



Tradução para a língua portuguesa e análise das propriedades psicométricas do instrumento Patient Generated Index para pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica: avaliação individualizada de qualidade de vida

Renato Fleury Cardoso^{1,2} , Danny Ruta³ , Thessália Miranda de Oliveira¹ ,
Maria Carolina Barbosa Costa¹ , Alenice Aliane Fonseca^{1,2} ,
Pedro Henrique Scheidt Figueiredo^{1,2} , Alessandra de Carvalho Bastone^{1,2} ,
Marcus Alessandro de Alcântara^{1,2} , Ana Cristina Rodrigues Lacerda^{1,2} ,
Vanessa Pereira Lima^{1,2}

1. Departamento de Fisioterapia, Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, Diamantina (MG) Brasil.
2. Programa de Pós-graduação em Reabilitação e Desempenho Funcional, Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, Diamantina (MG) Brasil.
3. Guy's Cancer Centre, Guy's Hospital, Great Maze Pond, London, United Kingdom

Recebido: 15 agosto 2019.
Aprovado: 06 dezembro 2019.

Trabalho realizado no Laboratório de Fisiologia do Exercício, Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, Diamantina (MG), Brasil.

RESUMO

Objetivo: Traduzir, adaptar e validar o *Patient Generated Index* (PGI) para brasileiros com doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC). **Métodos:** 50 voluntários com DPOC, em sua maioria homens (74%), com $73,1 \pm 8,9$ anos de idade, VEF_1 de $52,3 \pm 14,5\%$ do previsto e VEF_1/CVF de $56,2 \pm 8,6\%$ do previsto, responderam ao PGI e ao *Saint George Respiratory Questionnaire* (SGRQ) e realizaram teste *Glittre Activities of Daily Living* (Glittre ADL). Após o período de 7-14 dias, o PGI foi novamente aplicado para análise da confiabilidade relativa e absoluta. **Resultados:** A tradução ocorreu sem alterações no questionário. A pontuação obtida no PGI apontou fraca correlação com a pontuação total do SGRQ ($r = -0,44$; $p < 0,001$) e com o domínio impacto ($r = -0,40$; $p < 0,05$), moderada correlação com o domínio sintomas do SGRQ ($r = -0,55$; $p < 0,001$) e fraca correlação com o domínio atividades ($r = -0,31$; $p < 0,05$). Foram observadas fraca correlação entre o PGI e o Glittre ADL ($r = -0,30$; $p < 0,05$) e alta confiabilidade entre as medidas do PGI (CCI = 0,94). **Conclusão:** Este estudo mostra que a versão brasileira do PGI é um instrumento confiável e válido para medir a qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com DPOC. Trata-se de uma nova forma individualizada de avaliação de qualidade de vida centrada no paciente com DPOC.

Descritores: Qualidade de vida; Doença pulmonar obstrutiva crônica; Reprodutibilidade e tradução.

INTRODUÇÃO

O estudo da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em indivíduos com doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) é tradicionalmente realizado por meio de questionários estruturados como o *Saint George's Respiratory Questionnaire* (SGRQ),⁽¹⁾ o *Chronic Respiratory Questionnaire* (CRQ)⁽²⁾ e o *Airways Questionnaire 20* (AQ20).⁽³⁾ Tais questionários são estruturados em domínios nos quais existem questões que abordam especificamente uma área que é conhecidamente afetada pela DPOC. Apesar de extremamente úteis na prática clínica, os questionários estruturados não permitem estipular a relevância ou importância de um fator ou domínio de forma individualizada. Dessa forma, ferramentas que possibilitem a avaliação centrada no paciente podem fornecer informações adicionais sobre

a importância de determinado aspecto da QVRS, bem como a dedução de quais componentes da Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade (CIF) podem estar mais afetados.

Tendo em vista a abordagem centrada no paciente, Ruta et al.⁽⁴⁾ desenvolveram o questionário **Patient Generated Index (PGI)**, que utiliza uma abordagem inovadora para medir a QVRS e pode ser adaptada a diversas doenças e/ou condições de tratamento.⁽⁴⁾ Os pacientes são direcionados a definir as áreas mais importantes de sua vida que são afetadas pela doença, relatando o grau de importância para cada uma delas e classificando-as em termos de relevância.⁽⁵⁾

Esse instrumento é válido, confiável e responsivo em uma série de condições de saúde,⁽⁴⁻⁷⁾ entretanto, até o

Endereço para correspondência:

Vanessa Pereira Lima. Departamento de Fisioterapia, Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, Campus JK, Rodovia MGT 367, Km 583, 5000, Alto da Jacuba, CEP 39100-000, Diamantina, MG, Brasil.

Tel.: 55 38 3532-8994. E-mail: vanessa.lima@ufvjm.edu.br

Apoio financeiro: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG).

momento, não há versões traduzidas para a língua portuguesa, e sua aplicação em pacientes com DPOC não é conhecida. Portanto, o principal objetivo do presente trabalho foi realizar a adaptação transcultural do PGI para a língua portuguesa falada no Brasil e avaliar a validade em uma população de indivíduos com DPOC. Já o objetivo secundário foi analisar o conteúdo das respostas do PGI em relação aos componentes da CIF.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo de adaptação transcultural e análise de propriedades de medida, realizado em duas fases: tradução para o português e adaptação transcultural do instrumento PGI; e análise das propriedades psicométricas para pacientes com DPOC. Foi realizada a análise convergente utilizando-se o teste Glittre Activities of Daily Living (Glittre ADL) e a concorrente com o Saint George's Respiratory Questionnaire (SGRQ). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri (UFVJM) (CAAE n. 73581917.4.0000.5108), e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O estudo foi conduzido de maio de 2017 a março de 2019.

A metodologia para tradução e adaptação transcultural foi baseada em Guillemin et al.⁽⁸⁾ A utilização do instrumento foi autorizada pelo autor que recomendou

a versão do PGI empregada para a adaptação à doença específica da versão desenvolvida por Camfield e Ruta.⁽⁹⁾ A tradução do questionário foi realizada por dois tradutores bilíngues independentes, fluentes em inglês e falantes nativos em português. Após a reconciliação das traduções, na qual um terceiro tradutor propôs uma tradução final, a versão foi então retrotraduzida para o inglês por dois tradutores independentes, bilíngues nativos da língua inglesa e fluentes no português. Ambas as retrotraduções foram enviadas para o autor do instrumento original para apreciação. Sem a constatação de divergências entre as versões original e traduzida, foi iniciada a etapa do pré-teste em indivíduos com DPOC.

Na versão em português, foram mantidos o nome e a abreviatura do nome do instrumento em inglês de modo a facilitar o seu reconhecimento (Figura 1).

O recrutamento dos participantes foi realizado em uma clínica-escola de fisioterapia universitária, consultórios médicos e hospitais da cidade. O critério de inclusão do estudo foi o diagnóstico clínico de DPOC comprovado pela espirometria.⁽¹⁰⁾ Os critérios de exclusão foram: indivíduos analfabetos ou com incapacidade de compreender o questionário ou seguir as instruções, déficit cognitivo, instabilidade clínica no mês prévio à avaliação, presença de doença grave ou limitante e indivíduos incapacitados de executar qualquer uma das avaliações. Para caracterização da amostra, os

Nome: _____ Data: _____

Parte 1. Liste as áreas	Parte 2. Pontue as áreas	Parte 3. Distribua os pontos
<p>Nesta parte, gostaríamos que você pensasse nas cinco áreas mais importantes da sua vida que são afetadas por seu(s) problema(s) de saúde/necessidade especial, e as escrevesse nos espaços abaixo.</p> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 60%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 60%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 60%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 60%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 60%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> </div>	<p>Por favor, dê uma nota a cada área que você listou na Parte 1. A nota deve mostrar o quanto você foi afetado por seu(s) problema(s) de saúde/necessidade especial na última semana. Dê a cada área uma pontuação circulando um número.</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> <div style="text-align: center;">Da pior forma possível</div> <div style="text-align: center;">Da melhor forma possível</div> </div> <p>Por favor, circule apenas um número em cada linha.</p> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 60%; text-align: center;"> → 0 1 2 3 4 5 6 </div> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 60%; text-align: center;"> → 0 1 2 3 4 5 6 </div> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 60%; text-align: center;"> → 0 1 2 3 4 5 6 </div> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 60%; text-align: center;"> → 0 1 2 3 4 5 6 </div> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 60%; text-align: center;"> → 0 1 2 3 4 5 6 </div> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> </div>	<p>Queremos que você “gaste” 10 pontos para mostrar quais áreas de sua vida você considera mais importante para sua qualidade de vida em geral. Gaste mais pontos nas áreas que você considera mais importante para você e menos pontos em áreas que você considera menos importantes. Você não precisa gastar pontos em todas as áreas. Você não pode gastar mais de 10 pontos no total.</p> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 60%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 60%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 60%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 60%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 60%;"><input type="text"/></div> <div style="width: 20%;"><input type="text"/></div> </div> <div style="text-align: center;"> <p>↑ O número total de pontos que você gastar deve ser 10 ↓ Total = 10</p> </div>

Figura 1. Versão final do PGI em português.

participantes realizaram espirometria (Pony Graphic, Cosmed, Roma, Itália), seguindo as Diretrizes para Testes de Função Pulmonar.⁽¹¹⁾ Medidas antropométricas foram registradas. A estratégia para a validação do PGI incluiu a validade convergente com o questionário SGRQ e divergente com o teste funcional Glittre ADL, bem como a análise da confiabilidade teste-reteste e da confiabilidade absoluta por meio do cálculo do Erro Padrão da Medida (EPM) e da Mínima Diferença Detectável (MDD). A amostra pré-teste foi de cinco indivíduos que completaram o PGI (versão traduzida e retrotraduzida). Não houve nenhuma má interpretação do texto, então essa versão foi utilizada no estudo.

Cinquenta indivíduos⁽¹²⁾ com diagnóstico de DPOC compuseram a amostra para validação do instrumento. Após 7-14 dias da primeira avaliação e aplicação do PGI, os pacientes responderam novamente ao PGI. O PGI e o SGRQ foram aplicados em forma de entrevista, realizada pelo mesmo pesquisador.

O **Patient Generated Index (PGI)** é completado em três etapas: (1) os indivíduos identificam, no máximo, as cinco áreas mais importantes de sua vida afetadas pela DPOC; (2) então avaliam quanto cada uma delas foi afetada pela doença usando uma escala de 0 a 6, em que 0 é o pior imaginável, e 6, exatamente como eles gostariam que fosse; (3) no estágio final os indivíduos distribuem 10 pontos, buscando refletir sua relativa importância, ou seja, dando mais pontos para as áreas mais importantes em sua vida e menos pontos para as áreas menos importantes identificadas na etapa 1. Todos os 10 pontos devem ser distribuídos.⁽⁹⁾ O cálculo do escore total do PGI é dado segundo a Figura 2.

O **SGRQ** é um questionário estruturado em 76 itens, no qual cada um deles possui determinada pontuação, e a avaliação da qualidade de vida é dividida nos domínios: sintomas, atividades e impacto psicossocial

da doença respiratória. O resultado final é a soma da pontuação dos itens de cada domínio, gerando um escore que varia de 0 (sem redução da qualidade de vida) a 100 (redução máxima da qualidade de vida), considerando o percentual atingido pelo paciente em relação à pontuação máxima e a pontuação total obtida para aquele domínio, além do percentual desse máximo.⁽¹³⁾

O **Glittre ADL** foi realizado em um corredor de 10 metros, delimitado, de um lado, por uma cadeira e, do outro, por uma estante. O voluntário iniciou o teste sentado na cadeira, portando uma mochila contendo um peso de 2,5 kg para as mulheres ou 5 kg para os homens. A marcação do tempo gasto para a execução, por meio de um cronômetro, foi iniciada imediatamente após o sujeito ser avisado do início do teste. O voluntário foi orientado a percorrer o corredor passando por uma escada de três degraus localizada na metade do corredor e seguindo em direção à estante. Nela havia três pesos de 1 kg cada, localizados em uma prateleira ajustada à altura da sua cintura escapular. O indivíduo foi orientado a fazer a transferência dos pesos para uma prateleira mais baixa, ajustada à altura da sua cintura pélvica e, depois, para o chão. Em seguida, deveria retornar os pesos pelas mesmas prateleiras até a prateleira mais alta e retornar o percurso até sentar-se novamente na cadeira. O voluntário teve de realizar esse percurso cinco vezes, no menor tempo possível, sem correr.⁽¹⁴⁾

A análise das respostas do PGI foi baseada no processo de linking, conforme metodologia proposta por Cieza et al.⁽¹⁵⁾ Trata-se de 10 regras para ligação entre os domínios ou questões abordadas em um instrumento e a CIF. Para análise do conteúdo das respostas, foram aplicadas as regras 5 (Identificar e documentar a categorização das opções de resposta)

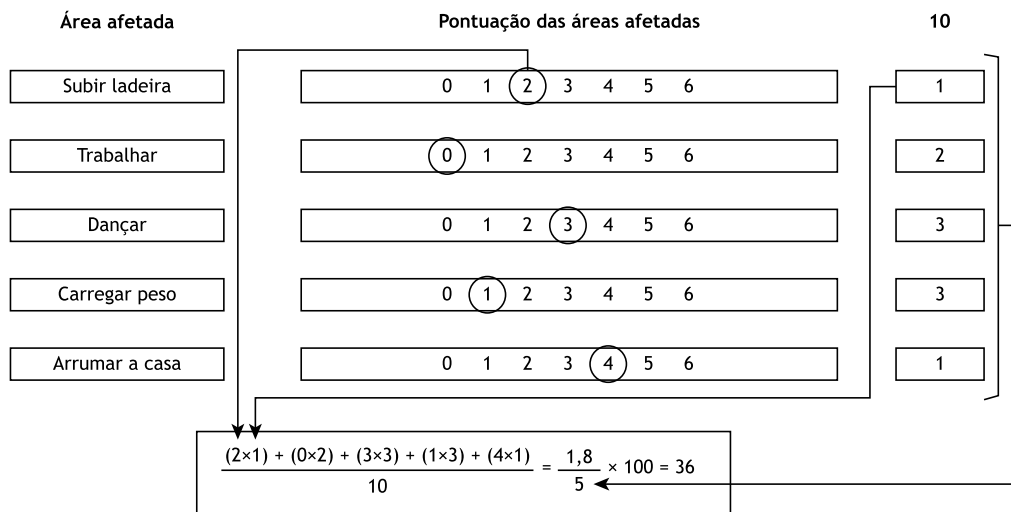


Figura 2. Pontuação do questionário PGI. A pontuação do PGI é calculada multiplicando-se a pontuação de classificação na fase 2 pela proporção dos 10 pontos alocados na fase 3 para cada área, somando os resultados e os dividindo por 10. Para gerar uma pontuação em escala de 100, divide-se o resultado obtido pelo número de áreas identificadas na fase 1 e multiplica-se por 100, sendo Zero a pior QVRS possível e 100 a melhor QVRS.

e 6 (Vincular os conceitos principais, relevantes e/ou adicionais, à categoria mais precisa da CIF), uma vez que o PGI é um instrumento centrado no paciente. Dois pesquisadores independentes procederam à ligação das respostas aos conceitos da CIF, e potenciais divergências foram resolvidas por um terceiro pesquisador com experiência no uso da CIF.⁽¹⁵⁾

Para a análise estatística, foi utilizado o programa IBM SPSS Statistics, versão 20.0 (IBM Corporation, Armonk, New York, Estados Unidos). A normalidade dos dados foi avaliada pelo teste de Shapiro-Wilk. A análise de validade se deu por meio dos coeficientes de correlação de Spearman. Coeficientes entre 0 e 0,25 denotaram correlação desprezível; 0,25 e 0,50, correlação fraca; 0,50 e 0,75, correlação moderada; e > 0,75, correlação forte.⁽¹⁶⁾ A confiabilidade teste-reteste foi analisada por meio do coeficiente de correlação intraclass (CCI_r), modelo alfa, de efeitos aleatórios de duas vias (model alpha, 2-way random effects model), e a concordância se deu pelo diagrama de Bland-Altman. Alta confiabilidade foi considerada quando CCI_r ≥ 0,90. A confiabilidade absoluta foi avaliada pelo EPM e MDD, conforme equações posteriormente descritas.⁽¹⁷⁾ O EPM foi estimado pela equação: $EPM = DP * \sqrt{(1-r)}$, em que DP representa o desvio-padrão da amostra, e r, o CCI_r. A MDD foi estimada pela fórmula: $MDC_{indiv} = EPM * 1,65 * \sqrt{2}$, em que 1,65 representa o z-score do intervalo de confiança a 90%, e $\sqrt{2}$, o número de erros associados à medida repetida. A comparação entre os dois testes foi realizada pelo teste Wilcoxon pareado. Significância estatística foi considerada quando $p < 0,05$ em todas as análises.

RESULTADOS

A tradução para o português do instrumento PGI foi realizada obtendo-se uma versão sem maiores adaptações. De 52 indivíduos avaliados, 2 foram excluídos: 1 por apresentar pico hipertensivo antes de iniciar o Glittre ADL e 1 por não conseguir realizá-lo (déficit de equilíbrio). Cinquenta pacientes com DPOC compuseram a amostra final. As características da amostra estão apresentadas na Tabela 1. A pontuação média do PGI foi de $43,5 \pm 15,0$ pontos. Os 50 pacientes elencaram, no primeiro dia de administração do PGI, 229 áreas que foram agrupadas em 28 categorias, sendo as 5 mais citadas: caminhar depressa, subir ladeira/escada, trabalhar, levantar peso e dançar. Dados adicionais podem ser encontrados no [Material Suplementar](#) (Quadro S1 e Tabela S1).

A pontuação obtida no PGI obteve fraca correlação com a pontuação total do SGRQ ($r = -0,44$; $p < 0,001$) e com o domínio impacto ($r = -0,40$; $p < 0,05$), moderada correlação com o domínio sintomas ($r = -0,55$; $p < 0,001$) e fraca correlação com o domínio atividades ($r = -0,31$; $p < 0,05$). Fraca correlação foi encontrada com o Glittre ADL ($r = -0,30$; $p < 0,05$).

Tabela 1. Características da amostra (n= 50).*

Idade (anos)	73,14 ± 8,96
IMC (Kg/m ²)	24,13 ± 3,60
CVF (L)	2,85 ± 0,60
CVF % do previsto	72,50 ± 14,94
VEF ₁ (L)	1,75 ± 0,63
VEF _{1%} do previsto	52,99 ± 14,50
VEF ₁ /CVF %	56,18 ± 8,63
GOLD, estágios II-III-IV, n (%)	
II	38 (76)
III	6 (12)
IV	6 (12)
Escolaridade em anos, n (%)	
0 a 4 anos	12 (24)
5 a 9 anos	22 (44)
Mais que 9 anos	16 (32)
PGI (Dia 1)	43,50 ± 14,95
PGI (Dia 2)	42,25 ± 14,47
SRGQ total	45,56 ± 14,53
Atividade	55,83 ± 17,72
Impacto	38,19 ± 15,61
Sintomas	49,33 ± 19,18
Glittre ADL (min)	06,25 ± 1,89

IMC: índice de massa corporal; CVF: capacidade vital forçada; VEF₁: volume expiratório forçado no primeiro segundo; VEF_{1%}/CVF: relação entre volume expiratório forçado no primeiro segundo e capacidade vital forçada; L: litros; PGI: *Patient Generated Index*; SGRQ: *Saint George Respiratory Questionnaire*; Glittre ADL: *Glittre Activities of Daily Living*. *Dados apresentados como média ± desvio-padrão, exceto onde indicado.

Ao classificar as categorias citadas segundo a CIF, foi constatado que a maioria das respostas dos pacientes compreendeu os domínios atividades e participação, sendo que atividades foi predominante (126 respostas) (Tabela S1). Os resultados apresentados na Figura 3 apontam para 229 respostas, agrupadas em 28 categorias após a análise de conteúdo (Quadro S1), as quais foram distribuídas em 20 itens para o componente atividades e participação (d), 1 item para fatores ambientais e 2 itens para fatores pessoais. Nenhuma resposta incluiu domínios do componente funções e estruturas do corpo.⁽¹⁸⁾

Sete domínios do componente atividades e participação foram mencionados nas respostas dos participantes: mobilidade, autocuidado, vida doméstica, interações e relacionamentos interpessoais, áreas principais da vida e vida comunitária, social e cívica. O domínio mobilidade se destacou com oito itens afetados entre os indivíduos com DPOC.

Não houve diferença estatisticamente significativa entre a 1ª e 2ª medidas do PGI (IC95% -1,6-2,1); $p = 0,788$. Foi observada uma excelente confiabilidade teste-reteste CCI_r = 0.94 (IC 95%: 0,91-0,97). O EPM e a MDD para o PGI foram 4,7 e 10,8, respectivamente. Pelo diagrama de Bland-Altman foi demonstrada a concordância entre as medidas 1 e 2 do PGI, com Bias = 0,3 (Figura 4).

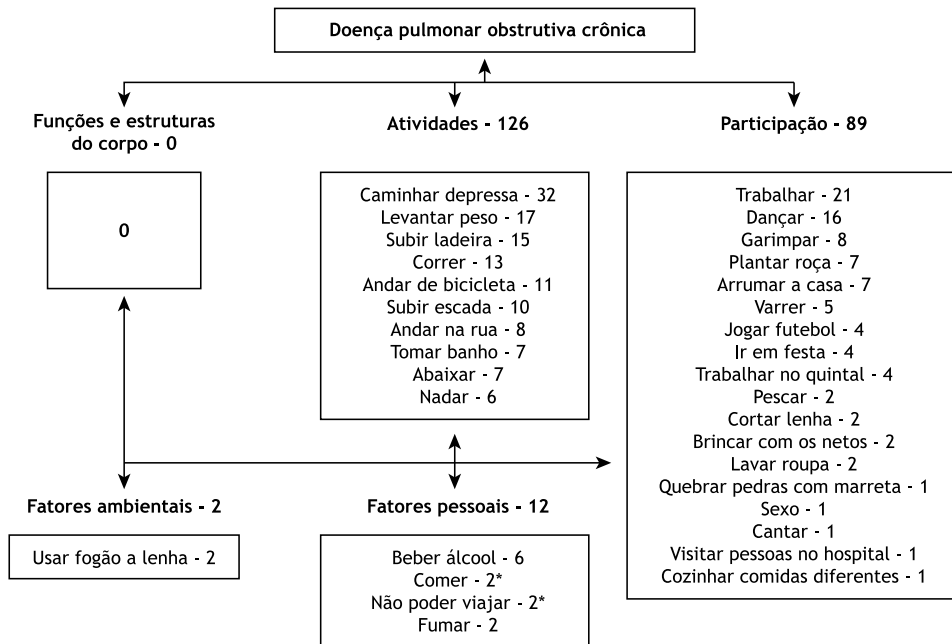


Figura 3. Categorias citadas pelos pacientes em resposta ao PGI classificadas segundo a CIF. *Itens que não possuem classificação na CIF.

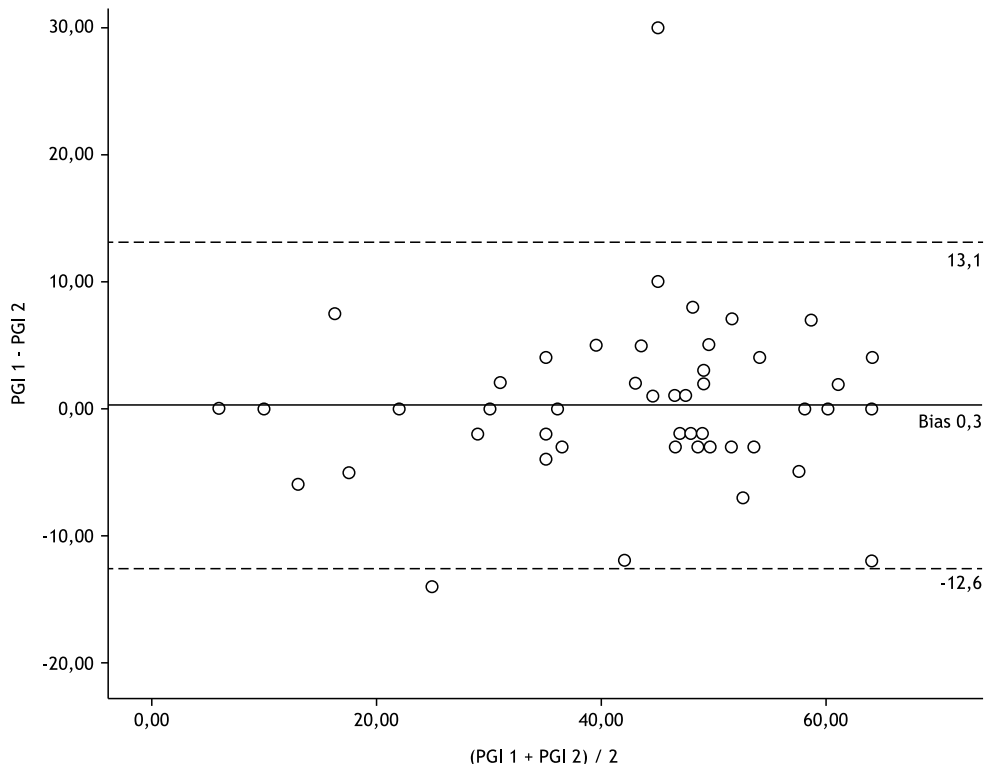


Figura 4. Gráfico de dispersão de Bland-Altman da confiabilidade teste-reteste (PGI 1: PGI dia 01; PGI 2: PGI dia 2).

DISCUSSÃO

O presente estudo apresenta a tradução para a língua portuguesa e validação do questionário PGI para pacientes com DPOC. Apesar das diferenças culturais

entre o Brasil e a Inglaterra, a versão brasileira do questionário PGI não exigiu grandes adaptações. Isso se deve provavelmente ao fato de o PGI ser um instrumento simples e conceitualmente universal.

Pelo conhecimento dos autores, este é o primeiro estudo que elaborou uma versão brasileira do questionário PGI, que já foi adaptado e validado em países como Estados Unidos⁽¹⁹⁻²¹⁾ e Canadá^(5,22,23) e feita a adaptação transcultural para a Noruega.⁽²⁴⁾ Além disso, versão modificada do PGI foi validada na Etiópia, Tailândia e Bangladesh, abrangendo os idiomas bengali, tailandês, amárico e oromo.⁽⁹⁾

Por se tratar de um questionário que é enquadrado em uma doença específica, o PGI possui validação para diversas doenças como: lombalgia,⁽⁴⁾ esclerose múltipla,⁽²⁰⁾ câncer,⁽²⁵⁾ artrite,⁽²⁶⁾ dermatite atópica,⁽⁷⁾ HIV,⁽²⁷⁾ entre outras. Porém, este estudo é o primeiro reportando a validação do PGI para uma população com DPOC.

A validação convergente e a concorrente para DPOC foram feitas por meio da análise de correlação do PGI com o Glittre ADL e o SGRQ, ferramentas validadas para avaliação da QVRS e desempenho funcional no paciente com DPOC.⁽¹¹⁾ Apesar de o PGI ter obtido uma fraca correlação com o domínio impacto e atividades do SGRQ e com o escore total, o domínio sintomas apresentou moderada correlação com o PGI. Quando as respostas do PGI segundo a CIF foram padronizadas, foi obtida uma prevalência maior das respostas no domínio atividades. Esse resultado pode ser explicado pelas diferenças nas características dos questionários. Enquanto no questionário estruturado (SGRQ) o peso de um item é predeterminado, nos questionários centrados no paciente (PGI) o indivíduo é quem atribui o peso a um item específico sobre sua QVRS.

A moderada relação observada com o domínio sintomas do SGRQ com o PGI sugere uma influência das alterações da estrutura e função do corpo sobre o componente atividades e participação da CIF. Adicionalmente, os dados do PGI permitem inferir que a influência dos sintomas sobre a QVRS se dá por seus desfechos nas atividades e participação do indivíduo, e não pelos sintomas em si. Sendo assim, o PGI aparece como uma ferramenta complementar aos questionários estruturados, útil para avaliação da QVRS, especialmente quanto aos aspectos relacionados aos domínios atividades e participação da CIF. Esses itens, muitas vezes, não conseguem ser detectados com facilidade nos questionários estruturados, o que faz do PGI um forte aliado na avaliação complementar mais detalhada e globalizada do indivíduo com DPOC. Como exemplo há as áreas mais citadas no PGI que não constituem atividades de vida diária (AVD) por exemplo: dançar, andar de bicicleta, nadar, jogar futebol, beber bebidas alcoólicas e ir a festas. Essas atividades apresentaram impacto direto na qualidade de vida avaliada pelo PGI desses pacientes, por vezes sendo mais citada do que os sintomas.

Estudos anteriores também demonstraram correlações baixas e moderadas do PGI com instrumentos de qualidade de vida genéricos^(5,9,23,28) ou específicos.^(5,29) Isso indica a peculiaridade do PGI, em que, diferentemente do que ocorre com os questionários estruturados, o indivíduo é convidado a descrever e

pontuar os itens que, em seu ponto de vista, têm maior significado e relevância em sua qualidade de vida. Já em instrumentos estruturados, os itens a serem pontuados já são previamente descritos.

Apesar da não identificação de nenhum outro estudo que correlacione o PGI com um teste funcional, foi feita a opção por utilizar o Glittre ADL. A escolha se deu por se tratar de um teste que mimetiza atividades de vida diária. Skumlien et al.⁽¹⁴⁾ observaram correlação moderada entre o SGRQ e o Glittre ADL apenas no domínio atividade. Neste estudo, foi identificada fraca correlação do PGI com o Glittre ADL. Considerando que o PGI é um questionário genérico, essa fraca correlação sugere que talvez haja comprometimento da execução das AVD pelo indivíduo, o que poderia afetar a QVRS dos pacientes com DPOC, porém outros fatores podem também ser determinantes.

O PGI fundamenta-se no pressuposto de que os problemas de saúde afetam os indivíduos e sua qualidade de vida de maneira diferente e, portanto, são mais bem definidos pelo paciente de forma individualizada. Este estudo buscou identificar em quais aspectos a DPOC afeta a QVRS e em que medida o PGI é capaz de fornecer informações não abordadas por um instrumento específico de QVRS.

Os pacientes determinaram 229 áreas de suas vidas que, de alguma forma, eram afetadas pela DPOC, as quais foram agrupadas em 28 categorias. Ao comparar as categorias de respostas do PGI com os itens do SGRQ, foi identificado que muitas das áreas indicadas pelos pacientes com DPOC (16 das 28 categorias) estavam contempladas pelo SGRQ. As nove categorias mais citadas na avaliação pelo PGI (caminhar depressa, subir ladeira/escada, trabalhar, levantar peso, dançar, fazer trabalho pesado, correr, arrumar casa e andar de bicicleta) foram contempladas diretamente entre os itens do SGRQ.

Algumas das categorias restantes poderiam ser contempladas indiretamente por algum item, como é o caso de cantar, área identificada por um paciente, a qual poderia talvez constar no item "me falta ar quando falo". Porém, de forma interessante, cantar para esse paciente teve um peso de 30% no escore total do PGI, enquanto o item "me falta ar quando eu falo" teve peso 0 no escore do SGRQ, o que pode demonstrar a maior sensibilidade do PGI. Foram identificadas ainda áreas como sexo, ânimo para cozinhar comidas diferentes, beber bebida alcoólica, usar fogão a lenha, visitar pessoas no hospital e até mesmo fumar, que foram citadas como impactantes na QVRS desses pacientes, mas que não são contempladas pelo SGRQ.

Assim, considera-se que o PGI pode ser capaz de excluir questões que não são de interesse direto para o indivíduo e consegue capturar áreas da vida que são importantes do ponto de vista individual, o que geralmente não é representado nas ferramentas estruturadas de QVRS.

Este estudo demonstrou alta confiabilidade no teste-reteste do PGI, com valor de CCIr dentro do

considerado minimamente aceitável para confiabilidade de testes clínicos.⁽¹⁷⁾ Níveis semelhantes de confiabilidade foram encontrados em outros estudos com versões e populações comparáveis.^(23,28,29) Para prática clínica, existe a probabilidade de 68% de uma medida repetida do PGI estar dentro de 1 EPM, ou 4,7 pontos, e 96% de probabilidade de estar dentro de 2 EPM, ou 9,4 pontos. O valor do EPM foi utilizado para calcular a MDD, que é clinicamente aplicada para diferenciar uma alteração real de uma alteração relacionada à variação individual da medida. Assim, variações de 10,8 pontos no PGI indicam variações clinicamente relevantes em pacientes com DPOC. Não foram encontrados outros estudos que tenham avaliado a confiabilidade absoluta do PGI.

Estes resultados sugerem que o PGI possa ser considerado um instrumento com potencial de utilização na prática clínica e complementar na avaliação do paciente com DPOC, o que possibilitaria estratégias individualizadas para seu tratamento.

Como limitações deste estudo destaca-se que a amostra foi composta, em sua maioria – 76% (38) –, de indivíduos classificados como GOLD II, o que poderia limitar a validade externa do estudo. Além disso, o PGI foi aplicado na região de Diamantina, Minas Gerais, uma localidade com índice de desenvolvimento humano (IDH) abaixo da média nacional. Ainda, há forte cultura

do garimpo e presença comum do fogão a lenha nas residências, o que justifica as respostas encontradas no PGI. Outra limitação é que o tempo gasto pelos pacientes para responder ao instrumento não foi registrado, porém, a grosso modo, foi constatado que, para respondê-lo, levava em torno de 10 minutos.

Em suma, este estudo mostra que a versão brasileira do PGI é um instrumento confiável e válido para medir a QVRS em pacientes com DPOC, além de ser capaz de destacar áreas que não são capturadas por instrumentos genéricos, podendo ser aplicado de forma complementar aos instrumentos tradicionais para avaliação da QVRS na DPOC.

AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem à Profa. Dra. Tania Janaudis-Ferreira (McGill University), pelas orientações e pelo apoio durante toda a execução do projeto; às Profas. Dra. Janaina Martins Andrade e Dra. Camila Ribeiro Coimbra, da Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri (UFVJM), pela disponibilidade e pelo auxílio no recrutamento dos voluntários; ao Laboratório de Fisiologia do Exercício (LAFIEX) da UFVJM; e aos voluntários, pela disponibilidade para participação do estudo.

REFERÊNCIAS

- Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM. The St George's respiratory questionnaire. *Respir Med.* 1991;85(Suppl B):25-31. [http://dx.doi.org/10.1016/S0954-6111\(06\)80166-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0954-6111(06)80166-6). PMID:1759018.
- Wijkstra PJ, TenVergert EM, Van Altena R, Otten V, Postma DS, Kraan J, et al. Reliability and validity of the chronic respiratory questionnaire (CRQ). *Thorax.* 1994;49(5):465-7. <http://dx.doi.org/10.1136/thx.49.5.465>. PMID:8016767.
- Quirk FH, Jones PW. Repeatability of two new short airways questionnaires. *Proceedings of the British Thoracic Society; 1994 Jun 29 - Jul 1; Manchester, UK. Thorax.* 1994;49(10):1075.
- Ruta DA, Garratt AM, Leng M, Russell IT, Mac-Donald LM. A new approach to the measurement of quality of life: the patient generated index (PGI). *Med Care.* 1994;32(11):1109-26. <http://dx.doi.org/10.1097/00005650-199411000-00004>. PMID:7967852.
- Aburub AS, Gagnon B, Rodriguez AM, Mayo NE. Using a personalized measure (Patient Generated Index (PGI)) to identify what matters to people with cancer. *Support Care Cancer.* 2016;24(1):437-45. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-015-2821-7>. PMID:26099901.
- Ruta DA, Garratt AM, Russell IT. Patient centred assessment of quality of life for patients with four common conditions. *Qual Health Care.* 1999;8(1):22-9. <http://dx.doi.org/10.1136/qshc.8.1.22>. PMID:10557665.
- Herd RM, Tidman MJ, Ruta DA, Hunter JA. Measurement of quality of life in atopic dermatitis: correlation and validation of two different methods. *Br J Dermatol.* 1997;136(4):502-7. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2133.1997.tb02131.x>. PMID:9155948.
- Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol.* 1993;46(12):1417-32. [http://dx.doi.org/10.1016/0895-4356\(93\)90142-N](http://dx.doi.org/10.1016/0895-4356(93)90142-N). PMID:8263569.
- Camfield L, Ruta D. "Translation is not enough": using the Global Person Generated Index (GPGI) to assess individual quality of life in Bangladesh, Thailand, and Ethiopia. *Qual Life Res.* 2007;16(6):1039-51. <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-007-9182-8>. PMID:17487570.
- GOLD: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease: 2019 report [Internet]. Bethesda: GOLD; 2019 [cited 2020 June 1]. Available from: <https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2018/11/GOLD-2019-v1.7-FINAL-14Nov2018-WMS.pdf>
- Sociedade Brasileira de Pneumologia. Diretrizes para testes de função pulmonar. *J Pneumol.* 2002;28(Suppl 3):1-82.
- Terwee CB, Bot SDM, Boer MR, van der Windt DAWM, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol.* 2007;60(1):34-42. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2006.03.012>. PMID:17161752.
- Camelier A, Rosa FW, Salim C, Nascimento OA, Cardoso F, Jardim JR. Avaliação da qualidade de vida pelo questionário do hospital saint george na doença respiratória em portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica: validação de uma nova versão para o Brasil. *J Bras Pneumol.* 2006;32(2):114-22. <http://dx.doi.org/10.1590/S1806-37132006000200006>. PMID:17273580.
- Skumlien S, Hagelund T, Bjortuft O, Ryg MS. A field test of functional status as performance of activities of daily living in COPD patients. *Respir Med.* 2006;100(2):316-23. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rmed.2005.04.022>. PMID:15941658.
- Cieza A, Fayed N, Bickenbach J, Proding B. Refinements of the ICF Linking Rules to strengthen their potential for establishing comparability of health information. *Disabil Rehabil.* 2019;41(5):574-83. <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2016.1145258>. PMID:26984720.
- Portney LG, Watkins MP. Foundations of clinical research: applications to practice. 3rd ed. New Jersey: Prentice Hall; 2009. vol. 2.
- Bland JM, Altman DG. Statistical methods for assessing agreement between two methods of clinical measurement. *Lancet.* 1986;1(8476):307-10. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(86\)90837-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(86)90837-8). PMID:2868172.
- Bui K-L, Nyberg A, Maltais F, Saey D. Functional tests in chronic obstructive pulmonary disease, part 1: clinical relevance and links to the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Ann Am Thorac Soc.* 2017;14(5):778-84. <http://dx.doi.org/10.1513/AnnalsATS.201609-733AS>. PMID:28244799.
- Scheer JK, Keefe M, Lafage V, Kelly MP, Bess S, Burton DC, et al. Importance of patient reported individualized goals when assessing outcomes for adult spinal deformity (asd): initial experience with a patient generated index (PGI). *Spine J.* 2017;17(10):1397-405. <http://dx.doi.org/10.1016/j.spinee.2017.04.013>. PMID:28414170.
- Achaval S, Kallen MA, Mayes MD, Lopez-Olivo MA, Suarez-Almazor ME. Use of the patient-generated index in systemic sclerosis to assess patient-centered outcomes. *J Rheumatol.* 2013;40(8):1337. <http://dx.doi.org/10.3899/jrheum.120978>. PMID:23772081.

21. Tavernier SS, Beck SL, Clayton MF, Pett MA, Berry DL. Validity of the Patient Generated Index as a quality-of-life measure in radiation oncology. *Oncol Nurs Forum*. 2011;38(3):319-29. <http://dx.doi.org/10.1188/11.ONF.319-329>. PMID:21531682.
22. Mayo NE, Aburub A, Brouillette M-J, Kuspinar A, Moriello C, Rodriguez AM, et al. In support of an individualized approach to assessing quality of life: comparison between Patient Generated Index and standardized measures across four health conditions. *Qual Life Res*. 2017;26(3):601. PMID:27988908.
23. Ahmed S, Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Hanley JA, Cohen SR. Using the patient generated index to evaluate response shift post-stroke. *Qual Life Res*. 2005;14(10):2247-57. <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-005-8118-4>. PMID:16328904.
24. Kloknerud M, Grotle M, Løchting I, Kjekken I, Hagen KB, Garratt AM. Psychometric properties of the norwegian version of the patient generated index in patients with rheumatic diseases participating in rehabilitation or self-management programmes. *Rheumatology*. 2013;52(5):924-32. <http://dx.doi.org/10.1093/rheumatology/kes401>. PMID:23335634.
25. Camilleri-Brennan J, Ruta DA, Steele RJC. Patient generated index: new instrument for measuring quality of life in patients with rectal cancer. *World J Surg*. 2002;26(11):1354-9. <http://dx.doi.org/10.1007/s00268-002-6360-2>. PMID:12297930.
26. Papou A, Hussain S, McWilliams D, Zhang W, Doherty M. Responsiveness of SF-36 Health Survey and Patient Generated Index in people with chronic knee pain commenced on oral analgesia: analysis of data from a randomised controlled clinical trial. *Qual Life Res*. 2017;26(3):761-6. <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-016-1484-2>. PMID:27995369.
27. Sakthong P, Winit-Watjana W, Choopan K. Usefulness of patient-generated index for HIV to measure individual quality of life : a study from Thailand. *Value Health Reg Issues*. 2014;3(C):101-7. <http://dx.doi.org/10.1016/j.vhri.2014.02.009>. PMID:29702914.
28. Witham MD, Fulton RL, Wilson L, Leslie CA, McMurdo MET. Validation of an individualised quality of life measure in older day hospital patients. *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6(1):27. <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-6-27>. PMID:18423029.
29. Haywood KL, Garratt AM, Dziedzic K, Dawes PT. Patient centered assessment of ankylosing spondylitis-specific health related quality of life: evaluation of the patient generated index. *J Rheumatol*. 2003;30(4):764-73. PMID:12672197.

MATERIAL SUPLEMENTAR

Este artigo acompanha um material suplementar.

Quadro S1. Respostas do PGI segundo a CIF.

Tabela S1. Categorias citadas pelos pacientes em resposta ao PGI e número de vezes que foram citadas.

Este material está disponível como parte do artigo online publicado em http://jornaldepneumologia.com.br/detalhe_anexo.asp?id=84