Esta poderá então ser responsável por uma anquilose futura, nomeadamente se localizada a nível da coluna vertebral. No entanto, Maksymowych defende que a lesão inflamatória inicial ocorre na interface cartilagem/osso subcondral, por um mecanismo auto-imune (Branco e Cruz, 2002).

As primeiras manifestações clínicas ocorrem geralmente no final da adolescência ou no início da vida adulta, sendo raras após os 45 anos. A doença ocorre com o triplo da frequência em homens do que em mulheres, tendo as manifestações clínicas e radiográficas uma provável evolução mais lenta nas mulheres. Para além dos sintomas com localização axial, consistindo em dor de ritmo inflamatório e rigidez na coluna lombar/cervical, podem surgir manifestações extra-axiais e extra-articulares em associação à espondilite anquilosante: artrite periférica, uveíte anterior aguda, alterações cardiovasculares (dilatação do anel aórtico, insuficiência aórtica, perturbações da condução cardíaca), fibrose dos lobos pulmonares superiores, enterite com ou sem sintomas, subluxação atlanto-axoideia anterior, síndrome da cauda equina e amiloidose secundária (Branco e Cruz, 2002).

Apesar da evolução da doença ser variável, muitas vezes origina deformidades fixas e irreversíveis da coluna vertebral e das articulações coxofemorais, causando incapacidade funcional grave e limitativa precocemente, para além das dores. A associação da doença à presença do alelo HLA-B27 é conhecida. Visto que a espondilite anquilosante é reconhecível em esqueletos da pré-história, não se sabe bem por que razão este alelo foi conservado ao longo do tempo, pensando-se que possa conferir protecção relativamente a alguma patologia, do mesmo modo que o traço falciforme protege da gravidade da malária. A frequente associação com o HLA-B27 faz com que a doença seja mais comum em populações brancas, onde a prevalência do HLA-B27 é significativamente maior. Por sua vez, a positividade do HLA-B27 nos pacientes espondilíticos pode variar entre 80% a 98%, sendo mais elevada em populações brancas do norte da Europa. Devido à extrema raridade da presença do HLA-B27 em populações negras africanas, a doença é muito pouco frequente em negros (Sampaio-Barros *et al.*, 2004).

Estima-se que a hereditariedade entre gémeos seja superior a 90%, e os genes com maior histocompatibilidade, em particular o HLA-B27, tem demonstrado por métodos de ligação e associação, estar altamente envolvido (Hamersma *et al.*, 2001)

Sabe-se pouco acerca do controlo genético da intensidade da doença na espondilite anquilosante. No entanto, foi observada uma grande igualdade na intensidade da doença tanto em gémeos

monozigóticos como em gémeos dizigóticos, porém, não foi alcançada uma medida de intensidade individual estatisticamente significativa (Hamersma *et al.*, 2001).

Num estudo realizado com 42 pares de gémeos verificou-se uma grande familiaridade nos marcadores da intensidade da doença, incluindo os índices de dor e incapacidade e alterações radiográficas ao nível da pélvis e da coluna, mas não diferencia os factores ambientais partilhados dos factores genéticos (Hamersma *et al.*, 2001).

O objectivo deste estudo seria testar a hipótese de que a actividade da doença, quando avaliada pelos índices BASDAI (*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*) e BASFI (*Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index*) é geneticamente determinada. Este demonstrou que, na espondilite anquilosante a intensidade da doença é amplamente determinada por factores genéticos, e que os factores ambientais partilhados desempenham um papel pouco significativo na determinação daquilo que é a actividade da doença num qualquer período de tempo ou na incapacidade funcional (Hamersma *et al.*, 2001).

O estudo indica que, no entanto, o BASDAI e o BASFI são suficientemente robustos para detectar efeitos genéticos significativos, logo podem ser utilizados nos estudos de mapeamento de genes (Hamersma *et al.*, 2001).

Nos últimos anos, medidas de resultados específicas e de actividade têm sido desenvolvidas para a espondilite anquilosante, os índices de *Bath*: BASMI (*Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index*); BASFI (*Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index*); BASDAI (*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*) e o BAS-G (*Bath Patient Global Score*) para que seja permitida uma avaliação simples e reproduzível da intensidade da doença. Em particular, Calin e os seus colegas desenvolveram um conjunto de medidas válidas e de auto-administração relativa à actividade da doença e aos seus efeitos funcionais (BASDAI) (Hamersma *et al.*, 2001).

## 2.2 Diagnóstico

O primeiro conjunto de critérios de diagnóstico de espondilite anquilosante internacionalmente aceite foi proposto em Roma em 1961, tendo sido revisto em 1966 em Nova York, de modo a permitir o diagnóstico definitivo ou provável da doença (Branco e Cruz, 2002).

Este conjunto considera critérios clínicos (a) lombalgia e rigidez durante mais de três meses, que melhoram com o exercício mas não aliviam com o repouso; (b) limitação da mobilidade da coluna lombar nos planos sagital e frontal; (c) limitação da expansão torácica relativamente a valores

normais corrigidos para a idade e o sexo e radiológicos (sacroileíte grau  $\geq 2$  bilateral ou grau 3-4 unilateral) (Branco e Cruz, 2002).

O diagnóstico definitivo de espondilite anquilosante corresponde à presença de um critério radiográfico e pelo menos um critério clínico; o diagnóstico de espondilite anquilosante provável corresponde à presença dos três critérios clínicos ou a presença de apenas um critério radiográfico (Branco e Cruz, 2002).

### 2.3 Perspectiva Histórica

Nos anos 80, começou por se pensar no conceito de medida de resultado, e relacionava-se o termo com morte, deficiência, custo monetário, etc., mas no respeitante às espondiloartropatias, os doentes não morriam, o grau de deficiência era extraordinariamente variável, desde o mínimo ao mais devastador, e relativamente aos custos, estes eram um factor desconhecido. Então, na época foi realizada uma revisão a nível da literatura mundial e no campo das espondiloartropatias muito pouco foi encontrado, com a excepção do *Dougados Functional Outcome Instrument* para a espondilite anquilosante, utilizando uma escala de *Likert* (por exemplo, sem problemas, ligeiro, moderado e grave). Para além deste instrumento de medida, nada mais existia para avaliar a doença (Calin, 2001).

Assim sendo, foram criados ou adaptados instrumentos capazes de avaliar a doença sob o ponto de vista da actividade da doença, metrológico, radiológico, de variável laboratorial, de bem-estar dos pacientes e de capacidade funcional (Calin, 2001).

O uso de marcadores laboratoriais de fase aguda de doença é, em geral, controverso, uma vez que, nem sempre existe uma correlação entre a actividade da doença e estes marcadores. Não há exame laboratorial que, isoladamente, estabeleça o diagnóstico de EA, mas eles podem auxiliar na avaliação do grau de actividade inflamatória (Calin, 2001).

Os exames mais utilizados para o diagnóstico e o seguimento da doença são a velocidade de hemossedimentação (VHS), na maioria dos pacientes, encontra-se elevada principalmente nos surtos agudos da doença; a proteína C reactiva (PCR), sendo ainda controversa a sua associação com a actividade da doença (Calin, 2001).

Além destas alterações consideradas específicas na monitorização da actividade inflamatória da espondilite anquilosante, existem as não específicas, como anemia, aumento da fosfatase alcalina e da creatino-fosfoquinase (Calin, 2001).

É em 1993 que começam então a ser criados os índices de *Bath* para a espondilite anquilosante, sendo eles, o *Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index* (BASFI), o *Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index* (BASMI), o *Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index* (BASDAI), o *Bath Ankylosing Spondylitis Global Score* (BAS-G) e por fim, o *Bath Ankylosing Spondylitis Radiology Index* (BASRI), todos estes índices foram desenvolvidos por fisioterapeutas, doentes, clínicos e investigadores associados (Calin, 2001).

A EA altera a qualidade de vida do doente, acarretando diferentes graus de incapacidade física, social, económica ou psicológica, dependendo da sua actividade e gravidade (Calin, 2001).

Consequentemente, torna-se difícil quantificar e medir a doença em si, baseando-se apenas em alguns parâmetros clínicos ou laboratoriais (Calin, 2001).

Desta forma, desde o início da década de 90, têm sido descritos diversos instrumentos para avaliar os diferentes problemas apresentados pelos pacientes com EA, auxiliando a quantificar a actividade da doença, o comprometimento funcional, o grau de lesão estrutural, a evolução do paciente e a qualidade de vida (Calin, 2001).

Somente em 1997 foram publicados os *core sets* preliminares relativos à espondilite anquilosante (Calin, 2001).

Muitas componentes avaliativas de medida foram usadas, porém, com muito pouco ou nenhum sucesso em termos de avaliação de mobilidade (por exemplo: expansão torácica, o teste de *Schober* modificado, etc.) mas para além do *Dougados Functional Index* não existia outra forma de abordagem para definir os resultados de medida (Calin, 2001).

Os diversos instrumentos de medida, compostos por dados objectivos e/ou subjectivos, apresentam diferente grau de confiabilidade, precisão, sensibilidade às mudanças clínicas e reprodutibilidade (Calin, 2001).

## 2.4 Instrumentos de Medida para a Espondilite Anquilosante

Actualmente os instrumentos existentes na avaliação da espondilite anquilosante, são:

- *The Mander Enthesis Index* (MEI), elaborado por Mander e os seus colegas em 1987, é um instrumento para avaliar entesites na EA. A avaliação das 66 enteses distribuídas aos pares é realizada através da dígito-pressão mede a intensidade da dor graduando-a numa escala de zero a três (zero: sem dor; 1: dor leve; 2: dor moderada; 3: dor intensa). Desta forma, a medida pode variar de zero a 192. Quanto maior a pontuação, maior é a quantidade e/ou intensidade de entesites. É

pouco utilizado na prática clínica pois focaliza somente as enteses, não sendo sensível a outras variações clínicas. A realização da avaliação requer treino especializado, com custo de tempo, tornando-se às vezes inaceitável pelos pacientes, já que são submetidos à aplicação da dígito-pressão em enteses dolorosas. Além disso, ocorre muita discrepância na pontuação do índice, variando entre os pacientes e realizadores. Correlaciona-se bem com os *scores* de dor ( $r=0,67$ ,  $p<0,01$ ) e rigidez ( $r=0,46$ ,  $p<0,05$ ) (Shinjo *et al.*, 2006);

- *Maastricht Ankylosing Spondylitis Enthesis Score* (MASES), com a finalidade de tornar o MEI mais viável, Heuft-Dorenbosch e os seus colegas em 2003 elaboraram e validaram o MASES, uma forma simplificada do MEI. Foram definidas 13 principais áreas de entesites: primeira e sétima articulação costovertebrais bilaterais, espinhas ilíacas antero-superior e postero-superior da crista ilíaca bilateral, borda superior da crista ilíaca bilateral, processo espinhal da quinta vértebra lombar, ponto de inserção do tendão de Aquiles bilateral, sem graduação da intensidade de dor. Portanto este instrumento fornece quantidade total de entesites que varia de zero a 13 (Shinjo *et al.*, 2006);

- *The international Assessment in Ankylosing Spondylitis Working Group*, foi em 1998, que definiu domínios para a avaliação clínica e da intervenção em fisioterapia, assim como, a efectividade da medicação na melhoria dos sintomas e controlo da actividade da EA. Posteriormente, foram definidos os instrumentos a serem utilizados para analisar cada domínio, que seriam a dor, rigidez espinhal e inflamação, habilidade funcional, bem-estar global e mobilidade espinhal (Shinjo *et al.*, 2006);

- *Health Assessment Questionnaire For The Spondyloarthropaties* (HAQ-S), em 1990, Daltroy e os seus colegas, adaptaram a HAQ original para doentes com espondilite anquilosante adicionando mais cinco itens à versão original. Tais itens adicionais, agrupados em dois grupos distintos, abordam a capacidade de indivíduos com espondilite anquilosante para dirigir um carro e realizar compras, com a finalidade de avaliar comprometimentos do esqueleto axial e oligoartrite periférica. São itens relacionados com o estado funcional da espondilite anquilosante, conferindo maior sensibilidade do questionário para identificação de doentes com comprometimento da sua qualidade de vida. A inclusão dos cinco itens aumentou a média da sensibilidade do HAQ na medição da limitação funcional do esqueleto axial de  $0,38 \pm 0,49$  para  $0,49 \pm 0,51$ . A limitação da rotação cervical correlaciona-se fortemente com o *score* da HAQ-S (Shinjo *et al.*, 2006);

- *The Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index* (BASFI) elaborado por Calin e os seus colegas em 1994, consiste em dez questões, estando oito associadas a actividades relativas à capacidade funcional dos doentes e duas que avaliam a capacidade de integração do doente nas actividades

da vida diária. As questões são relacionadas às acções e movimentos relevantes para avaliar o grau de limitação funcional imposto pela doença. A intensidade do comprometimento funcional é classificada numa escala visual analógica (EVA) de 0 a 10 cm, sendo que o resultado final é dado pela média aritmética dos valores de cada questão. É um teste rápido com duração de dois minutos, apresentando uma boa reprodutibilidade, confiabilidade e sensibilidade às mudanças clínicas (Shinjo *et al.*, 2006);

- *The Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index* (BASDAI), proposto por Garrett e os seus colegas em 1994, consiste em seis perguntas que avaliam cinco sintomas: fadiga, dor na coluna, dor e inflamação articular (excluindo-se a coluna vertebral), áreas de dor à palpação e rigidez matinal, avaliadas através de uma escala visual analógica (EVA), de zero a dez cm. A sexta questão refere-se ao intervalo de tempo de rigidez matinal em minutos. O resultado do questionário é dado pela soma dos valores das questões um a quatro, e a média das questões cinco e seis, sendo o resultado obtido dividido por cinco. Sendo assim, a pontuação final varia de 0 a 10. Quanto maior a pontuação, maior é o grau de actividade de espondilite anquilosante. É um teste simples e rápido, durando de trinta segundos a dois minutos, confiável, capaz de contemplar a doença de forma global em termos da sua actividade, além de ser sensível a mudanças clínicas (Shinjo *et al.*, 2006);

- *The Bath Ankylosing Spondylitis Global Score* (BAS-G) proposto por Jones e os seus colegas em 1996, é uma medida global auto-administrada, que reflecte o efeito da espondilite anquilosante no bem-estar do paciente e, portanto, na sua qualidade de vida. Trata-se da medição genérica do bem-estar do paciente, diante da sua doença, num intervalo de tempo específico. O BAS-G correlaciona-se bem com o BASDAI e o BASFI, sugerindo que a actividade da doença e a capacidade funcional poderiam influenciar de uma forma significativa o bem-estar do doente com espondilite anquilosante (Shinjo *et al.*, 2006);

*The Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index* (BASMI), é uma avaliação física do doente que envolve a mobilidade da coluna vertebral. *Jenkinson* e os seus colegas em 1994, desenvolveram itens a ser avaliados, estes englobam, a avaliação da rotação cervical, que reflecte o grau de função cervical; o teste de *Schober* modificado, que avalia o grau de extensibilidade do esqueleto axial; a flexão espinhal lateral, que avalia a porção inferior do esqueleto axial e a sua mobilidade; a distância parede-tragus, que avalia o grau de cifose torácica e incapacidade de extensão cervical decorrente da rectificação da lordose cervical e/ou da inversão da lordose cervical; e por fim, a distância máxima intermaleolar, que avalia indirectamente o grau de mobilidade da articulação coxo-femural. Estes itens, cuja pontuação total varia de 0 a 10, são capazes de avaliar os

movimentos do esqueleto axial com precisão e reprodutibilidade. Tem a duração de sete minutos, é sensível a alterações clínicas, independentemente da gravidade da doença (Shinjo *et al.*, 2006).

## 2.5 Monitorização Clínica

Nos últimos anos têm surgido cada vez mais evidências de que os antagonistas do *tumor necrosis factor alfa* (TNF), podem ser eficazes no envolvimento axial da espondilite anquilosante. Mas a eficácia a longo prazo destes fármacos e a sua capacidade para alterar o curso da doença ainda estão por esclarecer. Assim, existe uma necessidade crescente de efectuar um seguimento rigoroso e objectivo dos doentes com espondilite anquilosante. A monitorização clínica só é possível com um suporte escrito estruturado, que seja de rápida execução, reprodutível e permita obter dados relativos à evolução da doença. Para além disso, um protocolo deste género deverá incluir uma avaliação inicial, pormenorizada, que possibilite uma análise exaustiva das características da doença, das patologias associadas e das terapêuticas anteriormente efectuadas (Canhão *et al.*, 2001). São raros os protocolos de monitorização da espondilite anquilosante publicados, e este, foi desenvolvido de acordo com orientações obtidas a partir da literatura e de ensaios clínicos (Canhão *et al.*, 2001).

Segundo Canhão e os seus colegas, a duração do preenchimento da primeira avaliação é de cerca de 30 minutos e as reavaliações demoram cerca de 15 minutos. No PME (protocolo de monitorização da espondilite anquilosante), a avaliação inicial é composta por uma folha de rosto que contém dados identificadores do doente como o nome completo, a morada e o telefone e está preparada para ser separada do restante registo, de forma a garantir o anonimato do doente. O protocolo na primeira visita, reúne dados demográficos do doente: nome, data de nascimento, sexo, raça, naturalidade, estado civil, situação profissional no início da doença e actual e escolaridade. Inclui ainda outros dados como o peso, altura, sinais vitais, hábitos tabágicos e alcoólicos. Regista-se também a data de início da doença e do diagnóstico, a data da primeira consulta de reumatologia, o número de consultas de reumatologia por ano, se cumpre ou não os critérios de Nova Iorque modificados e as terapêuticas prévias para a espondilite anquilosante (Canhão *et al.*, 2001).

Para a avaliação da actividade da doença é utilizado o BASDAI ( *Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*). A avaliação da mobilidade é efectuada utilizando os parâmetros definidos pelo *Assessments in Ankylosing Spondylitis* (ASAS), os parâmetros identificados para esta avaliação

foram o teste de *Schober*, a variação da amplitude torácica em inspiração e expiração e a distância occipital-parede (Canhão *et al.*, 2001).

A avaliação funcional é obtida através do BASFI (*Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index*) (Canhão *et al.*, 2001).

Além destes índices, foi incluído também na avaliação a contagem e descrição da localização do envolvimento articular e periférico e das enteses, as manifestações extra-articulares, cirurgias osteo-articulares anteriores e duas escalas visuais analógicas de actividade global da doença avaliada pelo doente e pelo médico (Canhão *et al.*, 2001).

O registo de exames laboratoriais inclui velocidade de sedimentação (VS), proteína C reactiva (PCR) e dados laboratoriais das alterações consideradas relevantes. São registadas a terapêutica actual, os seus efeitos adversos e a avaliação global da resposta ao tratamento, além de observações consideradas pertinentes. No final é elaborado um plano para a próxima visita (Canhão *et al.*, 2001). Este protocolo foi também desenhado para monitorização da evolução e avaliação da resposta a fármacos. Assim, é permitido o registo das pontuações do BASDAI em visitas sucessivas – alguns trabalhos consideram variações significativas a melhoria em 50% em 2 visitas separadas por 2 meses de intervalo (Canhão *et al.*, 2001).

Em conclusão o PMEa, parece ser de fácil aplicabilidade e interpretação e pode permitir um seguimento mais rigoroso dos doentes com EA (Canhão *et al.*, 2001).

## 2.6 Gestão da doença

Durante os últimos 30 anos, o tratamento da espondilite anquilosante evoluiu do alívio sintomático para a modificação da actividade da doença e como consequência a alteração da morbilidade e mortalidade (Scalapino e Davis Jr., 2003).

A fisioterapia é reconhecida como um meio efectivo para a gestão da espondilite anquilosante, proporcionando ao doente a capacidade de lidar melhor com a doença e procurar assistência especializada na altura certa. Os principais objectivos são, manter o máximo de potencial do movimento, prevenir deformidades posturais, aumentar a força muscular e potenciar o condicionamento físico, bem como, o alívio da dor. Outros objectivos, não menos importantes, são o aconselhamento e ensino ao doente sobre a sua condição (Dagfinrud *et al.*, 2005).

Através de uma revisão sistemática da literatura, com seis RCT (*randomized controlled trials*) onde foram incluídos um total de 561 participantes, concluiu-se que, os doentes com espondilite

anquilosante têm alguns efeitos benéficos com um programa individualizado de exercícios realizado em casa quando comparados com aqueles que não possuem qualquer tipo de programa. Concluiu-se também que, os programas de fisioterapia em grupo supervisionados (incluindo fisioterapia em meio aquático) surtem mais efeitos benéficos quando comparados com os programas individualizados realizados em casa, e três semanas de exercícios combinados com *spa*, possuem mais efeitos benéficos do que a realização de fisioterapia em grupo semanal (Dagfinrud *et al.*, 2005).

A fisioterapia é de facto benéfica como intervenção na espondilite anquilosante, no entanto, não é claro que tipo de protocolo de tratamento se deve utilizar na gestão da doença. É então importante perceber que tipo de exercício utilizar na intervenção com estes doentes.

O exercício físico é considerado uma terapia essencial para aumentar a capacidade funcional e para prevenir o desenvolvimento de deformidades. Este envolve a realização de contracções musculares e movimento corporal com o objectivo de melhorar a função e ajudar a responder efectivamente às solicitações da vida diária. Em doentes com espondilite anquilosante, a terapia pelo exercício tem como objectivos específicos a redução da dor, da rigidez matinal, a prevenção de deformidades, a preservação da postura correcta, a manutenção e melhoria da mobilidade, da força, da flexibilidade, da condição física e da saúde psicossocial. Investigações recentes têm vindo a demonstrar que o exercício físico é tão crucial como a terapia farmacológica no tratamento da espondilite anquilosante (Ribeiro *et al.*, 2007).

Recentemente Ince e os seus colegas em 2006, avaliaram o efeito da associação de um programa multi-modal de exercício físico em grupo supervisionado (exercício aeróbio, de flexibilidade e de expansibilidade torácica) à terapia medicamentosa, e constataram que existiram melhorias significativas nas diferentes variáveis analisadas (mobilidade raquidiana, capacidade pulmonar vital, capacidade cárdio-respiratória) (Ribeiro *et al.*, 2007).

A evidência sugere que programas de exercícios alternativos aos programas de exercícios tradicionalmente recomendados para doentes com espondilite anquilosante apresentam igualmente efeito benéfico sobre a dor, rigidez matinal, a mobilidade articular e a funcionalidade, exemplo disto são os resultados alcançados através de um programa baseado na reeducação postural global (RPG), que promoveu a curto-prazo efeitos benéficos similares aos alcançados com um programa de exercício tradicional (composto por vinte exercícios, focado na mobilização e flexibilização da coluna cervical, torácica e lombar, no alongamento dos músculos encurtados e na expansibilidade torácica) (Ribeiro *et al.*, 2007).

Os programas que utilizem a água como meio de tratamento também se revelaram promissores no tratamento da espondilite anquilosante. A hidroterapia parece apresentar, a curto-prazo, um efeito benéfico suplementar a um programa de exercício tradicional na dor, na avaliação global de saúde reportada pelo médico, na fadiga, no sono e na funcionalidade (Ribeiro *et al.*, 2007).

Quanto ao tratamento farmacológico, os anti-inflamatórios não esteróides (AINE's) estão na primeira linha de combate à doença, no que diz respeito ao alívio sintomático da dor e da rigidez. Estes medicamentos podem reduzir os sinais e sintomas do envolvimento axial, no entanto não alteram os mecanismos da doença, ou a prevenção de lesões nos complexos articulares. Entre 10% e 60% dos doentes que tomam anti-inflamatórios não esteróides têm sintomas gastrointestinais, tais como, náuseas, indigestões e diarreia (Cornell e Oliver, 2004).

Quando um doente não responde positivamente aos AINE's ou existe um envolvimento articular periférico acentuado, substitui-se este tipo de medicação pelos chamados modificadores da doença anti-reumática (MDAR), e neste sentido, a sulfasalazina é o MDAR mais amplamente estudado, continuando no entanto, a sua eficácia a ser pouco clara (Cornell e Oliver, 2004).

Até recentemente, o objectivo do tratamento da espondilite anquilosante seria o alívio dos sintomas clínicos, em vez de, abrandar ou parar a progressão da doença, no entanto com o aparecimento de novas terapias biológicas existe um grande potencial no sentido de parar a destruição articular e com isso prevenir a perda de capacidade funcional (Cornell e Oliver, 2004).

Na última década, foram desenvolvidos novos fármacos, antagonistas do factor de necrose tumoral (TNF) –  $\alpha$ , que começaram a ser utilizados com grande eficácia na terapêutica de doenças reumáticas inflamatórias, nomeadamente na artrite reumatóide e na espondilite anquilosante. Estes fármacos demonstraram controlar a actividade da doença, melhorar a capacidade funcional, melhorar parâmetros de mobilidade e de qualidade de vida: alguns estudos em que foi utilizada a ressonância magnética sugeriram uma eventual paragem da progressão da espondilite anquilosante, ainda que a demonstração não esteja definitivamente estabelecida (GCTBEASPR, 2005).

## 2.7 Doença Crónica e qualidade de vida

A espondilite anquilosante pertence ao mundo das doenças crónicas, levantando assim, para os seus portadores, toda a problemática associada à doença crónica, e à forma como a pessoa se situa nesta vivência. Englobando, desta forma, questões que vão desde a qualidade de vida até às estratégias adoptadas para lidar com a cronicidade de uma patologia com estas características.

Constitui na actualidade um dos maiores problemas que a medicina e as ciências da saúde enfrentam. Associada ao envelhecimento populacional, a doença crónica é um dos principais responsáveis pelo desfasamento entre a curva de mortalidade e de morbilidade, ou seja, o afastamento entre a esperança média de vida e a qualidade de vida. Desta forma, o grande avanço, nas últimas décadas, no prolongamento da esperança de vida não tem ocorrido a par com o objectivo de manter os indivíduos saudáveis até à morte, principalmente devido a doenças crónicas e incapacitantes que afligem muitas pessoas durante longos anos antes de morrerem (Paúl e Fonseca, 2001).

Ao contrário da doença aguda, frequentemente curável e por isso temporária, ter uma doença crónica quer dizer que a pessoa tem de continuar a viver com a sua doença no “Mundo da Saúde”. Os principais problemas dos doentes crónicos são habitualmente descritos como sendo a restrição, o isolamento social, a desvalorização do Eu e o facto de se tornar uma sobrecarga para os outros. Estes problemas reflectem-se na perturbação biográfica e na incerteza quanto ao futuro da doença. Viver com uma doença crónica implica necessariamente uma tentativa de reconstrução da vida própria, envolvendo estratégias específicas para lidar com os sintomas, com as consequências percebidas da doença e com o ajustamento à doença no âmbito das relações sociais. Os diferentes estilos de ajustamento que são adoptados pelos doentes crónicos devem ser compreendidos no contexto da sua vida social. Os recursos que as pessoas têm disponíveis serão com certeza importantes, assim como o contexto biográfico no qual a doença surge e se desenvolve (Paúl e Fonseca, 2001).

A forma como os doentes crónicos fazem, ou tencionam fazer, um bom ajustamento, são tentativas para serem aceites face aos saudáveis no “Mundo da normalidade”. Isto significa que a doença crónica tem de ser vista como uma desvantagem, envolvendo obrigações de aparência. Como os doentes crónicos têm de explicar a sua condição aos outros, a comunicação e a identidade são centrais à explicação da sua experiência e da forma de lidar com ela. A doença crónica não é, por isso, explicada adequadamente pelo papel tradicional de doente, dado envolver uma relação muito própria com todos aqueles indivíduos saudáveis, que exprimem com frequência compaixão e/ou tédio em relação aos doentes crónicos (Paúl e Fonseca, 2001).

Na situação de doença crónica os indivíduos vêm a sua auto-estima ameaçada e isto é tanto mais evidente quanto mais recente tenha sido o seu diagnóstico. No entanto, isso não significa que as pessoas doentes permaneçam perturbadas e não tenham bem-estar psicológico. Helgeson e Mickelson, em 2000, referiram que um dos mecanismos de que os doentes crónicos se servem é a

comparação social com outros doentes menos afortunados, e isto parece confortá-los. De forma a lidar com a doença crónica a pessoa desenvolve determinados mecanismos de *coping*. Estes são necessariamente instrumentais e exigem um grande esforço de auto-regulação do doente, para conseguir a máxima normalidade relativa face à sua incapacidade. É um processo de equilíbrio que se traduz na necessidade de ponderar os custos-benefícios das decisões (Paúl e Fonseca, 2001).

É frequente que toda a vida do doente crónico se organize de acordo com a sua incapacidade. O acesso à informação é, também, fundamental para que estes indivíduos sejam capazes de adoptar estratégias adequadas e reduzir a incerteza. Um dos grandes objectivos, nestas situações, será sempre o de assegurar o máximo de autonomia de indivíduos (Paúl e Fonseca, 2001).

As limitações impostas à realização das Actividades da Vida Diária fazem com que, frequentemente, toda a sua família seja envolvida em diferentes tarefas até então realizadas pelo próprio. Isto implica, muitas vezes, a interrupção de carreiras profissionais ou uma grande sobrecarga na vida dos familiares ao tentarem conciliar a prestação de cuidados com o trabalho fora de casa. A incapacidade, resultante de várias doenças crónicas, é grande e prolonga-se durante toda a vida envolvendo com frequência, para além do cuidador habitual, várias pessoas da rede social (Paúl e Fonseca, 2001).

O termo “Qualidade de Vida” tem sido cada vez mais utilizado entre os profissionais de saúde. No entanto, os investigadores têm-na definido de forma variável, não havendo até agora um consenso quanto ao que ela realmente significa. Tem sido definida como “valor atribuído à duração da vida, na medida em que é modificado por incapacidades, estados funcionais, percepções e oportunidades sociais que são influenciadas por doenças, lesões, tratamentos ou políticas”, “uma afirmação pessoal da positividade ou negatividade dos atributos que caracterizam a vida de cada um” e pela OMS, como “um conceito alargado que é afectado de uma forma complexa pela saúde física, estado psicológico, nível de independência e relações sociais da pessoa, e a relação com as características salientes do respectivo meio” (Ogden, 1999).

Desta forma, para que a definição se torne menos abrangente foi criado um termo, *Qualidade de Vida Relacionada Com Saúde*, que descreve a relação entre a doença (*Disease*) e a Qualidade de Vida, no Mundo das Ciências médicas ou cuidados de saúde (Ogden, 1999).

## 2.8 Incapacidade vs. Capacidade funcional

Em 2001, a 54.<sup>a</sup> Assembleia Mundial de Saúde, aprovou a nova classificação, a ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*). A “CIF evolui a partir da classificação anterior, a ICIDH, no sentido de passar das consequências da doença para ser uma classificação de componentes de saúde e dos domínios com ela relacionados como os da educação ou do trabalho. Permite caracterizar e avaliar tanto as funcionalidades como as deficiências dos indivíduos, possuindo assim uma perspectiva neutral quanto à deficiência” (Rosado *et al.*, 2006).

A ICF pertence à família das classificações internacionais desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde (OMS), e a sua aplicação relaciona-se com vários aspectos ligados à área da saúde. A OMS proporciona, através do seu leque de classificações, um sistema para a codificação de uma ampla gama de informações sobre a saúde e utiliza uma linguagem padronizada, que permite a comunicação sobre a saúde e cuidados com a saúde em todo o mundo, entre várias disciplinas e ciências. Para além disto, tem como objectivo específico definir componentes de saúde e de bem-estar, como a educação e o trabalho. Os domínios contidos na ICF podem, portanto, ser considerados como domínios da saúde e domínios relacionados com a saúde. Estes são descritos com base na perspectiva do corpo, do indivíduo e da sociedade em duas listas básicas: Funções e Estruturas do Corpo, e Actividades e Participação. Estas listas vêm substituir os termos deficiência, incapacidade e limitação/desvantagem, propostos inicialmente pelo ICIDH (ICF, 2004).

A ICF oferece uma estrutura conceptual para a informação aplicável aos cuidados de saúde pessoais, incluindo a prevenção, a promoção de saúde e a melhoria da participação, removendo ou atenuando as barreiras sociais e estimulando a atribuição de apoios e facilitadores sociais. Permite a descrição de situações relacionadas com a funcionalidade do ser humano e as suas restrições, servindo como enquadramento para organizar toda a informação disponível (ICF, 2004).

A funcionalidade e incapacidade de uma pessoa são concebidas como uma interacção dinâmica entre os estados de saúde e os factores contextuais. Assim a ICF não classifica pessoas, mas descreve a situação de cada pessoa dentro de uma gama de domínios de saúde ou relacionados com a saúde (ICF, 2004).

Em Portugal, a Direcção-Geral da Saúde (2004), na sua Circular n.º 12/DGCG, reconhece as espondilartropatias, nomeadamente a espondilite anquilosante como uma doença reumática e como tal, de certificação de incapacidade temporária (DGS n.º12/DGCG).

## 2.9 Instrumentos para recolha de dados

Medidas de resultados são instrumentos de avaliação, questionários ou outros, que pretendem avaliar a saúde dos utentes, ou aspectos relacionados com ela, questionando os próprios utentes. São instrumentos que permitem demonstrar os resultados obtidos com o processo de cuidados de saúde prestados, a determinado utente ou comunidade. Uma medida de resultado em fisioterapia é um teste ou uma escala administrada ou gerida pelo fisioterapeuta, que mede um atributo específico com interesse para o utente e para o fisioterapeuta, esperando-se que seja influenciado pela intervenção deste (Silva, 2005).

De acordo com a classificação da *Chartered Society of Physiotherapy* (2001) as medidas de resultados podem ser: Questionários de auto-preenchimento; Escalas de observação dos fisioterapeutas; Actividades específicas; Testes de incapacidade e Testes Fisiológicos (Silva, 2005). Existe uma outra classificação sugerida por Fitzpatrick e os seus colegas em 1998, que divide as medidas de resultados não pelo tipo de instrumento mas pelas características que avalia. Sugerem estes autores que podemos ter medidas genéricas, medidas de capacidade e/ou função e medidas de incapacidades ou fisiológicas (Silva, 2005).

## 2.10 Avaliação e medida em fisioterapia

“Porque é que se pretende medir?” e “Qual o objectivo da intervenção?” as razões que levam um fisioterapeuta a medir/avaliar poderão ser de dois tipos: (a) Para o ajudar, enquanto profissional, a avaliar o efeito da sua intervenção. Tem necessariamente, enquanto indivíduo, de avaliar a efectividade da sua prática e cumprir os padrões de prática. Quer compreender se está a obter os resultados que esperava; quer conhecer a sua efectividade clínica; quer monitorizar o progresso do utente de forma objectiva; quer partilhar os resultados deste progresso com o utente de forma a motivá-lo cada vez mais a participar na intervenção; (b) Para poder responder a terceiros acerca da efectividade da intervenção. Esta é uma necessidade exterior a si, enquanto profissional. Pode advir do utente, da companhia de seguros que financia o tratamento do utente ou da entidade empregadora (Silva, 2005).

A prática clínica do fisioterapeuta rege-se por um conjunto de padrões (Padrões de prática dos Fisioterapeutas – APF) sugeridos pela *World Confederation of Physical Therapists*, que impõe a utilização da melhor evidência conhecida, na tomada de decisões acerca dos cuidados a prestar a

cada utente, o que se traduz na integração da “*expertise*” clínica individual e dos valores do utente com a melhor evidência clínica disponível, obtida de forma sistemática; impondo-se igualmente a selecção de medidas de resultados que integrem a perspectiva do utente e cujos resultados analisados permitam uma análise da efectividade da intervenção analisada (Rosado *et al.*, 2006).

A avaliação e medida em fisioterapia, são elementos fundamentais na prática clínica, tanto ao nível da intervenção como da investigação.

A capacidade de medir longitudinal e efectivamente o estado de saúde relacionado com a qualidade de vida, é central para o impacto da doença, da intervenção, ou outras agressões incluindo o normal envelhecimento, do utente. Avaliar estes resultados requer instrumentos que sejam fiáveis, válidos e sensíveis (Rosado *et al.*, 2006).

## 2.11 Propriedades Psicométricas

### 2.11.1 Validade

A validade representa a extensão de que o instrumento avalia o que se propõe avaliar. À semelhança da fidedignidade, a validade não existe em termos absolutos mas apenas para uma população/grupo e objectivos específicos. Existem diversos critérios sobre os quais a validade pode ser avaliada, nomeadamente a validade de constructo, validade de conteúdo e a validade de critério (Silva, 2005).

A validade de constructo é investigada através da avaliação das relações de constructo a ser avaliado, por exemplo função, com um conjunto de outros com ele relacionados, por exemplo mobilidade ou amplitude de movimento. É uma análise quantitativa que para ser considerada forte deve constar de inúmeras relações com diversas variáveis e não apenas uma. De acordo com McDowell e Newell (1996) uma correlação de 0,60 já pode ser considerada boa em termos de validade de constructo, pois trata-se de conceitos diferentes e não do mesmo (Silva, 2005).

A validade de conteúdo representa o quanto os items de determinado instrumento cobrem de forma adequada e representativa o seu conteúdo (domínio conceptual). É avaliada de forma mais qualitativa e baseada em julgamentos de profissionais e/ou dos próprios utentes. A avaliação dos utentes é fundamental embora até há muito pouco tempo não muito utilizada, mas devemos reconhecer que sobre limitações, incapacidades e/ou doenças, os utentes detêm por experiência própria o seu conhecimento (Silva, 2005).

Por fim, a validade de critério, que diz respeito à relação de determinada medida com outra que se considere uma medida standard para determinado constructo/conceito (Silva, 2005).

Permite saber se a medida produz resultados correspondentes com os obtidos, usando uma ou outra medida conceituada de forma simultânea (validade simultânea) ou, comparar os resultados com outras escalas de medida que são usadas numa data posterior (validade preditiva) (Rosado *et al.*, 2006).

### 2.11.2 Fiabilidade

A fiabilidade avalia até que ponto um procedimento de medição produz a mesma resposta independentemente da forma e da altura em que é aplicado. É usado para reflectir o erro da medida (Rosado *et al.*, 2006).

A fiabilidade diz respeito à coerência das respostas obtidas em medições repetidas e ao grau de independência dos resultados obtidos relativamente a circunstâncias acidentais em que ocorre a medição. Refere-se à consistência das medições e à boa articulação com a questão orientadora do estudo (Rosado *et al.*, 2006).

Existem quatro tipos de fiabilidade: fiabilidade inter-observador; fiabilidade intra-observador; consistência interna e formas paralelas de fiabilidade (Rosado *et al.*, 2006).

A fiabilidade inter-observador avalia se a medida produz resultados semelhantes quando aplicada por pessoas diferentes em ocasiões semelhantes. Os testes utilizados na sua avaliação são semelhantes à fiabilidade intra-observador e o resultado esperado são coeficientes entre 0,7 e 0,9 (Silva, 2005).

A fiabilidade intra-observador avalia se a medida produz o mesmo resultado em ocasiões diferentes, quando a pessoa que responde é a mesma e está em circunstâncias semelhantes. Testa-se através do teste-reteste ou fidedignidade intra-observador. Na sua análise é usualmente utilizado um coeficiente de correlação. Dos mais utilizados são o “Pearson Product Moment Correlation Coefficient” ou o “Inter Class Coefficient” (ICC) (Silva, 2005).

A consistência interna corresponde à medida em que todos os itens de uma escala avaliam aspectos de um mesmo atributo ou conceito e não diferentes conceitos. Normalmente é avaliado através da utilização de um teste denominado Alpha de Cronbach e os scores ideais situam-se entre o 0,7 e o 0,9 (Silva, 2005).

As formas paralelas de fiabilidade têm como objectivo comparar diferentes formas ou versões do mesmo instrumento, ou dois tipos diferentes de instrumentos, pretendendo-se que sejam obtidos resultados semelhantes; ambos os instrumentos devem ser usados pela mesma pessoa (Rosado *et al.*, 2006).

### 2.11.3 Sensibilidade

É a capacidade da medida para detectar mudança na condição do utente ao longo do tempo, isto é, será que o instrumento é sensível às subtis mas importantes mudanças que ocorrem ao longo do tempo em cada utente? (Rosado *et al.*, 2006) (Silva, 2005).

Existem várias formas de avaliar a sensibilidade, nomeadamente a correlação das alterações obtidas com a utilização da medida, com outras medidas, no mesmo espaço de tempo, com os mesmos utentes; avaliar o efeito de tecto ou de base e avaliar a distribuição dos valores de base (Rosado *et al.*, 2006) (Silva, 2005).

### 2.12 Estudo de validação da versão original do BASDAI

Relativamente ao BASDAI, versão original, foi descrito pelos utentes como sendo simples e de fácil compreensão. Sendo que a fiabilidade teste-reteste foi boa ( $r=0,93$ ;  $p<0,001$ ), assim como, a distribuição dos resultados ao longo da escala (score range = 0,5 – 10; mean: 4,31). O BASDAI foi sensível à mudança reflectindo uma melhoria de 16% relativo aos *scores* dos utentes internos depois de 3 semanas de tratamento. É superior ao DAI em termos de validade de constructo e validade de conteúdo e ao Enthesis Index em todos os aspectos. Resumindo, a versão original do BASDAI é de fácil utilização, fiável, sensível à mudança e reflecte todo o espectro da doença. É um instrumento auto-administração compreensível para a avaliação da actividade da doença na espondilite anquilosante (Garret *et al.*, 1994).

## 2.13 Estudo de validação de outras versões do BASDAI

### 2.13.1 Estudo de validação da versão Francesa do BASDAI

Claudepierre e os seus colegas em 1997, obtiveram a versão francesa do BASDAI após o processo de tradução e retroversão. Foram incluídos no estudo doentes que preenchessem os critérios do *European Spondylarthropathy Study Group*. Foram anotados o dia zero, dia um, quando havia mudança de tratamento, dia oito, através do BASDAI e outras variáveis clínicas e biológicas da actividade da doença, juntamente com a avaliação da actividade da doença pelo médico ou pelo doente. Escalabilidade, reprodutibilidade, validade de constructo e interna foram observadas para o BASDAI. A sensibilidade à mudança não foi possível de testar. Concluiu-se que a versão francesa do BASDAI, possui boas propriedades métricas para doentes com todas as formas de espondilartropatias, confirmando a sua utilidade em futuros estudos clínicos. No entanto, a sensibilidade à mudança devido à terapia farmacológica, continua por avaliar (Claudepierre *et al.*, 1997).

### 2.13.2 Estudo da validação da versão Sueca do BASDAI

O objectivo deste estudo era investigar a fiabilidade e validade da versão Sueca do BASDAI. Um total de 113 doentes com espondilite anquilosante foi avaliado com o BASDAI, a versão Sueca do BASFI, o BASMI, o BAS-G, e com um questionário sobre a sua opinião acerca da relevância do BASDAI. A investigação da estabilidade do teste-reteste não demonstrou diferenças entre as duas ocasiões (md 4,4 range 0,80 – 8,43 vs. md 4,0, range 0-7,80,  $p > 0,05$ ). A correlação entre o coeficiente do BASDAI e o BASMI foi de  $r(s) = 0,07$ , e entre o BASDAI e o BASFI de  $r(s) = 0,64$ , e entre o BASDAI e o BAS-G  $r(s) = 0,80$ . Oitenta por cento dos doentes consideraram o BASDAI relevante. O BASDAI, o BAS-G e o BASMI demonstraram melhorias significativas depois de um período intensivo de reabilitação. Conclui-se que os resultados deste estudo indicam que a versão Sueca do BASDAI é fiável e válida (Waldner *et al.*, 1999).

### 2.13.3 Estudo de validação da versão Espanhola do BASDAI

Cardiel e os seus colegas em 2003, quiseram traduzir, adaptar e validar o BASDAI para espanhol, para tal, três médicos bilingues independentes que estavam familiarizados com os aspectos médicos da espondilite anquilosante e por um tradutor profissional.

A versão final em espanhol foi então entregue a 61 doentes com espondilite anquilosante e a 80 doentes com espondilartropatias indiferenciadas com o propósito da validação.

O BASDAI demonstrou uma fiabilidade aceitável no teste-reteste em 24 horas (ICC: 0,74, 95% CI: 0,52 – 0,88) e uma sensibilidade à mudança de 6,25 +/- 1,97 e 3,07 +/- 2,04 ( $p = 0,0001$ ). Concluiu-se que, a versão espanhola demonstra uma fiabilidade, validade e sensibilidade à mudança adequadas. Este instrumento pode ser utilizado na avaliação clínica de doentes espanhóis com espondilite anquilosante (Cardiel et al., 2003).

### 2.13.4 Estudo de validação da versão Turca do BASDAI

Yesim e os seus colegas em 2005, efectuaram um estudo para desenvolver a versão turca do BASDAI e avaliar a sua fiabilidade, validade e sensibilidade à mudança. A versão turca foi obtida depois de um processo de tradução e retroversão. 71 doentes com espondilite anquilosante foram avaliados com o BASDAI. Para avaliar a validade os doentes foram também avaliados com a versão turca do BASFI, BASMI e BAS-G, e uma avaliação médica da actividade da doença. Durante 24 horas a versão turca do BASDAI não demonstrou diferenças entre as duas avaliações ( $p > 0,05$ ). Foram encontradas correlações entre o BASDAI e todos os outros parâmetros avaliativos excepto com o BASMI ( $p < 0,01$ ). Tanto o BASDAI como o BASMI demonstraram melhorias significativas após oito semanas de um programa de exercícios realizados em casa. Os resultados deste estudo mostram que a versão turca do BASDAI é fiável, válida, e sensível à mudança (Akkoc *et al.*, 2005).

### 2.13.5 Estudo da validação da versão Alemã do BASDAI

Brandt e os seus colegas em 2003, efectuaram um estudo para validar a versão alemã do BASDAI. A validação foi efectuada através de 134 doentes com espondilite anquilosante. Para esta validação comparou-se o BASDAI com parâmetros avaliados por médicos e parâmetros avaliados pelos próprios doentes. A validade discriminativa foi analisada por comparação dos scores do BASDAI

de doentes de um subgrupo que tinham diferentes níveis de intensidade da doença. A sensibilidade à mudança foi analisada através de dados de um ensaio clínico (follow-up) sobre a eficácia do agente TNF- $\alpha$  em 70 doentes com espondilite anquilosante com a doença activa e considerada num estado grave. A tradução do BASDAI par alemão foi de fácil entendimento, a retroversão para inglês correspondeu bem com a versão original. As seis questões do BASDAI representam os diferentes aspectos da doença e correlacionaram-se igualmente bem entre si ( $r < 0,65$ ). Houve uma boa consistência interna para as seis questões (Alpha de Cronbach 0,82). O BASDAI foi sensível à mudança durante o tratamento com infliximab (1,18). Conclui-se que a versão alemã do BASDAI é fácil de utilização, fiável e sensível à mudança para a avaliação da actividade da doença na espondilite anquilosante (Brandt et al., 2003).

#### 2.13.6 Estudo de validação da versão Dinamarquesa do BASDAI

Pedersen e os seus colegas em 2007, efectuaram um estudo no sentido de adaptar o BASDAI com o objectivo de definirem o estadio da espondilite anquilosante e de doenças relacionadas para o seu uso na Dinamarca.

O BASDAI foi traduzido para dinamarquês e conseqüentemente testado em 17 doentes para avaliar a sua relevância e validade de conteúdo e facial. A fiabilidade e a validade foram avaliadas administrando o BASDAI e um instrumento comparativo a 113 doentes em duas ocasiões. A fiabilidade teste-reteste foi alta ( $> 0,90$ ) e o erro de medida foi de  $\pm 1,5$ , o que se considera aceitável para a maioria dos cenários clínicos. Verificou-se também que possui uma boa consistência interna e que está apto a discriminar entre incapacidade funcional e actividade da doença de acordo com o Nottingham Profile (NHP) e o Stanford Health Assessment Questionnaire (HAQ). Conclui-se que a versão dinamarquesa do BASDAI pode ser utilizada em ensaios clínicos e estudo epidemiológicos relativos à espondilite anquilosante na Dinamarca (Pedersen et al., 2007).

#### 2.13.7 Estudo de validação da versão Árabe do BASDAI

Yasser El Miedany e os seus colegas em 2007, efectuaram um estudo onde pretendiam traduzir, adaptar, e validar o BASDAI para a língua árabe. Foram incluídos 73 doentes com espondilite anquilosante neste estudo. A escala visual analógica nos questionários foi transformada numa escala numérica da dor de 0 a 10. Depois das modificações, da tradução e retroversão foi testada para a

consistência interna, fiabilidade e validade de constructo. A adaptação e tradução dos questionários demonstraram *scores* de compreensão aceitáveis com uma média de 9,3. A versão árabe do BASDAI demonstrou uma fiabilidade e validade adequadas para os doentes com espondilite anquilosante (Miedany et al., 2007).

#### 2.14 Estudo do instrumento de medida para a validade simultânea

John Ware e a sua equipa há cerca de quinze anos planearam e executaram um estudo dos resultados médicos (MOS – *Medical Outcomes Study*). Um dos objectivos deste projecto era ver se as variações resultados nos doentes eram explicadas pelas diferenças nos sistemas de cuidados de saúde, formação e prática clínica. Além disso era missão deste projecto desenvolver instrumentos práticos para uma monitorização contínua dos resultados (Ferreira, 1998).

Um dos instrumentos desenvolvidos como resultado do projecto MOS foi precisamente o SF-36 a partir de uma extensa bateria de questionários que incluía quarenta conceitos relacionados com a saúde. Para se criar um novo questionário de uma forma eficiente, seleccionou-se o número mínimo de conceitos de modo a manter as características do questionário inicial, não se perdendo muito da variância explicada. Pretendia-se um instrumento padrão e que fornecesse informação útil para a interpretação de resultados, incluindo diferenças populações relativamente ao estado físico e mental, a carga para os respondentes, principalmente os possuidores de doenças crónicas e o efeito de tratamento no estado de saúde em geral (Ferreira, 1998).

O formato final deste instrumento genérico contém 36 itens cobrindo oito dimensões de estado de saúde e detectando tanto estados positivos como negativos de saúde. O SF-36 é considerado uma medida genérica de saúde uma vez que se destina a medir conceitos de saúde que representam valores humanos básicos relevantes à funcionalidade e bem-estar de cada um. Além disso não é específico de qualquer nível etário, doença ou tratamento (Ferreira, 1998).

O seu conteúdo, tanto refere a saúde física como mental, a sua robustez psicométrica e a sua relativa simplicidade são factores que facilitam a sua utilização. Estes factores, associados à existência de um projecto internacional de adaptação do questionário original em diversos países (*International Quality of Life Assessment – IQOLA – Project*), estão a transformar o SF-36 Health Survey num dos instrumentos genéricos de medição do estado de saúde com maior potencial na utilização internacional e na avaliação de resultados clínicos (Ferreira, 1998).

A escala correspondente à função física pretende medir desde a limitação para executar actividades físicas menores (como tomar banho ou vestir-se) até às actividades mais exigentes, passando por actividades intermédias como levantar ou carregar as compras da mercearia, subir lanços de escadas, inclinar-se, ajoelhar-se, baixar-se ou mesmo andar determinada distância (Ferreira, 1998).

As escalas de desempenho medem a limitação em saúde em termos do tipo e da quantidade de trabalho executado. Inclui a limitação no tipo de usual de tarefas executadas, a necessidade de redução da quantidade de trabalho e a dificuldade de realizar tarefas (Ferreira, 1998).

As escalas de dor representam não só a intensidade e o desconforto causados pela dor mas também a extensão da forma como interfere nas actividades usuais (Ferreira, 1998).

A escala de saúde geral pretende medir o conceito de percepção holística da saúde, incluindo não só a saúde actual mas também a resistência à doença e a aparência saudável, tornando-se assim, aos olhos dos respondentes e em relação às restantes perguntas, menos redundante (Ferreira, 1998).

A escala referente à vitalidade inclui os níveis de energia e fadiga. Esta escala, segundo Ware (1993) permite captar melhor as diferenças de bem-estar (Ferreira, 1998).

A escala da funcionalidade social estende a medição “para além da pelo do individuo”, pretendendo captar a quantidade e a qualidade das actividades sociais, assim como o impacto dos problemas físicos e emocionais nas actividades sociais do respondente (Ferreira, 1998).

A escala da saúde mental inclui questões referentes a quatro das mais importantes dimensões da saúde mental. São elas a ansiedade, a depressão, a perda de controlo em termos comportamentais ou emocionais e o bem-estar psicológico (Ferreira, 1998).

Por fim, a escala da transição ou mudança de saúde pede ao respondente que informe, com base na experiencia previamente vivida, a quantidade de mudança em geral na sua saúde (Ferreira, 1998).

### 3. Metodologia

#### 3.1 Tipo de estudo

O presente estudo enquadra-se no tipo de estudos metodológicos. Pretende contribuir para a adaptação de um instrumento de medida da actividade da doença em pessoas com espondilite anquilosante – *Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index* (BASDAI), para a realidade portuguesa, a sua aplicação e verificação de alguns aspectos da sua validação.

Este estudo segue um conjunto de etapas definidas, elaboradas e credíveis segundo uma abordagem científica, proporcionando dados que contêm informações adequadas e dignas se serem interpretadas.

#### 3.2 Objectivo do trabalho

O objectivo geral desta investigação é contribuir para a adaptação transcultural, e o processo de validação de um instrumento de medida, segundo o ERGHO, do índice da actividade de doença na espondilite anquilosante, para a realidade portuguesa: “*Bath Ankylosign Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI)* – versão portuguesa ”.

Os objectivos específicos são contribuir para a adaptação linguística do BASDAI, através do processo de tradução e retroversão, e verificar a validade de conteúdo, validade simultânea, consistência interna e fiabilidade teste/re-teste.

#### 3.3 Questão orientadora

Será que a versão portuguesa do *Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index* (BASDAI) – versão portuguesa, ficará adaptada à realidade portuguesa e manterá as suas qualidades métricas?

##### 3.3.1 Questões orientadoras específicas

- Será que a versão portuguesa do instrumento de medida BASDAI apresenta validade de conteúdo?

- Será que a versão portuguesa do instrumento de medida BASDAI apresenta validade simultânea?
- Será que a versão portuguesa do instrumento de medida BASDAI apresenta consistência interna?

### 3.4 Questões Secundárias

Ao longo da execução do trabalho foram surgindo questões que se coadunam tanto com a amostra em estudo como com aquilo que o instrumento pretende medir. As questões são as seguintes:

- Questão 1 - A idade influencia a pontuação dos sujeitos no BASDAI-P?
- Questão 2 - O meio de intervenção influencia a pontuação dos sujeitos no BASDAI-P?
- Questão 3 - O género influencia a pontuação dos sujeitos no BASDAI-P?
- Questão 4 - A idade de aparecimento dos primeiros sintomas influencia a pontuação dos sujeitos no BASDAI-P?

### 3.5 Adaptação transcultural e validação de um instrumento

Para que o instrumento de medida do estado de saúde se possa aplicar em culturas diferentes, há que garantir que as traduções e adaptações sejam equivalentes. A adaptação inter-cultural de um instrumento envolve dois passos principais: avaliação das equivalências conceptuais e linguísticas, e avaliação das propriedades psicométricas. Estas equivalências são apresentadas pelo *European Group on Health Outcomes* (ERGHO) como sendo os critérios que uma vez verificados nos permitem considerar determinada medida com equivalência cultural (Ferreira e Marques, 1998).

No que diz respeito à avaliação das equivalências conceptual e linguística, dever-se-á iniciar por um processo de tradução. A tradução deve ser realizada por dois ou mais tradutores independentes, bilingues e multi-profissionais ou tradutores oficiais cuja língua-mãe é a da versão a adaptar. A versão assim obtida deve ser retrovertida para a língua original por tradutores cuja língua-mãe seja a da versão original. As duas versões na língua original devem então ser comparadas (Ferreira e Marques, 1998).

Relativamente às propriedades psicométricas, serão avaliadas a fiabilidade e a validade.

No que concerne à fiabilidade, para testarmos a coerência interna utiliza-se o coeficiente  $\alpha$  (alfa) de *Cronbach* que é baseado nas correlações possíveis entre dois conjuntos de itens dentro de um teste. Através da aplicação do método de reprodutibilidade teste-reteste obtém-se uma estimativa da fiabilidade de qualquer medição empírica, procedendo-se a nova medição com o mesmo instrumento e com as mesmas pessoas, após um determinado período de tempo. A estimativa é dada pela correlação (coeficiente  $r$  de *Pearson*) entre os resultados obtidos pela aplicação do mesmo instrumento em ambos os tempos (Ferreira e Marques, 1998).

No que diz respeito à validade, serão abordados dois critérios básicos: a validade de conteúdo e a validade de critério. Para se proceder à validação de conteúdo é necessário observar os seguintes passos inter-relacionados: especificar o domínio completo do conteúdo; especificar os procedimentos de amostragem usada na construção do instrumento de medição; e proceder à análise da apresentação do instrumento de medição. Os métodos normalmente usados para demonstrar a validade de conteúdo incluem a utilização de juízos de painéis de pessoas comuns e/ou de peritos sobre a clareza, a inclusão de todos os conceitos, a redundância de itens e escalas de um instrumento. Para se proceder à validação de critério, esta, é normalmente dividida em dois tipos de validade que se distinguem pela existência actual ou futura da variável de critério: a validade concomitante e a validade preditora. A validade concomitante diz respeito ao poder substitutivo da escala e é testada através de correlação da nova escala com uma medida de critério, ambas as escalas administradas ao mesmo tempo. A validade preditora é testada pela correlação existente entre a presente medição e um critério futuro (Ferreira e Marques, 1998).

A escala a que se refere o estudo passou pelo processo de tradução, através de duas traduções independentes, uma realizada por uma professora de inglês técnico e portanto com conhecimentos linguísticos acrescidos, e outra por uma fisioterapeuta, igualmente com estes conhecimentos e com experiência na área em estudo, chegando a uma versão de consenso. Esta versão de consenso foi então retrovertida, novamente por duas pessoas independentes, uma realizada por outra professora de inglês técnico, e a segunda retroversão realizada por uma fisioterapeuta com experiência na área em estudo, ambas com conhecimentos acrescidos de Língua Inglesa, chegando a uma nova versão de consenso, a qual foi enviada a um dos autores da escala, tendo sido aprovada.

Para testar a validade, como referencial externo foi escolhida a validade simultânea, dentro da validade de critério, com a qual se pretende verificar se a escala fornece resultados equivalentes quando comparada com outra escala de medida: “SF-36 – versão portuguesa”.

Como referencial interno, foi escolhida a validade de conteúdo, para verificar se a escala mede aquilo que pretende medir, ou seja, se demonstra que o domínio do conteúdo é apropriado relativamente aos objectivos esperados. O método utilizado para demonstrar a validade de conteúdo incluiu, a utilização de juízos de um painel de peritos, sobre a clareza, a inclusão de todos os conceitos e a redundância dos itens, através de uma grelha construída para o efeito.

Para a avaliação da fiabilidade, foi escolhida a medida de consistência interna, onde se pretende verificar a homogeneidade do conteúdo, através do coeficiente alfa de Cronbach.

### 3.6 Participantes

#### 3.6.1 Caracterização dos participantes no processo de tradução e retroversão

Na primeira fase deste estudo (tradução e retroversão), participaram quatro tradutores: dois para a tradução de Língua Inglesa para a Língua Portuguesa – (a) Professora Paula Vassalo e (b) Fisioterapeuta Ana Santos, e dois para a retroversão de Língua Portuguesa para a Língua Inglesa – (c) Tradutora Marina Martins e (d) Fisioterapeuta Sara Malato.

Tradutor	Formação/Grau académico	Nome	Nacionalidade	Função	Local de Trabalho
A	Ensino Licenciatura	Paula Vassalo	Portuguesa	Professora de Inglês Técnico	Universidade Atlântica
B	Licenciatura	Ana Santos	Portuguesa	Fisioterapeuta	CMR Alcoitão
C	Licenciatura	Marina Martins	Portuguesa	Tradutora técnica/médica	Reflections, Consultadori a Unipessoal, Ltd.
D	Licenciatura	Sara Malato	Portuguesa	Fisioterapeuta	CMR Alcoitão

**Quadro n.º1** – Quadro de tradutores

O confronto da versão obtida por (a) e (b), e a consequente versão de consenso, foi efectuado pelo autor deste estudo e reforçado com a apreciação do orientador de monografia, Fisioterapeuta (Licenciada) Maria da Lapa Rosado.

O confronto das versões obtidas por (c) e (d), e consequente versão de consenso, com o texto original em Língua Inglesa, foi efectuado pelo autor deste estudo em pareceria com o orientador de monografia, e reforçado por um dos autores da escala original (Andrei Calin).

### 3.6.2 Caracterização dos participantes no processo de validação de conteúdo

Relativamente à validade de conteúdo, participaram oito profissionais de saúde, de diferentes áreas, constituindo um grupo de peritos, formando o painel de peritos.

Esta amostra foi seleccionada por conveniência e qualidade.

Nome	Profissão	Local onde exerce a profissão	Tempo de exercício profissional	Grau académico
Ft. João Pedro da Fonseca	Fisioterapeuta	CMR Alcoitão	32 Anos	Licenciatura
Ft. Rita Marote	Fisioterapeuta	CMR Alcoitão	29 Anos	Bacharelato
Ft. Elisa Moreira	Fisioterapeuta	CMR Alcoitão	14 Anos	Licenciatura
Ft. Isabel Rodrigues	Fisioterapeuta	CMR Alcoitão	27 Anos	Bacharelato
Dr. <sup>a</sup> Ana Cristina Sousa	Médica especialista em Medicina Física e Reabilitação	CMR Alcoitão	7 Anos	Licenciatura
Dr. <sup>a</sup> Fátima Godinho	Médica Reumatologista	Hospital Garcia da Orta	10 Anos	Licenciatura
Dr. <sup>a</sup> Maria Manuela Marques da	Médica Reumatologista	Hospital de Santa Maria	20 Anos	Licenciatura

---

Costa				
Dr. Francisco Machado	Médico Fisiatra	CMR Alcoitão	15 Anos	Licenciatura

---

**Quadro n.º2 – Painel de peritos**

### 3.7 Caracterização e selecção da População e Amostra, para realização do Pré-teste

#### 3.7.1 População do pré-teste

Depois de a escala ter sido traduzida/retrovertida e se ter chegado a um consenso relativamente à validade de conteúdo, a população foi constituída por utentes da Associação Nacional de Espondilite anquilosante, a realizar tratamentos em regime ambulatorio no dia 17/10/2008. A par da entrega do BASDAI foi também entregue um questionário elaborado para se perceber se o instrumento era de fácil compreensão e preenchimento (Apêndice 11).

#### 3.7.2 Amostra do pré-teste

A amostra foi seleccionada aleatoriamente, num total de 10 pessoas.

### 3.8 Caracterização e selecção da População e Amostra, para realização do teste e do re-teste

#### 3.8.1 População

Para verificação de índices do processo de avaliação, a população consistiu em pessoas portadoras de Espondilite anquilosante, membros da Associação Nacional de Espondilite Anquilosante (ANEA). O teste começou no dia 22/10/2008, sendo que, o re-teste foi efectuado com uma semana de intervalo.

#### 3.8.2 Amostra

A amostra foi seleccionada, da população acima referida, por conveniência, num total de 30 pessoas.

### 3.9 Caracterização da amostra

A amostra foi composta por pessoas adultas (> 18 anos) e com diagnóstico de espondilite anquilosante, membros da Associação Nacional de Espondilite anquilosante.

#### 3.9.1 Critérios de exclusão

Foram excluídas da amostra, pessoas com alterações cognitivas.

### 3.10 Instrumentos de recolhas de dados

Para o estudo da validade de conteúdo, utilizou-se uma grelha (Apêndice 3) que foi entregue aos elementos do painel de peritos, e uma grelha de caracterização dos peritos (Apêndice 4).

Os instrumentos utilizados neste estudo foram o “*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index* (BASDAI) – versão portuguesa”, o “SF-36v2 – versão portuguesa”, uma grelha de caracterização sócio-demográfica (Apêndice 5) e uma declaração de consentimento informado, construída para o efeito (Apêndice 6).

#### 3.11 Procedimentos e autorizações solicitadas

Outubro de 2007 – Início de recolha bibliográfica na biblioteca da Universidade Atlântica, através do motor de busca da *B-on* e das bases de dados *EBSCO* e *PUBmed*, onde foram consultadas diferentes publicações sobre a validação de instrumentos de medida, avaliação em Fisioterapia e estudos sobre a criação da escala “*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*” e estudos sobre a sua adaptação para outras línguas.

6 de Novembro de 2007 – Pedido de autorização a um dos autores da escala original, Dr. Andrei Calin, para a realização da validação e adaptação transcultural do “*Bath Ankylosing Disease Activity Index*”, via correio electrónico (Apêndice 1).

7 de Novembro de 2007 – Resposta do autor a ceder autorização (Anexo 4).

28 de Novembro de 2007 – Reunião com Jorge Nunes, membro da direcção da Associação Nacional de Espondilite Anquilosante, para requisição da amostra em estudo. Foi-me concedida neste mesmo dia total liberdade e espaço de manobra para a realização do estudo, mediante a minha presença.

10 de Dezembro de 2007 – Construção das grelhas: de avaliação da validade de conteúdo, de caracterização dos elementos do painel de peritos, da caracterização sócio-demográfica, e da declaração de consentimento informado.

19 de Dezembro de 2007 – Pedido de autorização ao Dr. Pedro Lopes Ferreira para utilizar o “SF-36v2 – versão portuguesa”, com o intuito de analisar a validade simultânea, correlacionando-a com a BASDAI.

4 de Janeiro de 2008 – Reunião com a Fisioterapeuta Marília Pêra, chefe da unidade de Músculo-esqueléticas do CMR Alcoitão, para requisição da amostra em estudo.

Pedido de participação no estudo, como tradutora, à Fisioterapeuta Ana Santos.

23 de Janeiro de 2008 – Reunião com a Professora de Inglês, Paula Vassalo, da Universidade Atlântica para apresentação e definição de datas de entrega da tradução do BASDAI.

6 de Fevereiro de 2008 – Recebi neste dia a primeira tradução da escala efectuada pela Fisioterapeuta Ana Santos do CMR Alcoitão.

21 de Fevereiro de 2008 – Recebi neste dia a 2.<sup>a</sup> tradução da escala efectuada pela Professora Paula Vassalo da Universidade Atlântica.

25 de Fevereiro de 2008 – Obtive, em conjunto com a orientadora da minha monografia, Professora Maria da Lapa, a primeira versão de consenso do BASDAI.

Seguiu para retroversão, sendo que, nesse mesmo dia, a Fisioterapeuta Sara Malato, do CMR Alcoitão concordou realizar uma das retroversões e a tradutora Marina Martins, concordou em realizar a outra.

29 de Abril de 2008 – Enviado mail ao Dr. Andrei Calin com a versão de consenso da retroversão da escala, com informação do estudo a ser realizado.

Abril e Maio de 2008 – Foram contactados os elementos escolhidos para a formação do painel de peritos.

4 de Junho de 2008 – Recepção de resposta afirmativa do Dr. Andrei Calin em relação à versão de consenso da retroversão.

7 de Junho a 16 de Outubro de 2008 – Foi aplicado o questionário ao painel de peritos e elaboração da versão final do BASDAI (*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*) – versão portuguesa, após a verificação das alterações propostas.

17 de Outubro de 2008 – Efectuou-se o pré-teste na Associação Nacional de Espondilite Anquilosante, através da aplicação da versão final do BASDAI – versão portuguesa.

22 de Outubro a 6 de Novembro de 2008 – Início da aplicação dos instrumentos do estudo à amostra seleccionada, e realização do re-teste com intervalo de uma semana, com a presença do autor.

6 de Novembro de 2008 – Tratamento dos dados recolhidos.

### 3.12 Tratamento de dados

Para tratamento de dados, foi utilizada estatística descritiva e inferencial (correlação para a validade simultânea e o Alfa de *Cronbach* para a consistência interna), com recurso ao SPSS versão 16.0 para Windows.

O coeficiente de correlação da validade simultânea pode ser verificado por testes paramétricos ou não paramétricos. Os testes paramétricos são mais sensíveis e robustos, mas obedecem a várias condições para a sua utilização:

- os dados recolhidos devem ser intervalares ou de razão (não podem ser nominais ou ordinais);
- a amostra deve ser aleatória;

- os dados devem ter uma distribuição normal;
- a variância, dos resultados de cada medida, deve ser similar.

A primeira condição é essencial. As outras três podem ser infringidas se necessário.

Os testes não paramétricos não requerem estas condições e podem ser utilizados em qualquer nível de medida (Rosado *et al.*, 2006).

Assim, para a validade simultânea utilizou-se a correlação de *Pearson*, porque são duas variáveis medidas em escalas de rácio.

Para a consistência interna foi escolhido o Alfa de *Cronbach*, por esta ser tipicamente equacionada com este coeficiente. O coeficiente de fiabilidade ( $\alpha$  de *Cronbach*) descreve a proporção relativa da variável de erro. Este coeficiente expressa, especificamente, a fiabilidade como a razão da variância da verdade e a soma da variância de erro e verdade (Rosado *et al.*, 2006).

### 3.13 Estudo da validade de conteúdo do BASDAI – versão portuguesa

Neste estudo, a validade de conteúdo foi verificada mediante um processo de análise de conteúdo dos itens que constituem o instrumento de medida através de um questionário elaborado para esse fim (Apêndice 3).

O questionário é constituído por uma grelha de seis itens correspondentes à versão portuguesa do BASDAI, sendo cada item cotado segundo uma escala ordinal de zero a cinco, com a respectiva justificação e sugestão (Apêndice 3). O mesmo, foi acompanhado por uma folha de rosto com a respectiva identificação do Fisioterapeuta responsável pelo estudo, a descrição do objectivo do estudo, e as instruções de preenchimento do respectivo questionário. Juntamente, foi também incluída uma ficha de identificação para caracterizar os peritos, relativamente ao nome, profissão, local onde exerce a profissão, tempo de exercício profissional, formação pós-graduação e grau académico.

Entregou-se o questionário a oito peritos com conhecimentos e experiência clínica reconhecida na intervenção junto de pessoas com Espondilite anquilosante.

## 4. Resultados

### 4.1 Apresentação dos resultados da Validade de Conteúdo

Solicitou-se aos peritos constituintes do painel, que avaliassem o conteúdo das questões, sugerissem alterações se necessário.

No quadro que se segue, apresentam-se as alterações sugeridas pelos diferentes peritos, com as respectivas justificações e a versão final da respectiva pergunta.

Pergunta	Sugestão	Identificação do perito	Versão Final
1. Como descreveria o nível geral de <b>fadiga/cansaço</b> que sentiu?			
	Como descreveria o nível geral de dor que sentiu no <b>pESCOÇO, costas ou nádegas?</b>	Dr. <sup>a</sup> Fátima Godinho	Como descreveria o nível geral de dor que sentiu no <b>pESCOÇO, costas ou ancas?</b>
	Como descreveria o <b>grau</b> de dor que sentiu no <b>pESCOÇO, costas ou ancas?</b>	Dr. <sup>a</sup> Maria Manuela Costa	
	Como descreveria o <b>nível geral de dor</b> que sentiu em articulações que não o <b>pESCOÇO, costas ou ancas?</b>	Dr. <sup>a</sup> Ana Cristina Sousa	
	Como descreveria o <b>nível geral de inchaço</b> que sentiu em articulações que não o		

3. Como descreveria o nível geral de dor/inchaço que sentiu em articulações que não o <b>pescoço, costas ou ancas?</b>	Como descreveria o nível geral de dor/ <b>edema</b> que sentiu em articulações que não o <b>pescoço, costas ou ancas?</b>	Ft. Rita Marote	Como descreveria o nível geral de dor/inchaço que sentiu em articulações que não o <b>pescoço, costas ou ancas?</b>
	Como descreveria o nível geral de dor/inchaço que sentiu <b>noutras</b> articulações que não o <b>pescoço, costas ou ancas?</b>	Dr. <sup>a</sup> Maria Manuela Costa	
	Em quantas articulações sentiu dor/inchaço?	Dr. José Francisco	
	Como é que descreveria o nível geral de <b>desconforto</b> que sentiu <b>na região articular ou periarticular?</b>	Dr. <sup>a</sup> Fátima Godinho	
4. Como é que descreveria o nível geral de <b>desconforto</b> que sentiu em qualquer área sensível ao toque ou pressão?	Como é que descreveria o nível geral de <b>desconforto</b> que sentiu em qualquer área sensível ao toque ou à pressão?	Ft. Rita Marote	Como é que descreveria o nível geral de <b>desconforto</b> que sentiu em qualquer área sensível ao toque ou pressão?
	Como é que descreveria o <b>grau de desconforto</b> que sentiu em qualquer área sensível ao toque ou pressão?	Dr. <sup>a</sup> Maria Manuela Costa	
	Como é que descreveria o nível geral de <b>desconforto?</b>	Dr. José Francisco	
5. Como descreveria o de <b>rigidez matinal</b> que	Como descreveria o <b>grau</b> de <b>rigidez matinal</b> que	Dr. <sup>a</sup> Maria Manuela	Como descreveria

nível geral de <b>rigidez matinal</b> que sentiu desde a hora em que acordou?	sentiu desde a hora em que acordou?	Costa	o nível geral de <b>rigidez matinal</b> que sentiu desde a hora em que acordou?
	Qual o tempo de <b>rigidez matinal</b> que sentiu desde a hora em que acordou?	Dr. José Francisco	
6. Quanto tempo dura a sua rigidez matinal desde a hora em que acordou?	Qual a duração da <b>rigidez matinal</b> desde a hora em que acordou?	Dr. <sup>a</sup> Maria Manuela Costa	Quanto tempo dura a sua rigidez matinal desde a hora em que acordou?

**Quadro n.º3** – Questões submetidas a alterações pelos elementos do painel de peritos

Após a recolha dos questionários referentes à análise do conteúdo da versão portuguesa do BASDAI, apresenta-se no quadro seguinte o registo da cotação atribuída a cada pergunta pelos peritos do painel.

Perguntas	Número de respostas atribuídas a cada item de acordo com a escala de cotação				
	1	2	3	4	5
1. Como descreveria o nível geral de <b>fadiga/cansaço</b> que sentiu?	8				
2. Como descreveria o nível geral de dor que sentiu no <b>pESCOÇO, costas ou ancas</b> ?	6	2			
3. Como descreveria o nível geral de dor/inchaço que sentiu em articulações que não o <b>pESCOÇO, costas ou ancas</b> ?	3	2	3		
4. Como é que descreveria o nível geral de <b>desconforto</b> que sentiu em qualquer área sensível ao toque ou pressão?	4	3	1		

---

5. Como descreveria o nível geral de **rigidez matinal** que sentiu **desde a hora em que acordou?**

	4	1	3
--	---	---	---

---

6. Quanto tempo dura a sua rigidez matinal desde a hora em que acordou?

	7	1	
--	---	---	--

---

**Quadro n.º4** – Apresentação do número de respostas, atribuídas pelos peritos, a cada questão

A cotação 1 (Concorda sem reservas) expressa um acordo total (8/8) relativamente ao conteúdo da pergunta 1; na pergunta 6 expressa um conteúdo de 7/8; na pergunta 2 expressa um conteúdo de 6/8; nas perguntas 4 e 5 expressa um conteúdo de 4/8; na pergunta expressa um conteúdo de 3/8.

A cotação 2 (Concorda na generalidade mas propõe alterações. Justifique e faça a sugestão) expressa um conteúdo de 3/8 relativamente à pergunta 4; nas perguntas 2 e 3 expressa um conteúdo de 2/8; nas perguntas 5 e 6 expressa um conteúdo de 1/8.

A cotação 3 (Não concorda com a forma como a pergunta está formulada e propõe alterações substanciais de modo a continuar a constar no guião. Justifique e faça a sugestão.) expressa um conteúdo de 3/8 relativamente às perguntas 3 e 5; na pergunta 4 expressa um conteúdo 1/8.

Através da análise das cotações atribuídas pelos peritos pode dizer-se que existiu um acordo total numa pergunta (1), mantendo-se o seu conteúdo.

Relativamente às perguntas de 2 a 6, também se manteve o seu conteúdo, não se aceitando as sugestões, de forma a manter a escala fiel à original. As sugestões dadas não iam de encontro ao objectivo pedido ou fugiam ao âmbito da escala.

Ao chegar a um consenso final relativamente ao conteúdo de cada pergunta da versão portuguesa do BASDAI, concluiu-se pelo autor do estudo em parceria com a orientadora de monografia M.<sup>a</sup> da Lapa Rosado, que o nível de consenso atingido foi elevado, após a primeira avaliação pelos peritos, não sendo assim, necessário proceder a uma segunda avaliação de conteúdo.

#### 4.2 Apresentação dos resultados do pré-teste

O pré-teste teve como objectivo verificar se o questionário era de fácil compreensão e preenchimento para o doente, uma vez que se trata de um instrumento de medida de auto-preenchimento.

A maioria absoluta dos doentes (10/10), consideram o instrumento de medida em estudo de fácil compreensão.

A maioria absoluta dos doentes (10/10), consideram o instrumento de medida em estudo de fácil preenchimento.

Desta forma, o BASDAI – versão de consenso, corresponde à versão final da escala BASDAI – Versão Portuguesa (Apêndice 10).

#### 4.3 Apresentação dos resultados da Amostra, Consistência Interna e Validade Simultânea

##### 4.3.1 Amostra

Para a caracterização da amostra foram escolhidas as seguintes variáveis:

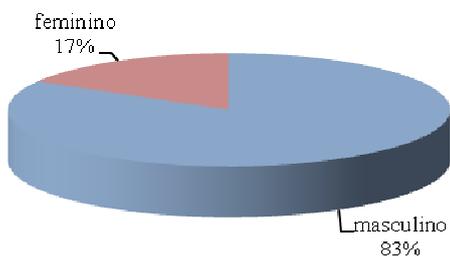
- Sexo;
- Idade;
- Data do diagnóstico (anos);
- Idade de aparecimento dos primeiros sintomas;
- Frequência com que realiza fisioterapia;
- Meio de intervenção.

As variáveis referidas foram escolhidas, uma vez que revelam dados pertinentes sobre os doentes que constituíram a amostra de teste e re-teste, e pelo facto de algumas delas serem as mesmas citadas por Garrett et al., em 1994.

Na amostra considerada (n=30), verificou-se que o número de questionários válidos para a sua caracterização foi de 30.

Os seguintes gráficos e tabelas apresentam a amostra, segundo a caracterização referida, e as respectivas análises.

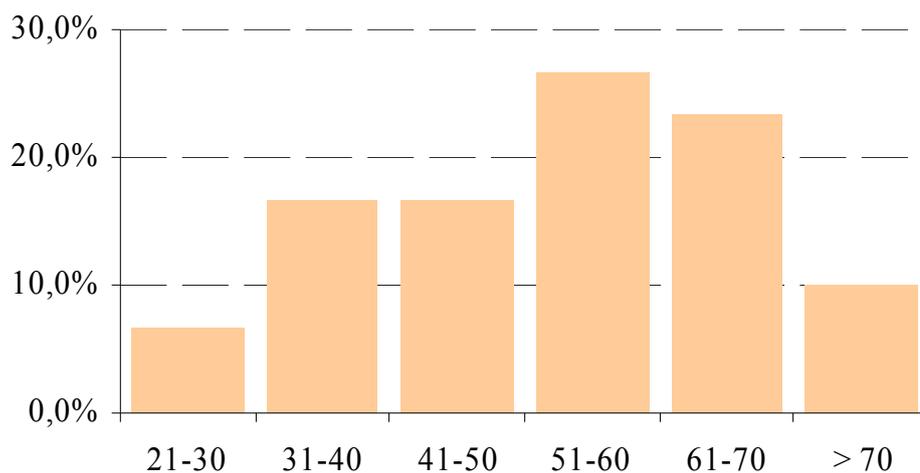
### 4.3.2 Sexo



**Gráfico n.º 1** – Percentagem de Homens Vs. Mulheres

De acordo com a análise dos dados apresentados (Gráfico 1), verificou-se que o número de doentes com espondilite anquilosante do sexo masculino (83%) é maior, na amostra considerada.

### 4.3.3 Idade



**Gráfico n.º 2** – Frequência de Idades

De acordo com os dados (Gráfico 2), a amostra de 30/30 pessoas com espondilite anquilosante, apresentou um intervalo de idades entre os 21 anos e doentes com mais de 70 anos. A média de idades situa-se entre os 51 e os 60.

## 4.3.4 Data do diagnóstico (anos)

<b>Data do diagnóstico (anos)</b>		
	Frequência	Percentagem
0-15	4	13,3
16-30	18	60,0
31-45	5	16,7
46-60	3	10,0
Total	30	100,0

**Quadro n.º 5** – Frequência de indivíduos segundo a Data do Diagnóstico (anos)

De acordo com os dados (Quadro n.º 4), pode verificar-se que 13,3% dos indivíduos foram diagnosticados com uma idade compreendida entre os 0 e os 15 anos; 60% foram diagnosticados com uma idade compreendida entre os 16 e os 30 anos; 16,7% foram diagnosticados com uma idade compreendida entre os 31 e os 45 anos e 10% foram diagnosticados com uma idade compreendida entre os 46 e os 60 anos.

## 4.3.5 Idade de aparecimento dos primeiros sintomas

<b>Idade de aparecimento dos primeiros sintomas</b>		
	Frequência	Percentagem
0-15	6	20,0
16-30	22	73,3
31-45	1	3,3
46-60	1	3,3
Total	30	100,0

**Quadro n.º 6** – Frequência de indivíduos, segundo a Idade de aparecimento dos primeiros sintomas

De acordo com os dados (Quadro n.º 5), pode verificar-se que em 20% dos indivíduos, os sintomas apareceram numa idade compreendida entre os 0 e os 15 anos; em 73,3% dos indivíduos os primeiros sintomas surgiram entre os 16 e os 30 anos; em 3,3% dos indivíduos, os primeiros

sintomas surgiram numa idade compreendida entre os 31 e os 45 anos e por fim numa idade compreendida entre os 46 e os 60 anos os primeiros sintomas surgiram em 3,3% dos indivíduos.

#### 4.3.6 Frequência com que realiza fisioterapia

##### Quantas vezes por semana realiza fisioterapia?

	Frequência	Percentagem
1	1	3,7
2	23	85,2
3	2	7,4
outros	1	3,7
Total	27	100,0
Total	30	

Quadro n.º 7 – Frequência do número de indivíduos que realiza fisioterapia

De acordo com os dados (Quadro n.º6), 3,7% dos indivíduos realizam fisioterapia uma vez por semana; 85,2% dos indivíduos realizam fisioterapia duas vezes por semana; 7,4% dos indivíduos realizam fisioterapia três vezes por semana e 4,7% dos indivíduos realizam fisioterapia mais do que três vezes por semana.

#### 4.3.7 Meio de intervenção

##### Meio onde é efectuada a intervenção

	Frequência	Percentagem
Terrestre/aquático	21	70,0
Aquático	6	20,0
Total	27	90,0
System	3	10,0
Total	30	100,0

Quadro n.º8 – Frequência do número de indivíduos, segundo o meio onde é efectuada a intervenção

De acordo com os dados (Quadro n.º7), verifica-se que 70% dos indivíduos realizam fisioterapia em meio terrestre/aquático e 20% dos indivíduos realizam fisioterapia somente em meio aquático.

#### 4.4 Apresentação dos resultados da Consistência Interna

A consistência interna foi analisada estatisticamente através dos resultados obtidos nos itens do BASDAI-P em 30/30 dos questionários preenchidos.

A consistência interna do BASDAI-P foi avaliada através do coeficiente Alpha de *Cronbach*. O valor encontrado (0,76) pode ser considerado como Bom.

<b>Reliability Statistics</b>		
Cronbach's		
	Alpha	Nº de Items
BASDAI	,758	5

**Quadro n.º9** - Apresentação do Alfa de Cronbach

#### 4.5 Apresentação dos resultados da reprodutibilidade (teste/re-teste)

A correlação entre as duas aplicações da BASDAI é como esperado, positiva, significativa e elevada (0.837).

<b>Correlações</b>		
		BASDAI (2ª aplicação)
BASDAI	Pearson Correlation	,837(**)
	Sig. (bi-caudal)	,000
	N	30

\*\* Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

**Quadro n.º10** – Correlação de *Pearson*

#### 4.6 Apresentação dos resultados da validade simultânea

O coeficiente de correlação entre o BASDAI-P e a dimensão dor corporal do SF-36 obtido foi de 0.801, significativo, positivo e elevado.

<b>Correlações</b>		
		Dor corporal
		SF36
BASDAI	Pearson Correlation	,801(**)
	Sig. (bi-caudal)	,000
	N	30

\*\* Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

**Quadro n.º 11** – Correlação do BASDAI-P com SF-36 (dimensão “dor corporal”)

#### 4.7 Amplitude de respostas ao longo da escala

A capacidade do BASDAI-P para abranger uma amplitude de respostas ao longo da escala é boa, com um mínimo de 0,77 e um máximo de 6,69 e um desvio padrão de 1,60. A média dos sujeitos foi de 3,52.

<b>Estatística Descritiva</b>					
	N	Mínimo	Maximo	Média	Desvio-padrão
BASDAI_total	30	,77	6,69	3,5210	1,60266

**Quadro n.º12** – Estatística descritiva

A média da segunda aplicação cifrou-se em 3,29, houve uma diminuição dos índices de actividade da doença, a diferença de valores entre as duas aplicações, medida através do teste t de *Student* para amostras emparelhadas, não é estatisticamente significativa,  $p=0,201$ .

**Amostras Emparelhadas**

		Média	N	Desvio-padrão	Std. Error Mean
Pair 1	BASDAI_total	3,5210	30	1,60266	,29260
	BASDAI_2_total	3,2910	30	1,74378	,31837

**Quadro n.º13** – Amostras emparelhadas

## 5. Discussão

### 5.1 Validade Simultânea

O valor de validade simultânea obtido pelos autores foi de 0.96 mas foi obtido utilizando a escala DAI (índice de actividade da doença) como instrumento padrão. Sendo que houve a possibilidade de correlacionar todos os itens do BASDAI com todos os itens do DAI.

Relativamente ao BASDAI-P, tentou-se correlacionar com a escala SF-36 – versão portuguesa, uma vez que, este é um instrumento que mede o estado geral de saúde, abrangendo portanto diversas dimensões. No entanto, devido à especificidade da espondilite anquilosante, e consequentemente, do BASDAI-P, somente um item se correlaciona com a SF-36, ou seja, a dor corporal.

Não se correlacionou o BASDAI-P com o DAI, tal como foi efectuado no estudo original, devido ao facto deste instrumento de medida não estar traduzido e validado para o nosso país.

### 5.2 Consistência Interna

O valor da consistência interna, se alguma das questões da escala fosse eliminada pode ser observado no Quadro n.º19. Se a questão 3 fosse eliminada, a consistência da escala melhoraria para (0.822) e se a questão nº 4 fosse eliminada a consistência baixaria para 0.641. Como o BASDAI-P é um questionário de auto-preenchimento, se por algum motivo, algum doente não preencher a questão 3, não haverá uma relevância significativa naquilo que é a medição da actividade da doença, enquanto que se não se responder à questão 4 o BASDAI-P acabará por perder inevitavelmente alguma coerência e consequentemente consistência.

O facto do item 3 do BASDAI-P (“Como é que descreveria o nível geral de dor/inchaço que sentiu em articulações que não **pescoço, costas ou ancas?**”) apresentar um valor tão baixo, pode estar relacionado, com a ambiguidade da própria questão ou seja, poderá não existir uma correlação entre a dimensão “dor” e a dimensão “inchaço”.

#### Correlações

Itens	BASDAI
BASDAI56	,564(**)
BASDAI_1	,806(**)
BASDAI_2	,838(**)

BASDAI_3	,531(**)
BASDAI_4	,842(**)

\*\* Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

\* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

**Quadro n.º14** – Correlações entre itens

Ao analisar o valor de alfa de Cronbach, constata-se que todos os itens da escala BASDAI-P, apresentam um valor aceitável e considerado bom, com um  $\alpha = 0,76$  e semelhante ao valor apresentado por outros estudos de adaptação e validação: BASDAI-d (Dinamarquês)  $\alpha = 0.87$ ; BASDAI-a (Árabe)  $\alpha = 0.95$ ; BASDAI-g (Alemão)  $\alpha = 0.82$ ; BASDAI-t (Turco)  $\alpha = 0.80$ . Em relação à versão original da escala em estudo, o valor de consistência interna não foi verificado pelos seus autores, não sendo assim possível comparar o resultado obtido pelo presente estudo.

### 5.3 Reprodutibilidade (teste/re-teste)

O resultado obtido no BASDAI-P é ligeiramente inferior ao obtido pelos autores originais (0.93). Porém, o intervalo entre as duas aplicações feitas pelos autores originais foi de apenas 1 dia enquanto no estudo do BASDAI-P o intervalo foi de uma semana. A aplicação da escala com apenas 1 dia de intervalo poderá explicar, eventualmente, os valores mais elevados obtidos pelos autores. No entanto, e atendendo ao facto de que, alguns doentes da amostra estão medicados e a maioria realiza fisioterapia, talvez o intervalo de uma semana poderá ser também demasiado e contribuir para a diferença nos resultados obtidos pelo BASDAI-P.

No que diz respeito ao BASDAI-t, o resultado obtido foi de  $r = 0.7$  e o BASDAI-d, obteve um resultado de  $r = 0.93$ .

### 5.4 Amplitude de respostas ao longo da escala

Embora a diferença de valores entre as duas aplicações, medida através do teste t de *Student* para amostras emparelhadas, não seja estatisticamente significativa,  $p=0,201$ , o BASDAI-P revelou ser relativamente sensível à mudança, sendo que num primeiro momento apresentou uma média de 3,52 e num segundo momento, apresentou uma média de 3,29. Isto pode explicar, a efectividade da intervenção realizada nos doentes e/ou também a efectividade da medicação administrada aos mesmos.

## 5.5 Questões Secundárias

### 5.5.1 Idade

#### **A idade influencia a pontuação dos sujeitos no BASDAI-P?**

Aceita-se a hipótese nula, ou seja, a idade não influencia significativamente a pontuação dos sujeitos no BASDAI,  $t(28) = 0,639$ ,  $p = 0,528$ . No entanto apesar de a diferença não ser estatisticamente significativa constata-se que os sujeitos mais novos obtêm valores ligeiramente mais elevados (3,75) do que os sujeitos menos novos (3,36).

#### *Teste t de student*

	Teste de Levene para a igualdade de variâncias		t-test para a igualdade de médias						
	F	Sig.	t	Df	Sig. (bi-caudal)	Diferença média	Desv. Padrão da diferença	95% intervalo de confiança da dif.	
								Limite inferior	Limite superior
Igualdade de variâncias assumida	,329	,571	,639	28	,528	,38583	,60346	-,85029	1,62196
Igualdade de variâncias não assumida			,620	21,170	,542	,38583	,62264	-,90838	1,68004

**Quadro n.º15** – Teste t de *Student* para a 1.ª questão secundária

#### *Estatísticas descritivas*

Idade	N	Desvio	
		Média	Padrão
mais novos	12	3,7525	1,76584
menos novos	18	3,3667	1,51687

**Quadro n.º15.1** - Teste t de *Student* para a 1.ª questão secundária

### 5.5.2 Meio onde é efectuada a intervenção

#### **O meio de intervenção influencia a pontuação dos sujeitos no BASDAI?**

Aceita-se a hipótese nula, ou seja, o meio de intervenção não influencia significativamente a pontuação dos sujeitos nos BASDAI,  $t(25) = -1,159$ ,  $p = 0,875$ . No entanto apesar de a diferença não ser estatisticamente significativa constata-se que os sujeitos onde a intervenção é realizada em meio

terrestre/aquático obtêm valores ligeiramente menos elevados (3,53) do que os sujeitos do meio aquático (3,65).

*Teste t de student*

	Teste de Levene para a igualdade de variâncias		t-test para a igualdade de médias						
	F	Sig.	T	df	Sig. (bi-caudal)	Diferença média	Desv. Padrão da diferença	95% intervalo de confiança da dif.	
								Limite inferior	Limite superior
Igualdade de variâncias assumida	,518	,479	-,159	25	,875	-,12024	,75799	-1,68135	1,44088
Igualdade de variâncias não assumida			-,166	8,661	,872	-,12024	,72441	-1,76879	1,52831

**Quadro n.º16** - Teste t de *Student* para a 2.ª questão secundária

*Estatísticas descritivas*

Meio	N	Média	Desvio
			Padrão
Terrestre/aquático	21	3,5348	1,66183
Aquático	6	3,6550	1,53608

**Quadro n.º16.1** - Teste t de *Student* para a 2.ª questão secundária

### 5.5.3 Género

#### **O género influencia a pontuação dos sujeitos no BASDAI-P?**

Aceita-se a hipótese nula, ou seja, o género não influencia significativamente a pontuação dos sujeitos nos BASDAI,  $t(28) = 0,573$ ,  $p = 0,572$ . No entanto apesar de a diferença não ser estatisticamente significativa constata-se que os homens obtêm valores ligeiramente mais elevados (3,59) do que as mulheres (3,14).

*Teste t de student*

	Teste de Levene para a igualdade de variâncias		t-test para a igualdade de médias						
	F	Sig.	T	df	Sig. (bi-caudal)	Diferença média	Desv. Padrão da diferença	95% intervalo de confiança da dif.	
								Limite inferior	Limite superior
Igualdade de variâncias assumida	,182	,673	,573	28	,572	,45480	,79440	-1,17245	2,08205
Igualdade de variâncias não assumida			,516	5,252	,627	,45480	,88147	-1,77875	2,68835

**Quadro n.º17** - Teste t de *Student* para a 3.ª questão secundária*Estatísticas descritivas*

Género	N	Média	Desvio
			Padrão
Masculino	25	3,5968	1,58230
Feminino	5	3,1420	1,83961

**Quadro n.º17.1** - Teste t de *Student* para a 3.ª questão secundária

## 5.5.4 Idade de aparecimento dos primeiros sintomas

**A idade de aparecimento dos primeiros sintomas influencia a pontuação dos sujeitos no BASDAI-P?**

Aceita-se a hipótese nula, ou seja, a idade de aparecimento dos primeiros sintomas não influenciou significativamente a pontuação dos sujeitos no BASDAI,  $t(26) = 0,804$ ,  $p = 0,429$ . No entanto apesar de a diferença não ser estatisticamente significativa constata-se que os sujeitos em que os sintomas surgiram mais precocemente obtêm valores ligeiramente mais elevados (3,95 versus 3,34).

*Teste t de student*

	Teste de Levene para a igualdade de variâncias		t-test para a igualdade de médias						
	F	Sig.	T	df	Sig. (bi-caudal)	Diferença média	Desv. Padrão da diferença	Limite inferior	Limite superior
Igualdade de variâncias assumida	4,948	,035	,804	26	,429	,61470	,76450	-,95676	2,18615
Igualdade de variâncias não assumida			1,043	12,816	,316	,61470	,58937	-,66042	1,88981

**Quadro n.º18** - Teste t de *Student* para a 4.<sup>a</sup> questão secundária*Estatísticas descritivas*

Idade de aparecimento dos sintomas	N	Média	Desvio Padrão
0-15	6	3,9583	1,11081
16-30	22	3,3436	1,76566

**Quadro n.º18.1** - Teste t de *Student* para a 4.<sup>a</sup> questão secundária

Relativamente a estas quatro questões secundárias, observa-se que em nenhuma delas se obtêm valores estatisticamente significativos, embora sejam bons indicadores daquilo que poderão representar, no caso de se realizarem replicações de estudos numa amostra significativamente maior.

## 5.6 BASDAI-P à luz do ICF

Ao analisar-se as questões que compõem a versão portuguesa do BASDAI verifica-se que estas cobrem todas as dimensões/componentes avaliadas pela CIF, exceptuando a questão número seis do BASDAI, uma vez que esta questão contempla a dimensão quantitativa de tempo (“Quanto tempo dura a sua rigidez matinal desde a hora em que acordou?”), pelo que, através da ICF, tal não é possível de ser avaliado.

Através deste esquema, é possível concluir e reforçar a ideia da validade de conteúdo do BASDAI, na língua e cultura portuguesa, uma vez que, num universo de seis questões, cinco estão

contempladas pelas dimensões da ICF (5/6). As dimensões a serem medidas, correspondem e contemplam os conteúdos presentes no modelo da ICF, modelo este, válido e aceite mundialmente, como sendo um modelo de funcionalidade, incapacidade e saúde.

No entanto, pode questionar-se se o BASDAI não será minimalista em comparação com a ICF, uma vez que não tem em conta a vertente bio-psico-social do ser humano.

O BASDAI apenas contempla as dimensões correspondentes às funções e estruturas do corpo (fatigabilidade; dor na cabeça ou pescoço; dor nas costas; dor nas articulações; dor generalizada; funções das veias (edema); sensibilidade à pressão; mobilidade geral das articulações), deixando de fora as actividades e participação, bem como, os factores ambientais.

Se por um lado, esta situação se pode dever ao facto da especificidade da própria escala e do seu objectivo relativamente àquilo que pretende medir, isto é, a actividade da doença, por outro, o ser humano não se resume somente às suas funções e estruturas, esta escala remete-nos então, para uma visão mecanicista do corpo, em que se enaltece as partes e não todo.

Embora existam mais instrumentos de medida no universo da espondilite anquilosante que contemplem, a funcionalidade, a qualidade de vida, o estado geral de saúde específico para estes doentes, etc., ainda não se encontram devidamente traduzidos e validados para a realidade portuguesa, pelo que, o BASDAI por si só, e enquanto não se fizer acompanhar, no momento da avaliação, pelos referidos instrumentos de medida, será sempre considerado minimalista.

No entanto, entre ter um instrumento de medida devidamente validado e traduzido para o contexto português, sendo ele minimalista, e não haver qualquer possibilidade de realizar este tipo de avaliação tão específica numa doença que assim o exige, por não existirem instrumentos disponíveis para a sua realização, terá que se optar pelo bom senso e utilizar aquilo de que dispomos actualmente.

---

*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI) – Versão Portuguesa*

---

1. Como descreveria o nível geral de **fadiga/cansaço** que sentiu?

---

2. Como descreveria o nível geral de dor que sentiu no **pescoço, costas ou ancas** devido à EA?

---

3. Como é que descreveria o nível geral de dor/inchaço que sentiu em articulações que não **pescoço, costas ou ancas**?

---

---

4. Como é que descreveria o nível geral de **desconforto** que sentiu em qualquer área sensível ao toque ou pressão?

5. Como descreveria o nível geral de **rigidez matinal** que sentiu **desde a hora em que acordou?**

6. Quanto tempo dura a sua rigidez matinal desde a hora em que acordou?

Quadro n.º19 – BASDAI-P



Dimensões do BASDAI-P	Dimensões do ICF	
“nível geral de <b>fadiga/cansaço</b> ”	b455 Funções de tolerância ao exercício	b4552 Fatigabilidade
“nível geral de dor que sentiu no <b>pESCOÇO, costas ou ancas</b> ”	b280 Sensação de dor	b2801 Dor localizada b28010 Dor na cabeça ou pescoço b28013 Dor nas costas b28016 Dor nas articulações
“nível geral de dor/inchaço que sentiu em articulações que não <b>pESCOÇO, costas ou ancas?</b> ”	b280 Sensação de dor b415 Funções dos vasos sanguíneos	b2800 Dor generalizada b4152 Funções das veias
“nível geral de <b>desconforto</b> que sentiu em qualquer área sensível ao toque ou pressão?”	b265 Função tátil b270 Funções sensoriais relacionadas com a temperatura e outros estímulos	b2702 Sensibilidade à pressão
“nível geral de <b>rigidez</b> ”		

---

<b>matinal que sentiu”</b>	b710 Funções da mobilidade das articulações	b7102 Mobilidade geral das articulações
----------------------------	---	---

---

Pergunta 6

---

**Quadro n.º20** – Dimensões do BASDAI-P vs. Dimensões da ICF

## 6. Conclusão

Foi objectivo deste estudo dar um contributo para a adaptação e validação cultural de um instrumento de medida, que avalia a actividade da doença em doentes com espondilite anquilosante. Terminando este trabalho e considerando os valores apresentados nos capítulos anteriores, pode afirmar-se que o objectivo inicialmente proposto, foi atingido. Sendo assim, é possível disponibilizar um instrumento de medida da actividade da doença de doentes com espondilite anquilosante, com um contributo de adaptação à realidade portuguesa.

O estudo seguiu um conjunto de etapas metodológicas, as quais permitiram verificar alguns aspectos relativos ao processo de adaptação e validação cultural e linguística, do instrumento de medida: “*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI) – Versão Portuguesa*”.

O processo de tradução é uma das etapas mais importantes neste tipo de estudo, na medida em que a escolha de tradutores com conhecimentos acrescidos de Língua Inglesa deu continuidade ao processo de adaptação linguística do instrumento de medida em estudo, para se alcançar a versão consensual do BASDAI – versão portuguesa, e assim viabilizar as etapas seguintes.

A validade da escala BASDAI – versão portuguesa verificou-se em relação ao referencial interno – validade de conteúdo, e constatou-se existir um bom nível de consenso quanto ao conteúdo das questões do BASDAI – versão portuguesa, pelos elementos do painel de peritos. Não houve necessidade de efectuar nenhuma alteração quanto ao conteúdo das questões a nível linguístico e cultural, que constituem o instrumento.

Para verificar se a versão final do BASDAI – versão portuguesa é de fácil compreensão, uma vez que, é um questionário de auto-preenchimento, foi realizado um pré-teste. Os doentes constituíram a amostra (n=10) do pré-teste, e consideraram o questionário em estudo de fácil compreensão.

Em relação ao processo de validação deste estudo, verificou-se a consistência interna, através do coeficiente  $\alpha$  de *Cronbach*, tendo sido obtido um bom grau de consistência interna na amostra de 30 doentes com espondilite anquilosante.

Para a verificação da validade simultânea, aplicou-se o BASDAI – versão portuguesa, em simultâneo com o SF-36v2 – versão portuguesa (instrumento padrão); utilizou-se a correlação entre os resultados obtidos pelo preenchimento dos dois instrumentos de medida, apresentando uma correlação estatisticamente significativa para o item do instrumento padrão “dor corporal”.

Como conclusão deste estudo, pode afirmar-se que o BASDAI – versão portuguesa, apresenta validade de conteúdo, consistência interna, para a amostra de 30 doentes com espondilite anquilosante.

Apesar dos resultados obtidos pela aplicação do instrumento BASDAI – versão portuguesa, serem significativos e aceitáveis na amostra de 30 doentes com espondilite anquilosante, não é possível em termos absolutos, generalizar estes resultados à população portuguesa com espondilite anquilosante. No entanto, o BASDAI – versão portuguesa, é um instrumento de medida que se encontra adaptado e validado para a realidade portuguesa, podendo ser utilizado pelos profissionais de saúde na sua prática clínica, para a avaliação de pessoas com espondilite anquilosante.

Ao longo do desenvolvimento deste estudo, surgiram algumas limitações, entre as quais:

- Relativamente à validade externa, não se pode garantir a representatividade da população portuguesa. No entanto tentou-se minimizar esta limitação, ao eleger a Associação Nacional de Espondilite Anquilosante, de forma a evitar o enviesamento do estudo.
- Relativamente ao limite temporal, ou seja, o facto de o estudo estar implicitamente inserido nas cadeiras de Seminário de monografia I e II da Licenciatura em Fisioterapia da Universidade Atlântica, com um prazo de início e um prazo de entrega.

Estudos futuros são necessários e sugere-se:

- Uma replicação deste estudo com uma amostra de doentes representativa da população portuguesa com espondilite anquilosante.
- A validação e tradução de outros instrumentos de medida específicos para a espondilite anquilosante, uma vez que, por si só, estes instrumentos se podem considerar minimalistas por não contemplarem todas as dimensões do ser humano, ou então, a construção de uma escala igualmente específica, mas que abranja de uma forma mais holística o doente com espondilite anquilosante.
- Sugerem-se replicações de estudos numa amostra significativamente maior, no sentido de se comprovarem as questões secundárias (Questão 1 - A idade influencia a pontuação dos sujeitos no BASDAI-P? Questão 2 - O meio de intervenção influencia a pontuação dos sujeitos no BASDAI-P? Questão 3 - O género influencia a pontuação dos sujeitos no BASDAI-P? Questão 4 - A idade de aparecimento dos primeiros sintomas influencia a pontuação dos sujeitos no BASDAI-P?) levantadas ao longo do trabalho, no sentido de se atingir uma maior coerência e consistência nas respostas obtidas e com valores estatisticamente significativos.

- Sugerem-se novas replicações de estudos, no que diz respeito à validade simultânea para verificar a correlação dos itens do BASDAI – versão portuguesa, não verificados neste estudo, com instrumentos de medida específicos e já validados para a realidade portuguesa.

- Sugere-se nova replicação do estudo, relativamente à sensibilidade da escala, uma vez que, embora, os resultados obtidos sejam positivos, não são estatisticamente significativos.

Com este estudo, o BASDAI – versão portuguesa, fica disponível para ser utilizado pelos diferentes profissionais de saúde que lidam no seu dia-a-dia com doentes com espondilite anquilosante, facilitando a aquisição do perfil individual de cada doente, definindo qual a sua actividade da doença, permitindo planejar o plano de intervenção de acordo com os parâmetros avaliados.

Com este contributo, procurou-se dar resposta a uma necessidade sentida na prática clínica do fisioterapeuta, como facultar a todos os fisioterapeutas e demais profissionais de saúde, um instrumento estudado metodologicamente.

## 7. Referências Bibliográficas

Akkoc, Y., Karatepe, A.G., Akar, S., Kirazli, Y., Akkoc, N. (2005). A Turkish version of the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index: reliability and validity. *Rheumatology International*, 25, 280-284.

Branco, J.C. e Cruz, M. (2002). Espondilite Anquilosante: É relevante Diagnosticar Precocemente? *Acta Reumatológica Portuguesa*, 27,241-9.

Brandt, J., Westhoff, G., Rudwaleit, M., Listing, J., Zink, A., Braun, J., Sieper, J. (2003). Validierung einer deutschen Version des Fragebogens BASDAI zur Messung der Krankheitsaktivität bei ankylosierender Spondylitis. *Zeitschrift für Rheumatologie*, 62, 264-273.

Calin, A. (2001). Defining outcome in ankylosing spondylitis: Where have we been, where are we and where do we go from here?. *CPD Rheumatology*, 2, 77-80.

Canhão, H., Fonseca, J.E., Castelão, W. e Queiroz, M. (2001). Protocolo de monitorização da espondilite anquilosante – PME.A. *Acta Reumatológica Portuguesa*, 26, 87-95.

Cardiel, M.H., Londoño, J.D., Gutiérrez, E., Pacheco-Tena, C., Vázquez-Mellado, J., Burgos-Vargas, R. (2003). Translation, cross-cultural adaptation, and validation of the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI), the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI) and the Dougados Functional Index (DFI) in a Spanish Speaking population with spondyloarthropathies. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 21, 451-458.

Claudepierre, P., Sibilia, J., Goupille, P., Flipo, R.M., Wendling, D., Eulry, F., Clerc, D., Berthelot, J.M., Vergne, P., Roudot-Thoraval, F., Larget-Piet, B., Chevalier, X. (1997). Evaluation of a version of the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index in patients with spondyloarthropathy. *Journal of Rheumatology*, 24, 1954-1958.

Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: Organização Mundial de Saúde. (2004). Direcção-Geral da Saúde.

Cornell, P. e Oliver, S.M. (2004). Ankylosing spondylitis: Clinical update. *Musculoskeletal Care*, 2, 187-193.

Dagfinrud, H., Hagen, K.B. e Kvien, T.K. (2005). Physiotherapy interventions for ankylosing spondylitis (Review). *The Cochrane Library*, 1-41

Direcção-Geral da Saúde, (2004). Circular n.º 12/DGCG, Espondilite Anquilosante.

Ferreira, P. (1998). A medição do estado de saúde: Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36. *Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra*.

Ferreira, P.L. e Marques, F.B. (1998). Avaliação Psicométrica e Adaptação Cultural e Linguística de Instrumentos de Medição em Saúde: Princípios Metodológicos Gerais. *Centros de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra*.

Garrett, S., Jenkinson, T., Kennedy, L.G., Whitelock, H., Gaisford, P. e Calin, A. (1994). A New Approach to Defining Disease Status in Ankylosing Spondylitis: The Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index. *The Journal of Rheumatology*, 21, 2286-91.

Grupo de consensos para as Terapêuticas Biológicas na Espondilite Anquilosante da Sociedade Portuguesa de Reumatologia. (2005). Consensos sobre a utilização de antagonistas do TNF- $\alpha$  na terapêutica da espondilite anquilosante. *Acta Reumatológica Portuguesa*, 30, 155-9.

Hamersma, J., Cardon, L.R., Bradbury, L., Brophy, S., van der Horst-Bruinsma, I., Calin, A. E Brown, M.A. (2001). Is Disease Severity in Ankylosing Spondylitis Genetically Determined?. *Arthritis & Rheumatism*, 44, 1396-1400.

Miedany, Y.E., Youssef, S., Mehanna, A., Shebrya, N., Gamra, S.A., Gaafary, M.E. (2007). Defining disease status in ankylosing spondylitis: validation and cross-cultural adaptation of the

Arabic Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI), the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI), and the Bath Ankylosing Spondylitis Global score (BASG). *Clinical Rheumatology*.

Ogden, J. (1999). *Psicologia da Saúde*. Climepsi Editores, 1.

Paúl C. e Fonseca, A. (2001). *Psicossociologia da Saúde*. Climepsi Editores.

Pedersen, O.B., Hansen, G.O., Svendsen, A.J., Ejstrup, L., Junker, P. (2007). Adaptation of the Bath measures on disease activity and function in ankylosing spondylitis into Danish. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 36, 22-27.

Ribeiro, F., Leite, M., Silva, F. e Sousa, O. (2007). Exercício físico no tratamento da espondilite anquilosante: uma revisão sistemática. *Acta Reumatológica Portuguesa*, 32, 129-137.

Rosado, M.L., Pereira, J.P., Fonseca, J.P., Branco, J.C. (2006). Adaptação Cultural e Validação do «Fibromyalgia Impact Questionnaire» - Versão Portuguesa. *Acta Reumatológica Portuguesa*, 31, 157-165.

Sampaio-Barros, P.D, Carvalho, M.A.P., Azevedo, V.F, Campos, W.R, Carneiro, S.C.S, Giorgi, R.D.N, Gonçalves, C.R, Hilário, M.O.E, Keiserman, M.W, Leite, N.H, Pereira, I.A., Vieira, W.P., Vilela, E.G., Xavier, R.M., Ximenes, A.C. (2004). Espondilartropatias: Espondilite Anquilosante e Artrite Psoriásica. *Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina*, 1-11.

Scalapino, K.J. e Davis Jr., J.C. (2003). The treatment of ankylosing spondylitis. *International Journal of Clinical and Experimental Medicine*, 2, 159-165.

Shinjo, S.K., Gonçalves, R., Gonçalves, C.R. (2006). Medidas de Avaliação Clínica em Pacientes com Espondilite Anquilosante: Revisão da Literatura. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 46, 340-346.

Silva, M.G. (2005). Medidas de Resultados (Outcome Measures). *ESSFISIONLINE*. Acedido em 15 de Dezembro de 2007, no Website da Escola superior de saúde do Instituto Politécnico de Setúbal: [http://www.ess.ips.pt/EssFisiOnline/vol2n2/pdfs/medidas\\_resultados.pdf](http://www.ess.ips.pt/EssFisiOnline/vol2n2/pdfs/medidas_resultados.pdf)

Waldner, A., Cronstedt, H., Stenstrom, C.H. (1999). The Swedish version of the Bath ankylosing spondylitis disease activity index. Reliability and validity. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, *111*, 10-16.

# Apêndices

# Apêndice 1

Contacto com um dos autores da escala original

De: Joao Lages <jlages1@gmail.com>

Para: calinandrei@hotmail.com

Data: 6 de novembro de 2007 11:11

Assunto: Permission to do cross cultural validation of BASDAI to Portuguese  
enviado por: gmail.com

I am a Portuguese Physical Therapist and Student at Universidade Atlântica in Lisbon, and I am working in my final investigation project. I would like to ask your permission to do cross cultural validation of the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI) - "A New Approach to Defining Functional Ability in Ankylosing Spondylitis: The Development of the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index." As far as I know this validation is already being done by a Portuguese physician.

As an alternative I would like to ask permission to do cross cultural validation of the BASDAI - "A new approach to defining disease status in ankylosing spondylitis: the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index. Garrett S, Jenkinson T, Kennedy LG, Whitelock H, Gaisford P, Calin A.", for this validation I don't know if you can give me that permission or if I have to ask to Dr. Sarah Garrett. If so, could you give me her contact please?

In what concerns about Ankylosing Spondylitis, in Portugal, there is a lack of validated outcome measures that are essential in the evaluation of this pathology.

As a professional that already had worked in this area I think that this work is extremely important and should be done.

Thank you in advance,

João Lages

# Apêndice 2

E-mail enviado ao Professor Pedro Lopes Ferreira

De: Joao Lages <jlages1@gmail.com>

Para: [pedrof@fe.uc.pt](mailto:pedrof@fe.uc.pt), [ceisuc@fe.uc.pt](mailto:ceisuc@fe.uc.pt)

Data: 19 de dezembro de 2007 05:35

Assunto: Permissão para a utilização da SF-36

Enviado por: gmail.com

Professor Doutor Pedro Ferreira,

Venho por este meio pedir a autorização para utilizar a SF-36 num estudo que estou a realizar no âmbito da minha monografia final de curso, intitulada «Adaptação Transcultural do *Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index* - Versão portuguesa» (BASDAI). A autorização ao autor Dr. Andrei Calin foi requerida e concedida, e agora necessitava de utilizar a SF-36 com o intuito de analisar a validade simultânea, correlacionando-a com a BASDAI.

Com os melhores cumprimentos

João Lages - Aluno do 4.º Ano de Fisioterapia da Universidade Atlântica

## Apêndice 3

Grelha de Avaliação da Validade de Conteúdo do  
BASDAI (*Bath Ankylosing Spondylitis Disease  
Activity Index*) – versão portuguesa

Exmo(a). Sr(a).

Sou aluno do 2.º ciclo do Curso Bietápico de Licenciatura em Fisioterapia da Universidade Atlântica, João Simões de Abreu Lages.

Estou a desenvolver um estudo no âmbito da disciplina de “Seminário de Monografia I e II”, o qual tem como tema “Contributo para a validação e adaptação cultural de um instrumento de medida: «*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*» - Versão Portuguesa”, que tem como objectivo geral dar um contributo para a validação deste questionário para a realidade portuguesa.

Gostaria de solicitar a sua colaboração através do preenchimento de uma grelha de avaliação do “*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index – Versão Portuguesa*”, para verificar a validade de conteúdo (demonstra que o domínio do conteúdo de um instrumento de medição é apropriado relativamente aos objectivos esperados).

#### **Grelha para avaliação da escala**

O que lhe peço é que, através desta grelha, classifique numa escala de 1 a 5 o que pensa sobre as perguntas do questionário relativamente ao facto de serem, ou não, importantes para classificarem o índice de actividade da doença Espondilite Anquilosante.

É importante, para efeitos de validação da escala, que responda a todas as questões.

A sua colaboração é fundamental, considerando que a exequibilidade deste estudo só será possível com as suas respostas e que o produto final deste trabalho se traduzirá num instrumento importante para avaliação da Espondilite Anquilosante antes e após um procedimento terapêutico.

**Agradeço desde já a sua colaboração**

**GRELHA PARA AVALIAÇÃO DA ESCALA**  
**INSTRUÇÕES DE PREENCHIMENTO**

Para clarificar o preenchimento do questionário foram estabelecidas algumas regras:

➔ A escala vai de 1 a 5 e é a seguinte:

1. Concorda sem reservas.
2. Concorda na generalidade mas propõe alterações. Justifique e faça a sugestão.
3. Não concorda com a forma como a pergunta está formulada e propõe alterações substanciais de modo a continuar a constar no guião. Justifique e faça a sugestão.
4. Discorda totalmente da inclusão da pergunta no guião. Justifique e faça a sugestão.
5. Sem opinião.

➔ Não deverá deixar nenhuma pergunta sem cotação.

➔ Só é necessário dar justificações nos pontos 2, 3 e 4 da escala de cotação (isto é, quando não concordar sem reservas e quer dar a sua opinião).

➔ A sua resposta deverá ser assinalada com um círculo à volta do ponto da escala de cotação que traduzir mais adequadamente a sua escolha.

➔ Cada pergunta só deverá ter uma resposta.

➔ Se o espaço reservado às justificações e sugestões for insuficiente pode utilizar o verso da folha.

	<b>Perguntas</b>	<b>Escala</b>	<b>Justificação</b>	<b>Sugestões</b>
<b>Pergunta 1</b>	Como descreveria o nível geral de <b>fadiga / cansaço</b> que sentiu?	<b>1 2 3 4 5</b>		
<b>Pergunta 2</b>	Como descreveria o nível geral de dor que sentiu no <b>pescoço, costas ou ancas</b> devido à EA?	<b>1 2 3 4 5</b>		
<b>Pergunta 3</b>	Como descreveria o nível geral de dor/inchaço que sentiu em articulações que não <b>pescoço, costas ou ancas</b> ?	<b>1 2 3 4 5</b>		
<b>Pergunta 4</b>	Como é que descreveria o nível geral de <b>desconforto</b> que sentiu em qualquer área sensível ao toque ou pressão?	<b>1 2 3 4 5</b>		
<b>Pergunta 5</b>	Como descreveria o nível geral de <b>rigidez matinal</b> que sentiu <b>desde a hora em que acordou</b> ?	<b>1 2 3 4 5</b>		
<b>Pergunta 6</b>	Quanto tempo dura a sua rigidez matinal desde a hora em que acordou?	<b>1 2 3 4 5</b>		

1. Concorda sem reservas.
2. Concorda na generalidade mas propõe alterações. Justifique e faça a sugestão.
3. Não concorda com a forma como a pergunta está formulada e propõe alterações substanciais de modo a continuar a constar no guião. Justifique e faça a sugestão.
4. Discorda totalmente da inclusão da pergunta no guião. Justifique e faça a sugestão.
5. Sem opinião.

Concorda com estas perguntas?

Sim

Não  Sugestão:

---

---

---

---

➔ Eliminará alguma(s) pergunta(s)?

Sim  Qual(ais)? [Indique o(s) número(s) da(s) pergunta(s)] \_\_\_\_\_

Porquê? \_\_\_\_\_

---

---

Não

➔ Além das perguntas existentes e das sugestões que fez, acrescentaria mais alguma(s) pergunta(s)?

Sim

Não  Sugestão:

---

---

---

---

# Apêndice 4

## Grelha de Caracterização dos Elementos do Painel de Peritos

Grelha de caracterização dos elementos do painel de peritos

Nome: \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Local onde exerce a profissão: \_\_\_\_\_

Tempo de exercício profissional: \_\_\_\_\_

Formação específica / pós-graduada na área profissional:

---

---

---

---

---

Grau académico: \_\_\_\_\_

Assinatura:

---

# Apêndice 5

## Grelha de Caracterização Sócio-demográfica

Etnia:	Caucasiana <input type="checkbox"/>	Melanodérmica <input type="checkbox"/>				
Estado Civil:	Casado(a) <input type="checkbox"/>	União de Facto <input type="checkbox"/>	Solteiro(a) <input type="checkbox"/>	Outro <input type="checkbox"/>		
Sexo:	Masculino <input type="checkbox"/>	Feminino <input type="checkbox"/>				
Medicação:	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Qual?			
Data do Diagnóstico (anos):						
Idade de aparecimento dos primeiros sintomas:						
Realiza Fisioterapia Actualmente?	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>				
Se respondeu <b>SIM</b> na questão anterior...						
Quantas vezes por semana realiza Fisioterapia?	1x <input type="checkbox"/>	2x <input type="checkbox"/>	3x <input type="checkbox"/>	4x <input type="checkbox"/>	Outros <input type="checkbox"/>	Quantas?
Em meio terrestre + meio aquático?	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Individual? <input type="checkbox"/>	Grupo? <input type="checkbox"/>		
Só em meio terrestre?	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Individual? <input type="checkbox"/>	Grupo? <input type="checkbox"/>		
Só em meio aquático?	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Individual? <input type="checkbox"/>	Grupo? <input type="checkbox"/>		

# Apêndice 6

## Declaração de Consentimento Informado

## Termo de Consentimento Informado<sup>1</sup>

**Título da Pesquisa:** Adaptação transcultural e validação do «*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*» - Versão Portuguesa

**Objectivo:** Implementar um questionário que permita medir a fadiga, o nível geral de dor no pescoço, costas e anca, o nível geral de desconforto e a rigidez matinal, para posteriormente avaliar o índice de actividade, progressão e prognóstico da Espondilite Anquilosante.

**Metodologia:** A recolha de dados será efectuada através da aplicação de dois questionários, a BASDAI – versão portuguesa e a SF-36 – versão portuguesa, e grelha de caracterização sócio-demográfica.

Eu \_\_\_\_\_ declaro que fui informado(a) do objectivo e metodologia da pesquisa intitulada “Adaptação transcultural e validação do «*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*» - Versão Portuguesa”.

Estou consciente de que em nenhum momento serei exposto(a) a riscos em virtude da minha participação nesta pesquisa e que poderei em qualquer momento recusar continuar ou ser informado(a) acerca da mesma, sem nenhum prejuízo para a minha pessoa. É também do meu conhecimento que todos os dados por mim fornecidos serão usados exclusivamente para fins científicos e destruídos pelos investigadores após o estudo. Aquando do tratamento dos dados, estes serão codificados mantendo assim o anonimato. Fui informado de que não terei qualquer tipo de despesa nem receberei nenhum pagamento ou gratificação pela minha participação nesta pesquisa.

Depois do anterior referido concordo voluntariamente em participar no referido estudo.

\_\_\_\_\_ Data: \_ / \_ / 2008

(Assinatura)

Investigador: XXXXXXXXX

Contacto: XXXXXXXXXXXX

---

<sup>1</sup> Nota: Esta declaração foi elaborada de acordo com o Padrão 2 (Associação Portuguesa de Fisioterapeutas): “Deve ser dada ao utente toda a informação relevante sobre os procedimentos propostos pelo Fisioterapeuta, tendo em consideração a sua idade, estado emocional e capacidade cognitiva, de forma a permitir o consentimento expresso, claro e informado”; e o art.º 5º da Convenção de Oviedo: Qualquer intervenção no domínio da saúde só pode efectuada após ter sido prestado pela pessoa em causa o seu consentimento livre e esclarecido. Esta pessoa deve receber previamente a informação adequada quanto ao objectivo e à natureza da intervenção, bem como às suas consequências e riscos. A pessoa em questão pode, em qualquer momento, revogar livremente o seu consentimento.

# Apêndice 7

## Pedido de Parecer Ético/Realização do Estudo

Exma. Direcção da Associação  
Nacional de Espondilite Anquilosante (ANEA)

**Data:** 28/12/07

**Assunto:** Parecer Ético / Realização de Estudo

Exmos. (as). Senhores (as),

João Simões de Abreu Lages, aluno na Escola Superior de Saúde Atlântica, residente na XXXXXXXXXXXX, com o número de telemóvel XXXXXX e e-mail XXXXXXXX vem por este meio, solicitar parecer para a realização de um estudo na Associação Nacional de Espondilite Anquilosante (ANEA) no âmbito da licenciatura bi-etápica em Fisioterapia, da Universidade Atlântica.

Neste estudo pretende-se fazer a validação e adaptação transcultural de um instrumento de Espondilite Anquilosante - *Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index* (BASDAI) - para a língua portuguesa. Este instrumento de medida é importante porque avalia o estadió desta condição clínica em relação ao índice de actividade, progressão e prognóstico da mesma.

Embora não seja muito divulgada, atinge pelo menos um adulto em cada duzentos, em todo o mundo (cerca de 0,5%). Em Portugal estimam-se entre 30.000 a 50.000 pessoas nesta condição clínica, não existindo um instrumento de medida específico validado e publicado para a avaliação da Espondilite Anquilosante.

**Descrição do estudo:** Para a realização deste estudo serão utilizadas duas escalas, entregues por mim, a *Bath Ankylosing Spondylitis Activity Disease Index* (BASDAI), (Garrett S, Jenkinson T, Kennedy LG, Whitelock H, Gaisford P, Calin A.), e o questionário de saúde SF-36 – versão portuguesa (Ferreira, PL. 2000. Development of the Portuguese version of MOS SF-36. Part I. Cultural and linguistic adaptation. Acta Med Port, 13 (1-2), 55-66.), uma grelha de caracterização sócio-demográfica e uma declaração de consentimento informado.

Oeiras, 28 de Dezembro de 2007

Atentamente,

---

# Apêndice 8

## Declaração da Universidade Atlântica

## Declaração

João Simões de Abreu Lages encontra-se a frequentar o 4.º ano do Curso de Licenciatura Bi-etápica em Fisioterapia da Escola Superior de Saúde da Universidade Atlântica, no âmbito do qual está a realizar o seu trabalho final de curso intitulado “Adaptação transcultural e validação da *Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index* (BASDAI) para a língua portuguesa”. O trabalho é um estudo com aplicação empírica em contexto clínico.

O Coordenador de Curso

(Prof. Adjunta Lia Jacobsohn)

Barcarena, de 2007

## Apêndice 9

Email enviado ao Dr. Andrei Calin com a versão de consenso da retroversão do BASDAI (*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*) – versão portuguesa

De: Joao Lages <jlages1@gmail.com>

Para: ANDREI CALIN <calinandrei@hotmail.com>

Data: 29 de abril de 2008 02:02

Assunto: "BASDAI" back-translation consensus  
enviado por: gmail.com

Dr. Andrei Calin,

Last February an english professor and a physical therapist translated the "BASDAI" for Portuguese and we arrived to a consensus version.

In March, other two physical therapists made the back-translation, and again a consensus version.

I would be grateful if you could be so kind as to revise the back-translation consensus in order to appreciate if there is any fundamental difference when compared with the original "BASDAI".

If you agree with this version, I'll do the content validity and correlate the "BASDAI" with "SF-36", and the internal consistency.

Thank you in advance for your collaboration.

Yours sincerely

João Lages

# Apêndice 10

Versão Final de Consenso do BASDAI (*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*) –  
versão portuguesa

**BASDAI – versão portuguesa**

POR FAVOR COLOQUE UMA MARCA EM CADA LINHA ABAIXO PARA INDICAR A SUA RESPOSTA A CADA PERGUNTA, RELATIVAMENTE À **SEMANA PASSADA**

(1) Como descreveria o nível geral de **fadiga / cansaço** que sentiu?

NENHUM \_\_\_\_\_ MUITO FORTE

(2) Como descreveria o nível geral de dor que sentiu no **pESCOÇO, costas ou ancas** devido à EA?

NENHUM \_\_\_\_\_ MUITO FORTE

(3) Como descreveria o nível geral de dor/inchaço que sentiu em articulações que não **pESCOÇO, costas ou ancas**?

NENHUM \_\_\_\_\_ MUITO FORTE

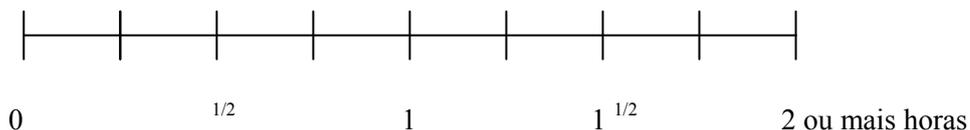
(4) Como é que descreveria o nível geral de **desconforto** que sentiu em qualquer área sensível ao toque ou pressão?

NENHUM \_\_\_\_\_ MUITO FORTE

(5) Como descreveria o nível geral de **rigidez matinal** que sentiu **desde a hora em que acordou**?

NENHUM \_\_\_\_\_ MUITO FORTE

(6) Quanto tempo dura a sua rigidez matinal desde a hora em que acordou?



**Score**

Score/10

(1) Como descreveria o nível geral de **fadiga / cansaço** que sentiu?

NENHUM \_\_\_\_\_

MUITO FORTE

(2) Como descreveria o nível geral de dor que sentiu no **pescoço, costas ou ancas** devido à EA?

NENHUM \_\_\_\_\_

MUITO FORTE

(3) Como descreveria o nível geral de dor/inchaço que sentiu em articulações que não **pescoço, costas ou ancas**?

NENHUM \_\_\_\_\_

MUITO FORTE

(4) Como é que descreveria o nível geral de **desconforto** que sentiu em qualquer área sensível ao toque ou pressão?

NENHUM \_\_\_\_\_

MUITO FORTE

Total de Q1 a Q4 [A]

(5) Como descreveria o nível geral de **rigidez matinal** que sentiu **desde a hora em que acordou**?

NENHUM \_\_\_\_\_

MUITO FORTE

(6) Quanto tempo dura a sua rigidez matinal desde a hora em que acordou?

0 | | 1/2 | | 1 | | 1 1/2 | | 2 ou mais horas

Total de Q5+Q6 a dividir por 2 [B]

1=0,2	11=2,2	21=4,2	31=6,2	41=8,2
2=0,4	12=2,4	22=4,4	32=6,4	42=8,4
3=0,6	13=2,6	23=4,6	33=6,6	43=8,6
4=0,8	14=2,8	24=4,8	34=6,8	44=8,8
5=1,0	15=3,0	25=5,0	35=7,0	45=9,0
6=1,2	16=3,2	26=5,2	36=7,2	46=9,2
7=1,4	17=3,4	27=5,4	37=7,4	47=9,4
8=1,6	18=3,6	28=5,6	38=7,6	48=9,6
9=1,8	19=3,8	29=5,8	39=7,8	49=9,8
10=2,0	20=4,0	30=6,0	40=8,0	50=10

Total [A+B]

BASDAI (A+B) a dividir por 5

# Apêndice 11

## Questionário de Avaliação do Pré-teste

### Questionário de avaliação do pré-teste

1. Relativamente ao BASDAI – Versão Portuguesa, classifica-o como sendo de fácil compreensão?

Sim \_\_\_\_

Não \_\_\_\_

2. Relativamente ao BASDAI – Versão Portuguesa, classifica-o como sendo de fácil preenchimento?

Sim \_\_\_\_

Não \_\_\_\_

# Anexos

# Anexo 1

## Traduções do BASDAI (*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*)

**BASDAI – Versão Portuguesa**

**(Tradução Ana Maria Santos)**

Por favor coloque uma marca sobre cada linha abaixo para indicar a sua resposta às questões, relativamente à **semana passada**

1. Como é que descreveria o nível geral de **fadiga/cansaço** que tem sentido?

NENHUM \_\_\_\_\_ MUITO SEVERO

2. Como é que descreveria o nível geral de **dor no pescoço, costas e anca** que tem sentido, devido à EA?

NENHUMA \_\_\_\_\_ MUITO SEVERA

3. Como é que descreveria o nível geral de dor /inchaço que tem sentido, em outras articulações que não o **pescoço, as costas e as ancas**?

NENHUM \_\_\_\_\_ MUITO SEVERO

4. Como é que descreveria o nível geral de **desconforto** que tem sentido em qualquer área sensível ao toque ou pressão?

NENHUM \_\_\_\_\_ MUITO SEVERO

5. Como é que descreveria o nível geral de **rigidez matinal** que tem sentido **desde a altura em que acorda**?

NENHUM \_\_\_\_\_ MUITO SEVERO

6. Durante quanto tempo permanece a sua rigidez matinal desde a altura em que acorda?

\_\_\_\_\_

0 horas                      ½                      1                      1½                      2 ou mais horas

**BASDAI**

Índice de Actividade da Doença Espondilite Anquilosante

(Paula Vassalo)

COLOQUE UMA MARCA EM CADA LINHA ABAIXO PARA INDICAR A SUA RESPOSTA A CADA PERGUNTA,  
RELATIVAMENTE À SEMANA PASSADA

- (1) Como descreveria o nível geral de fadiga / cansaço que sentiu?

NENHUM \_\_\_\_\_ MUITO FORTE

- (2) Como descreveria o nível geral de dor que sentiu no pESCOÇO, costas ou ancas devido à EA?

NENHUM \_\_\_\_\_ MUITO FORTE

- (3) Como descreveria o nível geral de dor/inchaço que sentiu em articulações que não pescoço, costas ou ancas?

NENHUM \_\_\_\_\_ MUITO FORTE

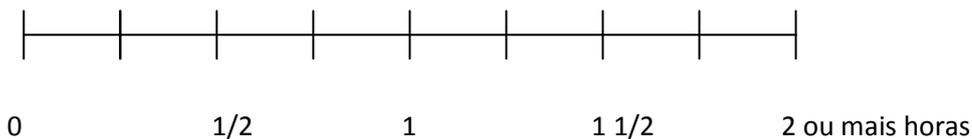
- (4) Como descreveria o nível geral de desconforto que sentiu de áreas moles ao toque ou à pressão?

NENHUM \_\_\_\_\_ MUITO FORTE

- (5) Como descreveria o nível geral de rigidez matinal que sentiu desde a hora em que acorda?

NENHUM \_\_\_\_\_ MUITO FORTE

- (6) Quanto tempo dura a sua rigidez matinal desde a hora em que acordou?



## Anexo 2

### Retroversões do BASDAI (*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*)

**BASDAI**

PLEASE PLACE A MARK ON EACH LINE BELOW TO INDICATE YOUR ANSWER TO EACH QUESTION, CONCERNING **LAST WEEK**.

How would you describe the overall level of **fatigue/tiredness** you felt?

NONE.....VERY SEVERE

1. How would you describe the overall level of pain you felt in your **neck, back or hips** due to the AS?

NONE..... VERY SEVERE

2. How would you describe the overall level of pain/swelling you felt in joints other than **neck, back or hips**?

NONE..... VERY SEVERE

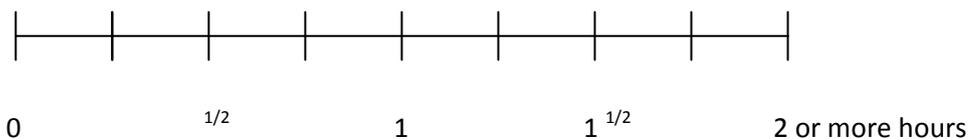
3. How would you describe the overall level of **discomfort** you felt in any area tender to touch or pressure?

NONE..... VERY SEVERE

4. How would you describe the overall level of **morning stiffness** you felt **from the time you woke up**?

NONE..... VERY SEVERE

5. How long does your morning stiffness last from the time you wake up?



# Anexo 3

SF-36v2 – Versão Portuguesa

## QUESTIONÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE (SF-36v2)

**INSTRUÇÕES:** As questões que se seguem pedem-lhe opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as actividades habituais.

Pedimos que leia com atenção cada pergunta e que responda o mais honestamente possível. Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê-nos a que achar mais apropriada e, se quiser, escreva um comentário a seguir à pergunta.

Para as perguntas 1 a 2, por favor escreva um número de 1 a 5, onde 1 representa a melhor resposta possível e 5 a pior.

1. Em geral, diria que a sua saúde é:

Ótima 1	Muito boa 2	Boa 3	Regular 4	Pouca 5
------------	----------------	----------	--------------	------------

2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral actual:

Muito melhor 1	Com algumas melhorias 2	Aproximadamente igual 3	Um pouco pior 4	Muito pior 5
-------------------	----------------------------	----------------------------	--------------------	-----------------

3. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto?

(Por favor escreva com um círculo um número em cada linha)

	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
a. Actividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos esportivos .....	1	2	3
b. Actividades moderadas, tais como deslizar uma mesa ou aspirar a casa .....	1	2	3
c. Levantar ou pegar nas compras de mercearia .....	1	2	3
d. Subir vários andares de escada .....	1	2	3
e. Subir um longo de escadas .....	1	2	3
f. Inclinar-se, ajoelhar-se ou bater-se .....	1	2	3
g. Andar mais de 1 Km .....	1	2	3
h. Andar várias centenas de metros .....	1	2	3
i. Andar uma centena de metros .....	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se sozinho/a .....	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde física?

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades.....	1	2	3	4	5
b. Fez menos do que queria? .....	1	2	3	4	5
c. Sentiu-se limitado no tipo de trabalho ou outras actividades.....	1	2	3	4	5
d. Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço).....	1	2	3	4	5

5. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades.....	1	2	3	4	5
b. Fez menos do que queria? .....	1	2	3	4	5
c. Executou o seu trabalho ou outras actividades menos cuidadosamente do que era costume. ....	1	2	3	4	5

Para cada uma das perguntas 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79, 80, 81, 82, 83, 84, 85, 86, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 96, 97, 98, 99, 100, 101, 102, 103, 104, 105, 106, 107, 108, 109, 110, 111, 112, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120, 121, 122, 123, 124, 125, 126, 127, 128, 129, 130, 131, 132, 133, 134, 135, 136, 137, 138, 139, 140, 141, 142, 143, 144, 145, 146, 147, 148, 149, 150, 151, 152, 153, 154, 155, 156, 157, 158, 159, 160, 161, 162, 163, 164, 165, 166, 167, 168, 169, 170, 171, 172, 173, 174, 175, 176, 177, 178, 179, 180, 181, 182, 183, 184, 185, 186, 187, 188, 189, 190, 191, 192, 193, 194, 195, 196, 197, 198, 199, 200, 201, 202, 203, 204, 205, 206, 207, 208, 209, 210, 211, 212, 213, 214, 215, 216, 217, 218, 219, 220, 221, 222, 223, 224, 225, 226, 227, 228, 229, 230, 231, 232, 233, 234, 235, 236, 237, 238, 239, 240, 241, 242, 243, 244, 245, 246, 247, 248, 249, 250, 251, 252, 253, 254, 255, 256, 257, 258, 259, 260, 261, 262, 263, 264, 265, 266, 267, 268, 269, 270, 271, 272, 273, 274, 275, 276, 277, 278, 279, 280, 281, 282, 283, 284, 285, 286, 287, 288, 289, 290, 291, 292, 293, 294, 295, 296, 297, 298, 299, 300, 301, 302, 303, 304, 305, 306, 307, 308, 309, 310, 311, 312, 313, 314, 315, 316, 317, 318, 319, 320, 321, 322, 323, 324, 325, 326, 327, 328, 329, 330, 331, 332, 333, 334, 335, 336, 337, 338, 339, 340, 341, 342, 343, 344, 345, 346, 347, 348, 349, 350, 351, 352, 353, 354, 355, 356, 357, 358, 359, 360, 361, 362, 363, 364, 365, 366, 367, 368, 369, 370, 371, 372, 373, 374, 375, 376, 377, 378, 379, 380, 381, 382, 383, 384, 385, 386, 387, 388, 389, 390, 391, 392, 393, 394, 395, 396, 397, 398, 399, 400, 401, 402, 403, 404, 405, 406, 407, 408, 409, 410, 411, 412, 413, 414, 415, 416, 417, 418, 419, 420, 421, 422, 423, 424, 425, 426, 427, 428, 429, 430, 431, 432, 433, 434, 435, 436, 437, 438, 439, 440, 441, 442, 443, 444, 445, 446, 447, 448, 449, 450, 451, 452, 453, 454, 455, 456, 457, 458, 459, 460, 461, 462, 463, 464, 465, 466, 467, 468, 469, 470, 471, 472, 473, 474, 475, 476, 477, 478, 479, 480, 481, 482, 483, 484, 485, 486, 487, 488, 489, 490, 491, 492, 493, 494, 495, 496, 497, 498, 499, 500, 501, 502, 503, 504, 505, 506, 507, 508, 509, 510, 511, 512, 513, 514, 515, 516, 517, 518, 519, 520, 521, 522, 523, 524, 525, 526, 527, 528, 529, 530, 531, 532, 533, 534, 535, 536, 537, 538, 539, 540, 541, 542, 543, 544, 545, 546, 547, 548, 549, 550, 551, 552, 553, 554, 555, 556, 557, 558, 559, 560, 561, 562, 563, 564, 565, 566, 567, 568, 569, 570, 571, 572, 573, 574, 575, 576, 577, 578, 579, 580, 581, 582, 583, 584, 585, 586, 587, 588, 589, 590, 591, 592, 593, 594, 595, 596, 597, 598, 599, 600, 601, 602, 603, 604, 605, 606, 607, 608, 609, 610, 611, 612, 613, 614, 615, 616, 617, 618, 619, 620, 621, 622, 623, 624, 625, 626, 627, 628, 629, 630, 631, 632, 633, 634, 635, 636, 637, 638, 639, 640, 641, 642, 643, 644, 645, 646, 647, 648, 649, 650, 651, 652, 653, 654, 655, 656, 657, 658, 659, 660, 661, 662, 663, 664, 665, 666, 667, 668, 669, 670, 671, 672, 673, 674, 675, 676, 677, 678, 679, 680, 681, 682, 683, 684, 685, 686, 687, 688, 689, 690, 691, 692, 693, 694, 695, 696, 697, 698, 699, 700, 701, 702, 703, 704, 705, 706, 707, 708, 709, 710, 711, 712, 713, 714, 715, 716, 717, 718, 719, 720, 721, 722, 723, 724, 725, 726, 727, 728, 729, 730, 731, 732, 733, 734, 735, 736, 737, 738, 739, 740, 741, 742, 743, 744, 745, 746, 747, 748, 749, 750, 751, 752, 753, 754, 755, 756, 757, 758, 759, 760, 761, 762, 763, 764, 765, 766, 767, 768, 769, 770, 771, 772, 773, 774, 775, 776, 777, 778, 779, 780, 781, 782, 783, 784, 785, 786, 787, 788, 789, 790, 791, 792, 793, 794, 795, 796, 797, 798, 799, 800, 801, 802, 803, 804, 805, 806, 807, 808, 809, 810, 811, 812, 813, 814, 815, 816, 817, 818, 819, 820, 821, 822, 823, 824, 825, 826, 827, 828, 829, 830, 831, 832, 833, 834, 835, 836, 837, 838, 839, 840, 841, 842, 843, 844, 845, 846, 847, 848, 849, 850, 851, 852, 853, 854, 855, 856, 857, 858, 859, 860, 861, 862, 863, 864, 865, 866, 867, 868, 869, 870, 871, 872, 873, 874, 875, 876, 877, 878, 879, 880, 881, 882, 883, 884, 885, 886, 887, 888, 889, 890, 891, 892, 893, 894, 895, 896, 897, 898, 899, 900, 901, 902, 903, 904, 905, 906, 907, 908, 909, 910, 911, 912, 913, 914, 915, 916, 917, 918, 919, 920, 921, 922, 923, 924, 925, 926, 927, 928, 929, 930, 931, 932, 933, 934, 935, 936, 937, 938, 939, 940, 941, 942, 943, 944, 945, 946, 947, 948, 949, 950, 951, 952, 953, 954, 955, 956, 957, 958, 959, 960, 961, 962, 963, 964, 965, 966, 967, 968, 969, 970, 971, 972, 973, 974, 975, 976, 977, 978, 979, 980, 981, 982, 983, 984, 985, 986, 987, 988, 989, 990, 991, 992, 993, 994, 995, 996, 997, 998, 999, 1000.

8. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

Abolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Muito
1	2	3	4	5

**7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?**

Nenhumas	Muito fracas	Ligeiras	Moderadas	Fortes	Muito fortes
1	2	3	4	5	6

**8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?**

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

**9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas.**

Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu.

Certifique-se que coloca um círculo em cada linha.

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Se sentiu cheio/a de vitalidade? .....	1	2	3	4	5
b. Se sentiu muito nervoso/a? .....	1	2	3	4	5
c. Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava? .....	1	2	3	4	5
d. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a? .....	1	2	3	4	5
e. Se sentiu com muita energia? .....	1	2	3	4	5
f. Se sentiu deprimido/a? .....	1	2	3	4	5
g. Se sentiu estafado/a? .....	1	2	3	4	5
h. Se sentiu feliz? .....	1	2	3	4	5
i. Se sentiu cansado/a? .....	1	2	3	4	5

**10. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?**

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
1	2	3	4	5

**11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações. Ponha um círculo para cada linha.**

	Absolutamente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
a. Parece que adoeço mais facilmente do que os outros .....	1	2	3	4	5
b. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa .....	1	2	3	4	5
c. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar .....	1	2	3	4	5
d. A minha saúde é óptima .....	1	2	3	4	5

**MUITO OBRIGADO**

# Anexo 4

Resposta do autor da escala original

De :ANDREI CALIN

7 de novembro de 2007 10:13

<calinandrei@hotmail.com>

Para: Joao Lages <jlages1@gmail.com>

with pleasure!

Andrei Calin

*ANDREI CALIN*

# Anexo 5

Versão Original do *Bath Ankylosing Spondylitis  
Disease Activity Index*

## A New Approach to Defining Disease Status in Ankylosing Spondylitis: The Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index

SARAH GARRITT, TIM JENKINSON, L. GAIL KENNEDY, HELEN WHITLOCK, PENNY GAISFORD, and ANDREI CALIN

**ABSTRACT.** *Objective.* Disease status, in terms of disease activity, disease progression and prognosis is difficult to define in ankylosing spondylitis (AS). No gold standard exists. Therefore, the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI), a self-administered instrument, has been developed as a new approach to defining disease activity in patients with AS.

*Methods.* The index, designed by a multidisciplinary team with input from patients, consists of six x 10 cm horizontal visual analog scales to measure severity of fatigue, spinal and peripheral joint pain, localised tenderness and morning stiffness (both qualitative and quantitative). The final BASDAI score has a range of 0 to 10. The index was distributed to a cross section of patients, including inpatients receiving 3 weeks of intensive physiotherapy treatment and hospital outpatients. BASDAI was completed by a total of 154 patients. Validation of the new instrument was achieved through analysis of user-friendliness, reliability (consistency), score distribution and sensitivity to change. Comparisons were made with a previous Bath disease activity index (DAI) and the Newcastle Euthesia Index.

*Results.* The BASDAI was found by patients to be quick and simple to complete (mean: 67 s). Test-retest reliability was good ( $r = 0.93$ ,  $p < 0.001$ ), as was the distribution of scores across the scale (score range: 0.5-10; mean: 4.31). BASDAI was sensitive to change, reflecting a 16% (mean) improvement in inpatient scores after 3 weeks of treatment. It is superior to the DAI in terms of construct and content validity and to the Euthesia Index in all aspects.

*Conclusion.* In summary, BASDAI is user-friendly, reliable, sensitive to change and reflects the entire spectrum of disease. It is a comprehensive self-administered instrument for assessing disease activity in AS. (*J Rheumatol* 1994;21:2286-91)

*Key Indexing Terms:*

ANKYLOSING SPONDYLITIS  
SELF-ADMINISTERED INSTRUMENT

DISEASE ACTIVITY  
VALIDITY

Disease status, in terms of disease activity, disease progression and prognosis is difficult to define in ankylosing spondylitis (AS)<sup>1</sup>. Fundamental to investigating the natural history of the disease is the assessment of outcome<sup>2</sup>, for which radiology, metrology, and measures of functional (disability) are tools<sup>3,4</sup>. Such measurements of damage and its functional consequences should, however, be distinguished from measures of disease activity<sup>5</sup>. The assessment of disease activity in a predominantly axial disease such as AS is notoriously difficult and, as yet, no gold standard exists<sup>6</sup>. In contrast to the situation in rheumatoid arthritis (RA), laboratory indicators of disease activity reflect neither clinical

activity nor radiological progression, and their use in AS is controversial<sup>7</sup>. In RA, a core set of disease activity measures has been introduced<sup>8,9</sup>, providing an advance over previous techniques<sup>10</sup>. In AS, such experience is limited. The Newcastle Euthesia Index<sup>11</sup> and a previous Disease Activity Index (DAI)<sup>12</sup> have been described, but these either fail as true measurements of disease activity or have not been adequately validated. In addition, neither are fully comprehensive. For example, recent research at the Royal National Hospital for the Rheumatic Diseases (RNHRD) has demonstrated that fatigue is a major component of AS for many patients<sup>13</sup> and this should now be incorporated into any measurement of disease activity. A new and comprehensive index is therefore necessary. To this end, the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI), a self-administered instrument, has been developed.

Combining individual variables, which may have little value as single measures, into an index bestows a number of advantages, such as improved validity<sup>9</sup>, avoidance of duplicity and increased sensitivity to change<sup>9,14</sup>, producing a more powerful indicator of outcome<sup>9</sup>. Increased sensitivity of an index can provide statistical advantages and may

From The Royal National Hospital for Rheumatic Diseases, Bath, UK. Supported by The Arthritis and Rheumatism Council, the National Ankylosing Spondylitis Society, the Pilkington Trust and the Coates Trust.

S.E. Garrett, *Ad. Research Associate*; T.R. Jenkinson, *MRCP, Senior Registrar*; L.G. Kennedy, *BSc, Research Associate*; H.C. Whitlock, *Dip.Phys., MCSP HT, Supervisorial Physiotherapist*; P.M. Gaisford, *Grad.Dip.Phys., MChS (D)*; A. Calin, *MD, FRCP, Consultant Rheumatologist*.

Address reprint requests to Dr. A. Calin, RNHRD, Upper Borough Walls, Bath, BA1 1RL, UK.

Submitted February 1, 1994 (revision accepted May 18, 1994)

initially reduce the size of the required sample. As assessed by Bombardier and Tugwell<sup>12</sup>, measurement indices must satisfy 5 recognized validity criteria: content (the choice and relative importance of each component is appropriate for the purpose of the index); face (the methods of weighting and aggregating components into an index are sensible); criterion (the index produces consistent results that reflect the true clinical state of the patient); discriminant (the index detects the smallest clinically significant difference between and within patients); and construct (the index agrees with expected results based on the hypothesis of the investigator). A self-assessment instrument should be reliable,

reproducible and reflect the entire spectrum of the disease severity. It needs, in addition, to be quick and simple to complete. Finally it has the advantage of providing an inexpensive method of obtaining clinical information that can be safely and frequently repeated.

**MATERIALS AND METHODS**

The index BASDAI was devised, on the basis of clinical experience, by a team of physiotherapists, research associates and rheumatologists, with a major input from patients with AS. The resulting instrument consists of 6 questions relating to 5 major symptoms relevant to AS: fatigue, spinal pain, joint pain/swelling, areas of localized tenderness and morning stiffness (Fig. 1). The last is measured in terms of both quality (degree of stiffness) and quantity (length of time for which stiffness persists). BASDAI

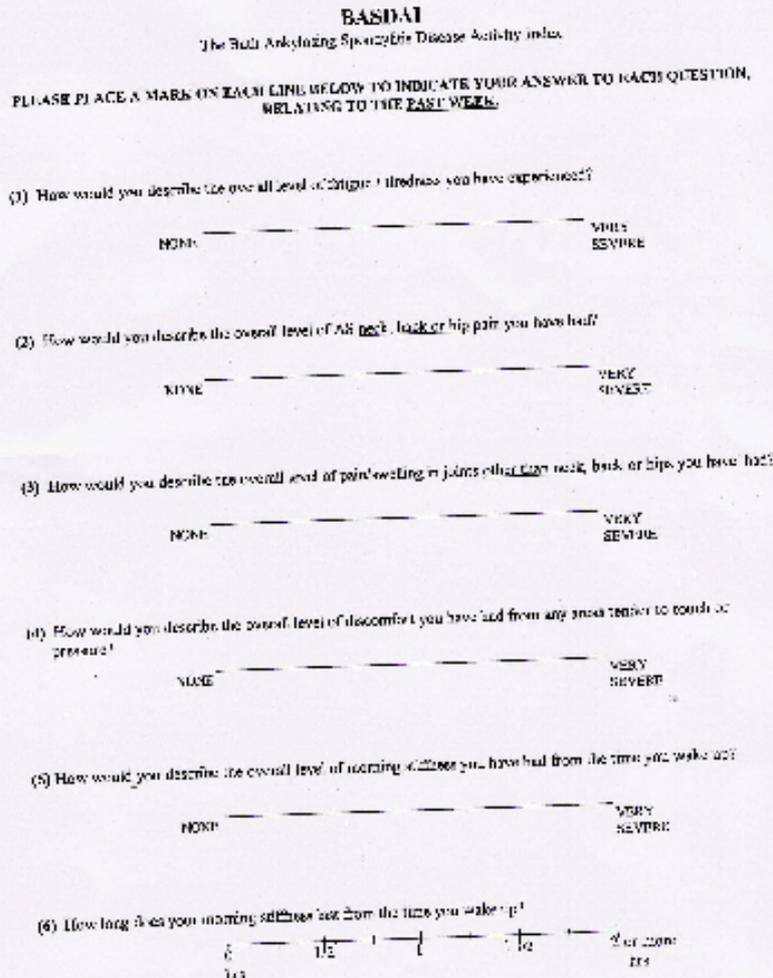


Fig. 1. The BASDAI.

requires patients to indicate the degree to which they have experienced these symptoms over the past week.

Ten centimetre visual analog scales (VAS) were used to measure the patient's response to each question so they allow maximum reliability, and sensitivity to change and improve the capacity of an index to elicit a range of responses across the entire scale. In accordance with previous work<sup>11</sup> the VAS were unmarked, except by the words "none" at the start and "very severe" at the end of each line. The exception was a 2 h time scale (marked every quarter of an hour) used to measure quantity of morning stiffness. The time scale given for this measurement was derived from an analysis of retrospective data regarding duration of morning stiffness in about 2000 patient questionnaires (unpublished data). From the range of possible answers ("less than 4 hours" to "do not have morning stiffness") the mean response was found to be 30 min to 1 h. Thus 1 h was taken as the midpoint of the time scale, with 2 or more h being given the maximum score.

Each visual analog scale was scored from 0 to 10. The mean of the 2 scores relating to morning stiffness was taken, providing an aggregate score. Thus each symptom is given equal weighting. The resulting 0-50 scores for the overall index was converted to a 0-10 scale to give the final BASDAI score.

A pilot questionnaire was given to a group of patients on a 3-week intensive physiotherapy course. Modifications to the index, such as the wording of questions and the inclusion of quality of morning stiffness were made as a result of patient feedback.

The final version of the BASDAI was completed by 4 sets of inpatients ( $n = 46$ ) on 4 separate occasions during their physiotherapy course, Days 0, 1, 8 and 18. One hundred and eight other generalists, including RNTHD outpatients and members of various NASS (National Ankylosing Spondylitis Society) self-help groups also completed the instrument. This resulted in a total of 292 questionnaires completed by 154 patients.

As a means of comparison, the earlier Bath DAI<sup>12</sup> was given to patients each time they completed the BASDAI. In addition, the Newcastle Enthesitis Index<sup>13</sup> was carried out by a physiotherapist on Days 8 and 18 of treatment with 25 inpatients. Both the DAI and the Newcastle Enthesitis Index scores were converted to a 0-10 scale to enable direct comparison with the BASDAI.

User-friendliness, test-retest reliability, score distribution and sensitivity to change were all analysed for the BASDAI and were compared to results from the DAI and the Newcastle Enthesitis Index. Reliability was assessed by testing the correlation between BASDAI scores taken at the same time of day on Days 0 and 1 of the inpatient course; appropriate use of the scale was ascertained from the range and mean of scores given by the total patient population (using the Day 0 scores for the inpatient cohort); while sensitivity of the BASDAI to change was analysed by a comparison of inpatient scores on Day 0 and Day 18 of treatment.

Possible redundancy within the index was tested for by analyzing the degree of association between scores given for each of the 6 questions.

Analysis of results was carried out using the UNISTAT statistical software on an IBM compatible PC. The Pearson correlation coefficient was used to perform correlations; the Wilcoxon signed rank test and the Kruskal-Wallis one way ANOVA for analyses of difference.

## RESULTS

The mean age of the 154 patients (115 men; 39 women — a 2.9:1 ratio) who completed the BASDAI was 47.7 (SD 11.29); inpatients: 47.1; outpatients 47.9), with a mean age at disease onset of 23.0 (SD 7.81); inpatients: 23.8, outpatients: 22.6), and a mean disease duration of 24.7 years (inpatients: 23.3, outpatients 25.3).

The BASDAI was found by patients to be both a quick and simple index, taking between 30 s and 2 min to complete (mean: 67 s). The index proved to be highly reliable in terms of the consistency of inpatient scores measured 24

h apart (Day 0 of treatment: mean score = 5.434, SD 2.38; Day 1: mean score = 5.438, SD 2.24;  $r = 0.93$ ;  $p < 0.001$ ).

The capacity of the BASDAI to elicit a range of responses across the scale was good, with a score range of 0.5-10 from the whole patient sample ( $n = 154$ ), with a mean score of 4.11, SD 2.12 (Figure 2). The mean BASDAI score for the inpatients (5.06) was significantly higher than that of the outpatients (4.0);  $p = 0.005$ .

All of the individual symptoms showed good score distribution, with scores spread across at least 95% of the scale. Correlations between each set of symptom scores ranged between  $r = 0.24$  ("fatigue" versus "joint pain") and  $r = 0.66$  ("spinal pain" versus "localized tenderness"). The correlation between quality and quantity of morning stiffness was closest:  $r = 0.79$ .

The comparison of inpatient scores on Day 0 with those on Day 18 of physiotherapy showed the BASDAI to be sensitive to change. The mean scores for Days 0 and 18 were 5.31 (SD 1.74) and 4.46 (SD 2.21), respectively, reflecting a significant improvement over this period of treatment ( $p = 0.009$ ; mean score change =  $-0.85$  [6.4% improvement]; range =  $-4.0$  to  $+2.1$ ).

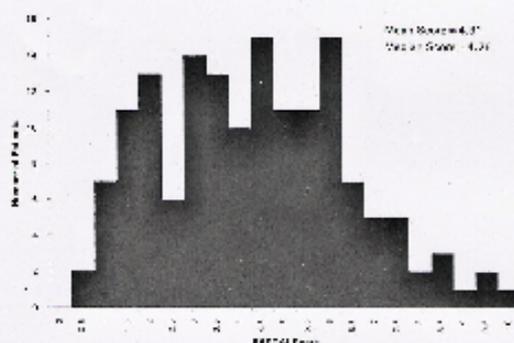


Fig. 2. The Distribution of BASDAI scores among 154 patients (mean score = 4.11).

Table 1. Comparison of DAI vs BASDAI in terms of the validity criteria analyzed

	DAI	versus	BASDAI
Time (mean seconds)	72	NS	67
Reproducibility (Day 0 vs Day 1)	$r = 0.96$	NS	$r = 0.93$
Score distribution			
Mean	4.15		4.51
Range	0-9.5	NS	0.5-10
Sensitivity (Day 0 vs Day 18)			
Mean change	-1.22	NS	-0.87
(p)	( $p = 0.002$ )		( $p = 0.009$ )
Range	-6.3-+2.1		-4.0-+2.1
% Improvement	23.8%		16.4%

The BASDAI correlated well with the DAI in all aspects of validity criteria (Table 1). However, a significantly higher number of patients ( $\chi^2 = 7.21$ ,  $p = 0.009$ ) felt that the BASDAI contained the most suitable questions for obtaining information on the symptoms of those with AS. Inpatients took a mean of 75 s (SD: 34.59) to complete the DAI which, like the BASDAI, was highly reliable (mean score on Day 0 of treatment = 5.38, SD 2.29; mean score on Day 1 = 5.66, SD 2.46;  $r = 0.96$ ,  $p < 0.001$ ). Score distribution across the scale was equal to that of the BASDAI (mean score = 4.12, SD 2.10; range = 0-9.5; Figure 3), and there was a good correlation between the 2 sets of scores ( $r = 0.75$ ;  $p < 0.001$ ). The mean inpatient DAI score (5.13) was again significantly higher than that of the outpatients (3.79;  $p = 0.001$ ). The DAI reflected the sensitivity to change shown by the BASDAI, with mean inpatient scores improving from 5.34 on Day 0 of the 3 week course to 4.12 by Day 18 ( $p = 0.002$ ; mean score change = -1.22 [22.8% improvement]; range = -4.3 to -2.1). There was no significant priority among the patients for either the DAI or the BASDAI in terms of which questionnaire was the easiest to understand and complete, or overall questionnaire preference.

Among the cohort of 25 inpatients on whom the Newcastle Enthesis Index was also carried out, the BASDAI showed superior distribution of scores across the scale and greater sensitivity to change over 10 days of physiotherapy. The mean Enthesis Index score on Day 8 of treatment was 1.96, with a range of 0-5.33, compared to a mean BASDAI score of 5.06, with a range of 0.83-8.79. While the mean BASDAI score improved significantly from 5.06 to 4.15 by Day 18 of treatment ( $p = 0.009$ ; mean score change = -0.91; range = -3.7 to -1.66), there was no comparable change in the Enthesis Index scores over this period (mean score on Day 8 = 1.96 vs mean on Day 18 = 1.79,  $p = 0.35$ ; mean score change = -0.18, range = -1.73 to 1.32). Reliability of the Newcastle Enthesis Index has already been shown to be good<sup>11</sup>.

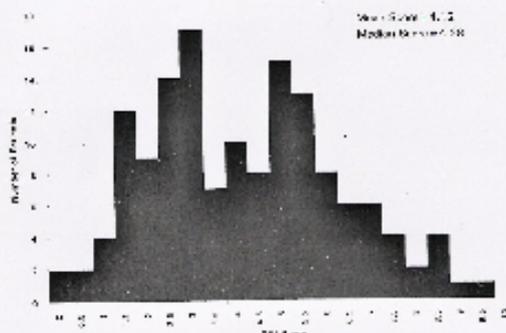


Fig. 3. DAI: The distribution of DAI scores among 154 patients (mean score = 4.12).

## DISCUSSION

The development of the BASDAI was stimulated by a dissatisfaction with existing measurements of disease activity. For example, the Newcastle Enthesis Index is inadequate. Specifically, it is very limited in content, focussing purely on the entheses, and thus does not fully address the range of symptoms in AS. It exhibits neither sufficient reliability, score range, nor sensitivity to change. A further (major) disadvantage of the measurement is that it requires a trained clinician or physiotherapist to perform the assessment and is thus expensive in terms of time and finance. Likewise, the earlier Bath DAI is not fully comprehensive. Specifically, it omits reference to fatigue, quality of morning stiffness and localized tenderness.

Naturally, the components included in any assessment instrument are not exhaustive, but represent only a few of the possible questions. If there is a very high correlation between the responses to 2 different questions, then the information obtained from one question mirrors that obtained from the other (internal redundancy). It is therefore possible to develop indices which adequately represent a dimension of disease (e.g., disease activity) without specifically addressing every possible question<sup>12</sup>. This is an important concept since there is an inverse correlation between the number of components included in an instrument and the accuracy of responses obtained<sup>13</sup>.

The five components of the BASDAI were regarded as vital in ascertaining a comprehensive picture of a patient's disease activity. Fatigue, previously overlooked in AS, was included in the light of recent research concluding that it is an important and common symptom in this disease<sup>8</sup>. This research was a direct result of patient feedback. It was recognized that there are 2 main sources of pain in AS, spinal pain and pain in peripheral joints. These constitute separate symptoms and need to be measured as such. Localized tenderness was included in order to assess severity of enthesitis. Morning stiffness was recognized as having two significant aspects: not only is the length of time for which morning stiffness persists important, but the degree of stiffness should also be taken into account. For example, a patient with only 15 min of stiffness each morning but who suffers severe debility during this period is (arguably) as severely affected as a patient with stiffness for over 2 h each day but who suffers very little reduction of function as a result. The inclusion of both the quality and quantity of morning stiffness does not however give this symptom excess weighting in the index since an aggregate (mean) score is taken.

None of the individual components of the BASDAI correlated closely, signifying that none of the questions in the index are redundant and thus vindicating the inclusion of each symptom. The highest correlation in the index was, as expected, between the quality and quantity of morning stiffness ( $r = 0.79$ ,  $p < 0.001$ ). However, there was sufficient

noncorrelation to justify the inclusion of both aspects of the symptom (Figure 4).

Although, after validation, the DAI showed greater change over 3 weeks of treatment than did the BASDAI (22.8 vs 16.4% score improvement; NS), this may be a result of its bias towards pain and its inclusion of a scale measuring the patient's well-being. The score change is, arguably, more likely to be a reflection of the effects of the intensive physiotherapy program on these aspects than a greater sensitivity of the DAI to change in disease activity as a whole. The BASDAI does not differ from the DAI in any of the other areas analyzed (reliability, use of the scale and user friendliness), but is superior, from the perspective of both patients and clinicians, in terms of face and content validity, comprehensiveness of symptoms and their weighting. The BASDAI has, in addition, proved to be superior in all aspects to the Newcastle Rheasix Index as a measure of disease activity.

The difference apparent between the mean scores of the inpatients and outpatients for both the BASDAI and the DAI were predictable, since patients on an intensive hospital course would naturally tend to be those with worse disease.

The ability of the BASDAI to distinguish clinically significant differences in both inpatient and outpatient responses (discriminant validity) was shown by the total range of scores among patients, reflecting the entire disease spectrum, and further by the sensitivity of the index to change within patients on the 3-week physiotherapy course. The 16% (mean) improvement in the symptoms of these patients after

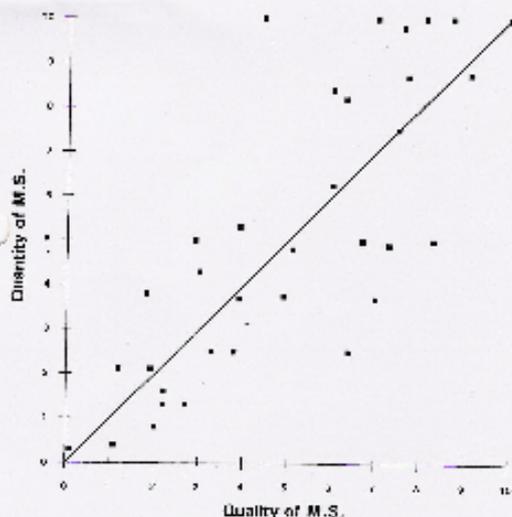


Fig. 4 Morning Stiffness: The degree of association between the quality and quantity.

3 weeks of physiotherapy is likely to be of clinical significance. Further study is required however into the sensitivity of the index in relation to drug therapy. This may have a more dramatic effect on results than did the inpatient program of physiotherapy. Although there is no disease modifying drug for AS (in contrast to the perceived situation in RA), nonsteroidal antiinflammatory drugs do have a marked effect on symptoms and therefore on disease activity. BASDAI could thus be incorporated into clinical pharmaceutical studies.

In summary, BASDAI is a comprehensive new index for the measurement of disease activity in AS. It is user friendly, highly reliable, reflects the entire spectrum of disease and exhibits the ability to be sensitive to clinical changes. Most striking is its recognition of the five major symptoms experienced by patients with AS, some of which have not been addressed in previous measurements of disease activity. A more precise definition of disease activity will lead to an enhanced understanding of outcome and prognosis in AS.

#### REFERENCES

1. Taylor AH, Wolfe J, Hewick EL, et al: The relationship of clinical and laboratory measurements to radiological change in AS. *Br J Rheumatol* 1997;36:330-5.
2. Rigby AS, Simon AJ: Editorial: Outcome assessment in clinical trials of AS. *Br J Rheumatol* 1991;30:221-2.
3. van der Heide DMFM, van't Hof MA, van Riel PLGM, van de Looze LBA: Validity of single variables and indices to measure disease activity in rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1995;20:538-41.
4. Calin A: Editorial: Assessing disease activity in AS. *Lancet* 1997;1:1072.
5. Pelton JT: Outcome measure for rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1998;25:311-4.
6. Uebachs M, Tugwell P: The validity of pooled outcome measures (indices) in rheumatoid arthritis clinical trials. *J Rheumatol* 1995;20:568-74.
7. Tugwell P, Bais S: OMERACT conference on outcome measures in rheumatoid arthritis clinical trials: conclusion. *J Rheumatol* 1999;26:500.
8. Davis MI, Davis FT, Fowler PD, et al: Comparison and evaluation of a disease activity index for use in patients with rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1990;29:111-5.
9. Theodor M, Kalkbrenner JL: Laboratory scale for evaluating the activity of rheumatoid arthritis. *Rheumatol Rehabil* 1978;17:80-5.
10. McLean RK, Moss HW: The assessment of disease activity in rheumatoid arthritis using a multivariate analysis. *Rheumatol Rehabil* 1981;20:14-7.
11. Mander M, Simpson JM, McLellan A, Walker D, Gopalan JA, Casson Thiel W: Studies with an analysis index as a method of clinical assessment in ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis* 1987;46:197-202.
12. Kennedy LG, Fulminan L, Calin A: The natural history of ankylosing spondylitis. Does it burn out? *J Rheumatol* 1995;20:688-92.
13. Calin A, Fulminan L, Kennedy LG: Fatigue in ankylosing spondylitis - why is it ignored? *J Rheumatol* 1992;20:961-5.
14. Roberts R: Pooled outcome measures in arthritis: the pros and cons. *J Rheumatol* 1992;20:560-7.

- Geldert H, Smith HA, McIlwain A: Interpretation and power of a patient index. *J Rheumatol* 1964;20:573-8.
16. Bombardier C, Tugwell P: A methodical framework to develop and select indices for clinical trials: statistical and judgemental approaches. *J Rheumatol* 1982;9:753-7.
17. Ford HA, Dixon JS: Measurement of pain. In: Wright V, ed. *Rheumatoid Arthritis* 1987;1:75-83.
18. Fries JF, Spitz PW, Young DY: The dimensions of health outcomes: the Health Assessment Questionnaire, disability and pain scales. *J Rheumatol* 1983;9:789-93.
19. Levy P, Lantieri S: *Statistics for Health Professionals*. Belmont: Wadsworth Publishing, 1980.
20. Callin A: Editorial. Can we define the outcome of ankylosing spondylitis and the effect of physiotherapy management? *J Rheumatol* 1989;21:154-5.