



Desenvolvimento e viabilidade de uma intervenção eNURSING em Pessoas com

Artrite Reumatóide: Continuidade de Cuidados

Ana Isabel de Almeida Ribeiro Fernandes da Rocha

Orientadores: Professora Doutora Maria Adriana Pereira Henriques

Professora Doutora Maria Madalena Jesus Cunha Nunes

Tese especialmente elaborada para a obtenção de grau de Doutor em Ciências de

Enfermagem

2023

com a colaboração da



Desenvolvimento e viabilidade de uma intervenção eNURSING em Pessoas com
Artrite Reumatóide: Continuidade de Cuidados

Ana Isabel de Almeida Ribeiro Fernandes da Rocha

Orientadores: Professora Doutora Maria Adriana Pereira Henriques

Professora Doutora Maria Madalena Jesus Cunha Nunes

Tese especialmente elaborada para a obtenção de grau de Doutor em Ciências de
Enfermagem

Júri

Presidente: Professor Doutor Óscar Proença Dias

Vogais: Professor Doutor Sérgio Joaquim Deodato Fernandes
Professora Doutora Maria Margarida da Silva Reis dos Santos Ferreira
Professora Doutora Maria Madalena Jesus Cunha Nunes
Professora Doutora Maria Irene Lopes Bogalho de Carvalho
Professor Doutor Frederico Herrera Garcia
Doutor Ricardo Jorge de Oliveira Ferreira

“A Enfermagem diferencia-se dos outros Serviços Humanos
pela forma como ela focaliza os seres humanos.”

Dorothea Orem

Agradecimentos

A realização desta tese de doutoramento contou com importantes apoios e incentivos sem os quais não se teria tornado realidade e aos quais estarei eternamente grata, deixando desde já as minhas mais sinceras desculpas, caso algum deles tenha sido preterido por engano.

A todas as organizações e entidades que gentilmente cooperaram na obtenção dos dados necessários, sem os quais este estudo não teria sido possível.

À Professora Doutora Adriana Henriques, pelo amparo, ajuda, disponibilidade demonstrada e sugestões apresentadas.

À Professora Doutora Madalena Cunha, por toda a perseverança que me incutiu, pelo suporte científico, pelas tão necessárias chamadas de atenção, por todas as inspirações e estímulos, mas, fundamentalmente, por nunca me ter deixado cair.

A todas as Pessoas com Artrite Reumatóide que colaboraram comigo, no sentido da melhoria dos cuidados de Enfermagem.

À minha Equipa de Trabalho que não só testemunhou como colaborou e apadrinhou o meu projeto e as minhas ações, garantindo a qualidade e segurança de todos, doentes e profissionais.

Aos peritos em Reumatologia e doença crónica e às Pessoas com Artrite Reumatóide, que responderam positivamente ao meu convite na participação dos estudos, pois permitiram identificar as necessidades mais prementes sobre as quais teria de intervir, recorrendo à telessaúde de uma forma co-construída, e por isso mais facilitadora.

A todos os investigadores que comigo colaboraram na realização dos diversos estudos e publicação de artigos científicos, enriquecendo-os e participando no meu processo de aprendizagem construtivamente.

À minha família, que abdicou da minha atenção e apoio, para que esta tese se realizasse.

A todos, o meu bem-haja!

Abreviaturas e siglas

% - percentagem

ACR - American College of Rheumatology

APCER - Associação Portuguesa de Certificação

AR – Artrite Reumatóide

cf.- confrontar

CHTV – Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CNTS – Centro Nacional de Telessaúde

CV – Coeficiente de Variação

DGS – Direção Geral de Saúde

DP – Desvio Padrão

DR – Doenças Reumáticas

DRM - Doenças Reumáticas e Musculoesqueléticas

DSRM – Design Science Research Methodology

eHEALS - eHealth Literacy Scale

EQ-5D – Avaliação de Ganhos em Saúde, Versão Portuguesa

ESEL – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

ESSV – Escola Superior de Saúde de Viseu

EULAR – European League Against Rheumatism

HADS - Hospital Anxiety and Depression Scale

HAQ - Health Assessment Questionnaire

HLS-EU-PT – Questionário Europeu de Literacia para a Saúde

K – Kurtose

KWH – Teste de Kruskal-Wallis

M – Média

Max – Máximo

Min – Mínimo

MRC – Medical Research Council

n – Tamanho da Amostra

N – Tamanho da População ou Universo Estatístico

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OE – Ordem dos Enfermeiros

OM – Ordenações Médias

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONS/ APQ - Organização de Normalização Setorial / Associação Portuguesa para a Qualidade

p – Significância Estatística

PENTS – Plano Estratégico Nacional para a Telessaúde

PNS – Plano Nacional de Saúde

PNSD – Plano Nacional para a Segurança dos Doentes

QDV – Qualidade de Vida

SK – Skewness

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SPMS – Serviços Partilhados do Ministério da Saúde

TIC – Tecnologias da Informação e Comunicação

UMW - Teste de U-Mann Whitney

WHO – World Health Organization

χ^2 – Qui-Quadrado

RESUMO

Introdução: As Pessoas com Artrite Reumatóide apresentam limitações complexas e multidimensionais, impactantes nos cuidados fundamentais, levando à necessidade de envolver as Pessoas no planeamento dos cuidados e tomada de decisão. A construção de programas de telessaúde com foco na autogestão melhora a autoeficácia e possibilita o empoderamento e conseqüente participação ativa das Pessoas na gestão da doença, capazes de superar a distância/barreiras na prestação de Serviços de Saúde, tem o potencial de melhorar a gestão da doença e ampliar a cobertura dos Serviços.

Objetivos: Desenvolver uma Intervenção eNURSING com Pessoas com Artrite Reumatóide.

Metodologia: Uso de métodos mistos, abarcando métodos quantitativos e qualitativos, numa série de estudos guiados pelo quadro do Medical Research Council para intervenções complexas e harmonizados com a Metodologia de Pesquisa Design Science.

Resultados e Discussão: Todos os estudos realizados apontaram de forma positiva para o uso de intervenções de telessaúde, com benefícios na autogestão e na qualidade de vida das Pessoas com Artrite Reumatóide, pelo que o desenho da intervenção realizada vai nesse sentido, consistindo na construção de processos de telessaúde, com enfoque principal na teleconsulta de Enfermagem e construção de uma aplicação para telemóvel.

Conclusão: A implementação dos processos de telessaúde, cuja construção implicou o envolvimento das Pessoas com Artrite Reumatóidee dos Profissionais de Saúde que os acompanham, permitirá não só o desenvolvimento de diretrizes que impliquem na projeção de boas práticas de Enfermagem, mas principalmente a melhoria do impacto global da Artrite Reumatóide, através da autogestão e autoeficácia das Pessoas com Artrite Reumatóide.

Palavras-Chave / Descritores: Telessaúde, Enfermagem, Autogestão, Artrite Reumatóide, Qualidade de Vida

ABSTRACT

Introduction: Individuals with Rheumatoid Arthritis (RA) experience complex and multidimensional limitations that significantly impact essential care. This underscores the importance of involving patients in care planning and decision-making. The establishment of telehealth programs focused on self-management enhances self-efficacy and facilitates patient empowerment. This active involvement in disease management, capable of bridging distance/barriers in healthcare delivery, holds the potential to improve disease management and expand healthcare service coverage.

Objectives: To develop an eNURSING Intervention for individuals with Rheumatoid Arthritis.

Methodology: A mixed-method approach was employed, encompassing both quantitative and qualitative methods. The study series was guided by the framework of the Medical Research Council for complex interventions and aligned with the Design Science Research Methodology.

Results and Discussion: All conducted studies consistently indicated the positive implications of telehealth interventions, demonstrating benefits in self-management and the quality of life for individuals with RA. Consequently, the designed intervention entails the establishment of telehealth processes, predominantly emphasizing tele-nursing consultations and the development of a mobile application.

Conclusion: The implementation of these telehealth processes, which actively involved both RA patients and healthcare professionals in their design, will not only pave the way for guidelines fostering nursing best practices but will primarily enhance the overall impact of Rheumatoid Arthritis through the self-management and self-efficacy of RA individuals.

Keywords / Descriptors: Telehealth, Nursing, Self-management, Rheumatoid Arthritis, Quality of Life

RESUMEN

Introducción: Las personas con Artritis Reumatoide (AR) experimentan limitaciones complejas y multidimensionales que impactan significativamente en la atención esencial. Esto subraya la importancia de involucrar a los pacientes en la planificación del cuidado y la toma de decisiones. La creación de programas de telesalud centrados en la autogestión mejora la autoeficacia y facilita el empoderamiento del paciente. Esta participación activa en la gestión de la enfermedad, capaz de superar las distancias/barreas en la entrega de atención médica, tiene el potencial de mejorar la gestión de la enfermedad y expandir la cobertura de servicios de salud.

Objetivos: Desarrollar una Intervención eNURSING para personas con Artritis Reumatoide.

Metodología: Se empleó un enfoque de métodos mixtos, que abarca tanto métodos cuantitativos como cualitativos. La serie de estudios estuvo guiada por el marco del Medical Research Council para intervenciones complejas y se alineó con la Metodología de Investigación de Diseño Científico.

Resultados y Discusión: Todos los estudios realizados indicaron consistentemente las implicaciones positivas de las intervenciones de telesalud, demostrando beneficios en la autogestión y la calidad de vida de las personas con AR. En consecuencia, la intervención diseñada implica el establecimiento de procesos de telesalud, con un énfasis predominante en las consultas de tele-enfermería y el desarrollo de una aplicación móvil.

Conclusión: La implementación de estos procesos de telesalud, que involucró activamente tanto a pacientes con AR como a profesionales de la salud en su diseño, no solo allanará el camino para las directrices que promueven las mejores prácticas de enfermería, sino que principalmente mejorará el impacto global de la Artritis Reumatoide a través de la autogestión y autoeficacia de las personas con AR.

Palabras clave / Descriptores: Telesalud, Enfermería, Autocuidado, Artritis Reumatoide, Calidad de Vida

ÍNDICE

Parte I - Introdução	27
1. Tema, finalidade e objetivo	27
2. Contextualizando a Artrite Reumatóide	31
2.1. A autonomia funcional e a qualidade de vida nas Pessoas com Artrite Reumatóide	32
2.2. Determinantes psicológicos da qualidade de vida em Pessoas com Artrite Reumatóide.....	33
2.3. Fatores que influenciam o autocuidado nas Pessoas com Artrite Reumatóide	35
2.4. Os modelos teóricos na autogestão da Artrite Reumatóide	41
2.5. Resposta dos cuidados de Enfermagem às necessidades das Pessoas com Artrite Reumatóide ..	48
3. eHealth	51
3.1. Telessaúde em Reumatologia.....	54
3.2. Telessaúde em Portugal	57
3.3. Telessaúde e Autogestão da Doença Crónica	64
Parte II – Contribuição Empírica	67
1. Metodologia Geral	67
1.1. Questões de Investigação	67
1.2. Objetivos da Investigação	68
1.3. Tipo de estudos conceptualizados na investigação.....	69
Identificar problema e motivar (DSRM)	72
Definir objetivos e uma solução (DSRM)	72
Desenho e Desenvolvimento (DSRM)	73
1.4. Procedimentos éticos e formais.....	73
2. Estudo I – Impacto da autonomia funcional e dos determinantes socioculturais na qualidade de vida das Pessoas com AR	75
2.1. Tipo de Estudo	75
2.2. Participantes e tipo de amostra	76
2.2.1. Caracterização sociodemográfica dos participantes.	77
2.3. Instrumento de colheita de dados.....	79
2.3.1. Caracterização sociodemográfica.	80
2.3.2. Escala visual analógica da dor e atividade geral da doença autorreportada pelo Doente.	80
2.3.3. Avaliação da capacidade funcional.	81
2.3.4. Avaliação dos Determinantes Psicológicos.	82
2.3.5. Avaliação da Qualidade de Vida.	83
2.3.6. Avaliação da Literacia.....	84
2.3.7. Avaliação da literacia Digital.....	85
2.3.8. Avaliação da Satisfação.....	86
2.3.8.1. Estudo psicométrico da escala de satisfação.....	88
2.4. Procedimentos estatísticos	103
2.5. Resultados.....	106
2.5.1. Perfil clínico das Pessoas com Artrite Reumatóide.	106
2.5.2. Autocuidados e (in) capacidade funcional em Pessoas com Artrite Reumatóide.....	108
2.5.3. Qualidade de vida em Pessoas com Artrite Reumatóide.....	115
2.5.4. Determinantes psicológicos em Pessoas com Artrite Reumatóide.	119
2.5.5. Análise inferencial das relações entre as variáveis.....	122
2.5.5.1. Discussão.....	134
2.5.6. Literacia em saúde e literacia digital em Pessoas com AR.....	140
2.5.6.1. Discussão.....	146
2.5.7. Satisfação das Pessoas com AR com a consulta de ambulatório.....	149

2.5.7.1. Análise Descritiva.....	150
2.5.7.2. Análise inferencial.....	166
2.5.7.3. Discussão.....	173
3. Estudo II – Efetividade das intervenções de telemedicina no impacto da Artrite Reumatóide: uma revisão Umbrella	175
3.1. Questão de revisão	176
3.2. Critérios de inclusão	176
3.3. Métodos.....	177
3.3.1. Estratégia de revisão.....	177
3.3.2. Seleção dos estudos.....	183
3.3.3. Avaliação da qualidade metodológica.....	183
3.3.4. Extração dos dados.....	184
3.3.5. Síntese dos dados.....	184
3.4. Resultados.....	185
3.4.1. Seleção das revisões.....	185
3.4.2. Qualidade metodológica.....	188
3.4.3. Características dos estudos incluídos.....	189
3.4.3. Resumo das Evidências.....	194
3.4.3.1. Características das intervenções de telessaúde.....	194
3.4.3.2. Impacto dos domínios da Artrite Reumatóide, conforme avaliado pelas revisões sistemáticas incluídas.....	195
3.5. Discussão	205
4. Estudo III e IV – Implementação de eNursing: percepções das Pessoas com AR e de peritos em Reumatologia e gestão da doença crónica.....	209
4.1. Metodologia.....	209
4.1.1. Colheita, análise e tratamento dos dados.....	210
4.1.2. Aspetos éticos.....	210
4.2. Implementação de eNURSING: percepções das Pessoas com AR	211
4.2.1. Participantes.....	211
4.2.2. Categorias emergentes do verbatim das Pessoas com Artrite Reumatóide.....	212
4.3. – Implemetação de eNURSING: percepções dos peritos em Reumatologia e gestão da doença drónica	229
4.3.1. Participantes.....	229
4.3.2. Categorias desocultadas do verbatim dos Profissionais de Saúde.....	230
4.4. Discussão dos resultados.....	252
5. Desenho da Intervenção.....	261
5.1. Como sustentar a mudança de comportamentos que se deseja	261
5.2. Mapa e interação dos processos de Qualidade – operacionalização.....	265
5.3. Conceptualização e implementação de processos eNURSING agregados a um sistema de gestão da qualidade (SGQ).....	268
5.3.1. Estrutura Documental.....	268
5.3.1.1. Controlo de documentos (aprovação, emissão e alteração de documentos).....	269
5.3.1.2. Controlo dos registos.....	270
5.3.2. Responsabilidade da Gestão.....	270
5.3.2.1. Comprometimento da Gestão.....	270
5.3.2.2. Focalização na Pessoa com Artrite Reumatóide.....	271
5.3.2.3. Política de Qualidade.....	272
5.3.2.4. Planeamento.....	273
5.3.2.5. Responsabilidade, autoridade e comunicação.....	274
5.3.2.6. Representante da Gestão.....	274
5.3.2.7. Comunicação Interna.....	275

5.3.3. Gestão de recursos.	276
5.3.3.1. Recursos materiais.	276
5.3.3.2. Recursos humanos.	276
5.3.3.3. Infraestrutura e ambiente de trabalho.	277
5.3.4. Planeamento de realização do Serviço.	278
5.3.4.1. Procedimentos relacionados com as Pessoas com AR.	282
5.3.4.2. Aquisição de bens e serviços.	283
5.3.4.3. Fornecimento do serviço.	283
5.3.5. Controlo dos equipamentos de medição e monitorização.	283
5.3.6. Medição, análise e melhoria.	284
5.3.6.1. Avaliação da satisfação das Pessoas com AR.	284
5.3.6.2. Auditoria interna.	284
5.3.6.3. Monitorização e medição dos processos.	285
5.3.6.4. Análise de dados.	286
5.3.6.5. Melhoria Contínua.	286
5.3.6.6. Ações corretivas e preventivas.	287
5.3.7. Revisão pela Gestão.	287
6. Conclusão integrativa	289
7. Limitações do estudo e Sugestões para futuras investigações	292
8. Referências Bibliográficas	294
Anexo I – Consentimento Informado Estudo I	316
Anexo II – Autorização do Estudo pela Comissão de Ética de um Centro Hospitalar da Zona Norte de Portugal	320
Anexo III – Questionário do Estudo I	324
Anexo IV – Autorização do Autor da Escala HAQ	350
Anexo V – Autorização do Autor da Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar	354
Anexo VI – Autorização do Autor da Escala Avaliação de Ganhos em Saúde – EQ-5D	358
Anexo VII – Autorização do Autor da Escala Literacia	362
Anexo VIII – Protocolo do Focus Grupo com Pessoas com Artrite Reumatóide	376
Anexo IX – Questionário Sociodemográfico e Consentimento informado utilizado no Focus grupo Com Pessoas com Artrite Reumatóide	384
Anexo X – Guião de Entrevista do Estudo Implementação de eNURSING: Perceção das Pessoas com Artrite Reumatóide	390
Anexo XII – Questionário Sóciodemográfico e consentimento informado do Focus Grupo com Peritos em Reumatologia e Gestão da Doença Crónica	402
Anexo XIII – Guião do Focus Grupo com Peritos em Reumatologia e Gestão da Doença Crónica	408

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Cuidado Centrado na Pessoa com AR, adaptado de Patient Centered Care Framework (McCormack & McCance, 2017)	44
Figura 2 – Quadro conceptual da teoria do autocuidado de Orem (adaptado pela investigadora)..	47
Figura 3 – Evolução da Telessaúde em Portugal.....	61
Figura 4 – Medical Research Council (MRC) & o Design Science Research Methodology (DSRM)	71
Figura 5 – Desenho da investigação – relação prevista entre as variáveis	76
Figura 6 – Estimativas estandardizadas das dimensões de acordo com o modelo de método de componentes principais	102
Figura 7 – Regressão Múltipla entre as dimensões ansiedade e depressão e a qualidade de vida	134
Figura 8 - Modelo final da influência da variável independente (literacia para a saúde) na e-literacia em saúde	146
Figura 9 - Fluxograma do Processo de Seleção e Inclusão dos Estudos.....	187
Figura 10 - Caracterização sociodemográfica da amostra.....	212
Figura 11 - Nuvem de palavras emergente da categoria "dificuldades nos autocuidados"	215
Figura 12 - Nuvem de palavras emergente da categoria "barreiras que contribuem para a redução da qualidade de vida"	220
Figura 13 - Nuvem de palavras emergente da categoria "sugestões para a gestão da doença"	224
Figura 14 - Nuvem de palavras emergente da categoria "perceções dos doentes sobre a implementação do eNURSING"	228
Figura 15 - Caracterização Sócio Demográfica da Amostra.....	229
Figura 16 - Nuvem de palavras emergente da categoria "barreiras nos autocuidados"	232
Figura 17 - Nuvem de palavras emergente da categoria "intervenções mais importantes".....	234
Figura 18 - Nuvem de palavras emergente da categoria "potencialidades da telessaúde"	238
Figura 19 - Nuvem de palavras emergente da categoria "sugestões dos profissionais de saúde" .	243
Figura 20 - Nuvem de palavras emergente da categoria "utilidade da APP"	250
Figura 21 - Roda de Mudança de Comportamento, traduzido de "The behaviour change wheel" .	262
Figura 22 - Modelo de Sistema de Gestão da Qualidade baseado em processo (ISO 9001).....	265
Figura 23 - Mapeamento visual dos processos.....	268

Figura 24 - Planta do setor onde se localiza a unidade de reumatologia.....	278
---	-----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Recodificação da escala e interpretação dos resultados	87
Quadro 2 - Regressão múltipla entre as dimensões da (in)capacidade funcional e a qualidade de vida	132
Quadro 3 - Regressão Múltipla entre as dimensões atividade geral da doença (segundo o doente) e a qualidade de vida	133
Quadro 4 - Estratégia de pesquisa para PubMed, conduzida a 14 de Abril de 2022	179
Quadro 5 - Estratégia de pesquisa para CINHALL, conduzida a 8 de Maio de 2022	179
Quadro 6 - Estratégia de pesquisa para SCOPUS, conduzida a 8 de Maio de 2022	180
Quadro 7 - Estratégia de pesquisa para Epistemonikos, conduzida a 21 de Abril de 2022	180
Quadro 8 - Estratégia de pesquisa para PsycINFO, conduzida a 19 de dezembro de 2021	181
Quadro 9 - Estratégia de pesquisa para Cochrane Database of Systematic Reviews, conduzida a 27 de Abril de 2022	181
Quadro 10 - Estratégia de pesquisa para Embase, conduzida a 21 de Abril de 2022.....	182
Quadro 11 - Estratégia de pesquisa para PEDro, conduzida a 27 de abril de 2022	182
Quadro 12 - Estratégia de pesquisa para JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports, conduzida a 27 de abril de 2022.....	182
Quadro 13 - Estratégia de pesquisa para PROSPERO register, conduzida a 8 de maio de 2022	182
Quadro 14 - Estratégia de pesquisa para Campbell Collaboration Library of Systematic Reviews, conduzida a 8 de maio de 2022.....	182
Quadro 15 - Estratégia de pesquisa para RCAPP – Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal, conduzida a 3 de janeiro de 2022	182
Quadro 16 - Estratégia de Pesquisa para OpenGrey, conduzida a 26 de dezembro de 2021	183
Quadro 17 - Resumo das características dos estudos incluídos.....	194

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Estatísticas relativas à idade das Pessoas com AR	77
Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica das Pessoas com AR	78
Tabela 3 - Análise das profissões das Pessoas com AR	79
Tabela 4 - Tabela de Frequências: Grupo	89
Tabela 5 - Tabela de frequências: idade	89
Tabela 6 - Tabela de frequências: género.....	90
Tabela 7 - Tabela de frequências: Estado Civil	90
Tabela 8 - Tabela de frequências: Zona de Residência	90
Tabela 9 - Tabela de frequências: Habilitações Literárias	91
Tabela 10 - Atenção e Apoio por parte dos Assistentes Operacionais	92
Tabela 11 - Atenção e Apoio por parte dos Enfermeiros.....	92
Tabela 12 - Atenção e Apoio por parte dos médicos	92
Tabela 13 - Atenção e Apoio por parte dos Administrativos.....	93
Tabela 14 - Informação dada pelo médico sobre o estado de saúde.....	93
Tabela 15 - Informação sobre medicamentos a tomar ou os exames que tem de realizar	94
Tabela 16 - Instruções sobre o que tem de fazer após a consulta.....	94
Tabela 17 - Horário de Funcionamento da Consulta	94
Tabela 18 - Respeito pela Privacidade por parte dos Assistentes Operacionais	95
Tabela 19 - Respeito pela Privacidade por parte dos Enfermeiros	95
Tabela 20 - Respeito pela Privacidade por parte dos Médicos	96
Tabela 21 - Respeito pela Privacidade por parte dos Administrativos	96
Tabela 22 - Tempo de espera da consulta	96
Tabela 23 - Satisfação com o conforto do ambiente.....	97
Tabela 24 - Satisfação com as instalações.....	97
Tabela 25 - Satisfação com a Sinalética do Serviço de Consulta Externa	98
Tabela 26 - Satisfação Global com os Cuidados Prestados	98
Tabela 27 - Coeficiente de Consistência Interna da Escala de Satisfação	99

Tabela 28 - Valores de Coeficiente de fiabilidade (Alfa de Cronbach) para cada item.....	99
Tabela 29 - Medida de Adequação de Amostragem de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e teste de esfericidade de Bartlett	100
Tabela 30 - Análise fatorial para os 17 itens com eigenvalue de 1	101
Tabela 31 - Valores de distribuição para análise das medidas de forma	104
Tabela 32 - Coeficiente de variação e sua classificação do grau de dispersão	104
Tabela 33 - Estatísticas relativas à dor da doença das Pessoas com AR.....	107
Tabela 34 - Estatísticas relativas à atividade geral da doença das Pessoas com AR.....	107
Tabela 35 - Caracterização do nível de dificuldade relacionado com a realização de diferentes atividades, em Pessoas com AR	108
Tabela 36 - Caracterização das atividades com apoio e dos instrumentos usados pelas Pessoas com AR .	110
Tabela 37 - Estatísticas relativas à (in)capacidade funcional das Pessoas com AR	111
Tabela 38 - Caracterização da (in)capacidade funcional por grupos em função do sexo, idade, estado civil e zona de residência.....	112
Tabela 39 - Caracterização da (in)capacidade funcional por grupos em função das habilitações literárias, da fonte de rendimento e atividade profissional.....	113
Tabela 40 - Caracterização da (in)capacidade funcional por grupos em função da dor e atividade geral da doença, segundo o doente.....	114
Tabela 41 - Caracterização da qualidade de vida em Pessoas com AR	116
Tabela 42 - Estatísticas relativas à qualidade de vida das Pessoas com AR.....	116
Tabela 43 - Caracterização da qualidade de vida por grupos em função do sexo, idade, estado civil e zona de residência.....	117
Tabela 44 - Caracterização da qualidade de vida por grupos em função das habilitações literárias, da fonte de rendimento e atividade profissional.....	118
Tabela 45 - Caracterização da qualidade de vida por grupos em função da dor, atividade geral da doença, segundo o doente.....	119
Tabela 46 - Estatísticas relativas à ansiedade e depressão das Pessoas com AR em função do sexo	120

Tabela 47 - Estatísticas relativas aos níveis de ansiedade e depressão em função do género das Pessoas com AR.....	121
Tabela 48 - Níveis de qualidade de vida em função dos índices da ansiedade e depressão.....	122
Tabela 49 - Resultados do teste U Mann Whitney para a (in)capacidade funcional em função do sexo, estado civil e residência.....	124
Tabela 50 - Resultados do teste T-student para a (in)capacidade funcional em função da idade e atividade profissional.....	125
Tabela 51 - Resultados do teste Kruskal-Wallis para a (in)capacidade funcional em função das habilitações literárias e fonte de rendimento.....	126
Tabela 52 - Resultados do teste U Mann Whitney para a qualidade de vida em função do sexo, estado civil, residência e atividade profissional.....	127
Tabela 53 - Resultados do teste T-student para a qualidade de vida em função da idade.....	128
Tabela 54 - Resultados do teste Kruskal-Wallis para a qualidade de vida em função das habilitações literárias e fonte de rendimento.....	128
Tabela 55 - Resultados do teste U Mann Witney para a (in)capacidade funcional em função da dor e atividade geral da doença.....	130
Tabela 56 - Resultados do teste U Mann Witney para a qualidade de vida em função da dor e atividade geral da doença.....	130
Tabela 57 - Resultados dos testes Kruskal-Wallis e ANOVA para a qualidade de vida em função da (in)capacidade funcional.....	131
Tabela 58 - Resultados do teste Kruskal-Wallis para a qualidade de vida em função dos níveis de ansiedade e depressão.....	133
Tabela 59 - Estatísticas relativas à literacia para a saúde, das Pessoas com AR.....	140
Tabela 60 - Estatísticas relativas à literacia para a saúde das Pessoas com AR.....	141
Tabela 61 - Caracterização da literacia para a saúde por categorias em função do sexo, idade, zona de residência, habilitações literárias e atividade profissional.....	142
Tabela 62 - Estatísticas relativas à e-literacia em saúde das Pessoas com AR.....	143

Tabela 63 - Caracterização da e-literacia em saúde por grupos em função do sexo, idade, zona de residência, habilitações literárias e atividade profissional.....	145
Tabela 64 - Caracterização da Satisfação do utente com AR segundo a atenção e apoio dos profissionais de saúde.....	151
Tabela 65 - Caracterização da Satisfação do utente com AR segundo a informação fornecida pelos profissionais	152
Tabela 66 - Caracterização da Satisfação do utente com AR segundo o horário de funcionamento da consulta.	153
Tabela 67 - Caracterização da Satisfação do utente com AR segundo o respeito da privacidade do utente pelos profissionais	154
Tabela 68 - Caracterização da Satisfação do utente com AR segundo o tempo de espera.	155
Tabela 69 - Caracterização da Satisfação do utente com AR segundo o ambiente das instalações.....	156
Tabela 70 - Caracterização da Satisfação do utente com AR segundo a Satisfação Global dos cuidados prestados ao utente.	157
Tabela 71 - Satisfação do utente com o Ambiente geral da instituição.....	158
Tabela 72 - Nível de Satisfação do utente com AR referente aos diferentes parâmetros do ambiente geral da instituição	159
Tabela 73 - Satisfação do utente com o Funcionamento da Consulta.....	159
Tabela 74 - Nível de Satisfação do utente com AR referente aos diferentes parâmetros do Funcionamento da Consulta	160
Tabela 75 - Satisfação do utente com o Serviço Médico.....	161
Tabela 76 - Nível de Satisfação do utente com AR referente aos diferentes parâmetros do Serviço Médico.	161
Tabela 77 - Satisfação do utente com o Serviço de Enfermagem	162
Tabela 78 - Nível de Satisfação da Pessoa com AR referente aos Serviços de Enfermagem.....	162
Tabela 79 - Satisfação do utente com o Serviço de Assistentes Operacionais	163
Tabela 80 - Nível de Satisfação do utente com AR referente aos Serviços de Assistentes Operacionais	164
Tabela 81 - Satisfação do utente com o Serviços Administrativos	164

Tabela 82 - Nível de Satisfação do utente com AR referente aos Serviços Administrativos	165
Tabela 83 - Satisfação do utente com a Satisfação Geral dos cuidados prestados.	165
Tabela 84 - Nível de Satisfação global da Pessoa com AR com os cuidados prestados	166
Tabela 85 - Teste de U de Mann-Whitney entre o género e a satisfação dos utentes com AR na consulta de reumatologia	167
Tabela 86 - Teste t para amostras independentes entre a idade e a satisfação dos utentes com AR na consulta de reumatologia.....	168
Tabela 87 - Teste de U de Mann-Whitney entre a residência e a satisfação dos utentes com AR na consulta de reumatologia	169
Tabela 88 - Teste de Kruskal-Wallis entre as habilitações literárias do utente e a satisfação dos utentes com AR na consulta de reumatologia.....	170
Tabela 89 - Teste t para amostras independentes entre a Situação Profissional e a satisfação dos utentes com AR na consulta de reumatologia.....	171
Tabela 90 - Teste de Kruskal-Wallis entre a fonte de rendimento e a satisfação dos utentes com AR	172
Tabela 91 - Teste de U de Mann-Whitney entre a religião que o utente pratica e a satisfação dos utentes com AR na consulta de reumatologia.....	173
Tabela 92- Lista de estudos excluídos após avaliação de elegibilidade de texto completo.....	186
Tabela 93 - Resultados da avaliação crítica das revisões sistemáticas elegíveis	188
Tabela 94 - Impacto dos domínios da doença da Artrite Reumatóideou dimensão global, conforme avaliado pelas revisões sistemáticas incluídas.....	196
Tabela 95 - Resumo das Evidências	204
Tabela 96 - Categorias, subcategorias e subespecificações emergentes do verbatim dos doentes, com respetiva percentagem relativa ao corpus analisado	213
Tabela 97 - Dificuldades no autocuidado	219
Tabela 98 - Barreiras que contribuem para a redução da qualidade de vida	223
Tabela 99 - Sugestões para a gestão da doença.....	227
Tabela 100 - Perceções dos doentes sobre a implementação do eNURSING	228

Tabela 101 – Categorias e subcategorias emergentes do verbatim dos peritos em reumatologia e doença crónica, com respetiva percentagem relativa ao corpus analisado	230
Tabela 102 – Barreiras no autocuidados	233
Tabela 103 - Intervenções mais importantes	237
Tabela 104 - Potencialidades da telessaúde	242
Tabela 105 - Sugestões dos profissionais de saúde	249
Tabela 107 - Utilidade da App	251
Tabela 108 – Mapa de processo de eNURSING (teleEnfermagem)	266

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição de valores da idade.....	89
Gráfico 2 - Distribuição das habilitações literárias	91
Gráfico 3 – Caracterização da satisfação das Pessoas com AR segundo a atenção e apoio dos Profissionais de Saúde: percentual média de respostas.....	151
Gráfico 4 - Caracterização da Satisfação das Pessoas com AR segundo a informação fornecida pelos profissionais: percentagem média de respostas.....	152
Gráfico 5 - Caracterização da Satisfação do utente com AR segundo o horário de funcionamento da consulta.: percentagem média de respostas.	153
Gráfico 6 - Caracterização da Satisfação das Pessoas com AR segundo o respeito da privacidade do utente pelos profissionais: percentagem média de respostas.....	154
Gráfico 7 - Caracterização da Satisfação do utente com AR segundo o tempo de espera: percentagem média de respostas.	155
Gráfico 8 - Caracterização da satisfação das Pessoas com AR segundo o ambiente das instalações: percentagem média de respostas.....	156
Gráfico 9 - Caracterização da satisfação das Pessoas com AR segundo a satisfação global dos cuidados prestados ao utente: percentagem média de respostas.....	157

Parte I - Introdução

1. Tema, finalidade e objetivo

A Artrite Reumatóide (AR) é uma doença crónica, sistémica e progressiva, de etiologia desconhecida, que afeta principalmente as articulações, podendo provocar dor, rigidez e deformação (Cunha et al., 2016; Larkin et al., 2017; Ribeiro et al., 2020). A AR em Portugal tem uma prevalência de 0,7% na população em geral; 1,1% nas mulheres e 0,3% nos homens (Branco et al., 2016; Sousa et al., 2017).

Apesar da sua grande prevalência, as doenças reumáticas e músculo-esqueléticas, nas quais se inclui a artrite, encontram-se subdiagnosticadas em Portugal. Dada a sua prevalência e cronicidade, têm um grande impacto individual, social e económico, reportando-se custos com fisioterapia de 204 milhões e perda de produtividade por faltas ao trabalho de 220 milhões (Branco et al., 2016).

Os doentes reumáticos têm, na nossa população, piores indicadores de qualidade de vida relacionada com a saúde e bem-estar psicossocial, quando comparados com a população em geral (Ribeiro et al., 2022). Apesar de tudo, na última década o panorama do tratamento da AR mudou drasticamente, graças ao diagnóstico precoce e às terapias atuais, que resultam num benefício clínico substancial para a maioria dos doentes, podendo 50% das Pessoas atingir a remissão (Syuichi, 2018).

Ainda assim, as Pessoas com AR apresentam um maior risco de desenvolver comorbilidades, pelo que os programas de autogestão são uma abordagem cada vez mais usada para melhorar a autoeficácia e o bem-estar, permitindo a capacitação e consequente participação ativa das Pessoas na gestão da sua própria doença, incluindo vários componentes interativos que visam mudanças de comportamento (lefevre-colau et al., 2014).

São os Enfermeiros que, dinamicamente, atuam como o interface entre os doentes e os outros elementos da equipa multidisciplinar, tendo inclusive a EULAR (Liga Europeia Contra as Doenças Reumáticas) elaborado um conjunto de recomendações sobre o desempenho do Enfermeiro na gestão das doenças inflamatórias crónicas, enfatizando a otimização das suas competências e habilidades como parte da gestão global da doença (Sousa et al., 2017).

No entanto, embora os Profissionais de Saúde possam aconselhar as Pessoas durante as visitas e consultas, aquelas têm que tomar decisões no seu dia a dia sobre a gestão da sua doença, pelo que a construção de uma rede nacional abrangente e que garanta a equidade e acessibilidade se traduz de grande importância (Zuidema et al., 2015), daí a necessidade da construção de um programa de saúde, em sinergia com os cuidados de saúde primários, com a criação de um conjunto de intervenções de Enfermagem facilitadoras do autocuidado e que possa constituir um ponto de partida para a reprodutibilidade do programa para outras doenças reumáticas e outros centros.

Enquanto Enfermeira de referência de uma consulta de Reumatologia, percurso iniciado em 2010, constato, diariamente, esta lacuna nos cuidados de saúde, porquanto as Pessoas com Artrite Reumatóide, cujo potencial de incapacidade, dor e fadiga é impactante, não só ao nível das relações Pessoais como familiares, profissionais, sociais e económicas, ainda não são alvo de um programa de intervenção personalizado, dirigido à singularidade de cada Pessoa.

O impacto nas suas necessidades fundamentais, aliado à cronicidade da doença, leva a alterações, a mudanças súbitas de papéis, sejam eles a nível Pessoal, profissional ou mesmo social, as quais nem sempre são bem entendidas, ou até resolvidas atempadamente, seja pela falta de conhecimentos das mesmas, seja pela falta de

recursos, o que torna a articulação com os cuidados de saúde primários ainda mais premente e importante, articulação esta, neste momento, deficitária.

De modo a procurar respostas para esta problemática, ao ingressar no Doutoramento em Enfermagem sempre foi claro para mim que, dentro da compreensão e efetividade dos cuidados de Enfermagem, gostaria de desenvolver um estudo de intervenção centrado nas Pessoas com Artrite Reumatóide, seguidas na Consulta de Reumatologia de um Centro Hospitalar da Zona Norte de Portugal (498 Pessoas com AR – 111 ♂; 387 ♀), onde exerço a minha prática.

A realização do presente estudo será também uma forma de dar continuidade à minha tese de mestrado, realizada em 2015, intitulada “Ansiedade, Depressão e Stress”, cujos participantes foram as Pessoas com AR seguidas na consulta de reumatologia de um Centro Hospitalar da Zona Norte de Portugal, permitindo-me um conhecimento mais efetivo da minha população (Ribeiro, 2015).

Dos resultados obtidos desse estudo, damos a conhecer os sociodemográficos e os clínicos, em que aferimos que 82,5% da amostra era do sexo feminino, com uma média de idades de 58.16 anos, maioritariamente casados ou a viver em união de facto (81,3%), 65% residiam em meio rural, 53.8% possuíam o 1º ciclo do ensino básico, 53,8% aferiam um rendimento semelhante ao ordenado mínimo e 98,8% praticavam uma religião (Cunha et al., 2016).

Os clínicos apresentavam um valor médio de dor (aferido pela escala visual analógica) de 50mm, 60% apresentavam incapacidade ligeira, 40% mostravam incapacidade moderada a elevada, 75% apresentavam ansiedade, 72,5% depressão e 57,5% stresse (Cunha et al., 2016).

Munida destes resultados, considereei que seria importante intervir junto das Pessoas com AR para melhoria da sua qualidade de vida, bem como junto dos Profissionais de Saúde, visando uma resposta de Enfermagem eficaz, de maior qualidade e transversalidade.

As Pessoas portadoras de doença crónica, como é o caso da Artrite Reumatóide, enfrentam vários desafios que obrigam a que integrem e desenvolvam comportamentos de autocuidado que promovam a qualidade de vida e o seu bem-estar, bem como de autovigilância e proteção. Cabe aos Enfermeiros, através dos seus cuidados de Enfermagem, compreender a Pessoa, a forma como esta mobiliza os seus recursos para o autocuidado, por forma a desenvolver intervenções de Enfermagem que vão do encontro às necessidades identificadas, enfatizando o papel da Pessoa na produção desse resultado (Ribeiro et al., 2021; Zuidema et al., 2015).

Pretendemos investigar a eficácia das intervenções eNURSING/telessaúde, numa consulta de Enfermagem de reumatologia de uma Unidade Hospitalar da zona centro do país, na otimização da autogestão da Artrite Reumatóide.

Esperamos que as intervenções eNURSING sejam capazes de ajudar as Pessoas com AR a adquirirem as necessárias competências para gerirem a sua situação de saúde, influenciando, positivamente, a adesão aos medicamentos, a sua capacidade funcional e a qualidade de vida, bem como o impacto na sua literacia, nomeadamente na mudança das práticas em saúde.

2. Contextualizando a Artrite Reumatóide

A AR é uma doença inflamatória crónica, sistémica, que afeta principalmente as articulações, de forma simétrica e periférica (Jameson et al., 2015). De etiologia desconhecida, caracteriza-a a dor articular, a rigidez e a inflamação crónica da sinovial, que pode levar a destruição articular e incapacidade marcada (Cunha et al., 2016; Jameson et al., 2015; Sousa et al., 2017; Syuichi, 2018), forçando as Pessoas a dependerem de ajudas técnicas e/ou de terceiros para realização das suas atividades diárias (Pinho de Oliveira Ribeiro et al., 2013).

A incidência da AR, apesar de poder surgir em qualquer idade, aumenta entre os 25 e os 55 anos (Cunha et al., 2016; Jameson et al., 2015; Syuichi, 2018), atingindo o seu auge até aos 75 anos, diminuindo em seguida (Jameson et al., 2015). Apresenta uma prevalência de 0.5% da população adulta no mundo (Jameson et al., 2015; Larkin et al., 2017) e 0.7% em Portugal (Branco et al., 2016). Há evidências de que a incidência global da AR diminuiu nas últimas décadas, embora a sua prevalência tenha permanecido a mesma, uma vez que as Pessoas com AR estão a aumentar a sua esperança média de vida (Jameson et al., 2015), o que reforça o seu estatuto de doença crónica.

A AR é mais comum no género feminino, num rácio de 2-3:1 (Jameson et al., 2015), observando-se, em Portugal, uma prevalência no género feminino de 1.1%, em comparação com os 0.3% do género masculino (Branco et al., 2016).

A dor, a fadiga, a depressão, entre outras características da doença, afetam significativamente a qualidade de vida, constituindo-se o acompanhamento das Pessoas com AR um desafio diário, exigindo que este seja realizado de forma contínua e sistematizada (Sousa et al., 2017).

Apesar da prevalência da AR, comparativamente com a de outras doenças crónicas, poder parecer pouco significativa, o grande impacto que apresenta ao nível dos cuidados fundamentais da Pessoa torna o seu estudo relevante.

2.1. A autonomia funcional e a qualidade de vida nas Pessoas com Artrite

Reumatóide

A autonomia funcional pode ser compreendida sob três aspetos: autonomia de ação, autonomia de vontade e autonomia de pensamento. Na presente investigação, foi avaliada na primeira aceção, relacionada à independência física ou capacidade de realização de tarefas do dia a dia, (Bravo et al., 2018), aqui percebido como autocuidado.

Conceptualmente, o autocuidado foi definido por Orem como uma função desempenhada pelas próprias Pessoas ou outros que a executem por ela, com vista à manutenção da vida, saúde e bem-estar (Orem, 2001).

As limitações vivenciadas pelas Pessoas com AR patenteiam efeitos psicológicos e sociais, incluindo interrupções na capacidade de trabalho, papéis sociais e dependência, comprometem o funcionamento familiar, atividades de vida diária (AVD), autoconceito, humor e sofrimento psíquico (Ribeiro et al., 2020).

Nesse sentido, é importante que o autocuidado e a autogestão façam parte da vida diária destas Pessoas, envolvendo atividades intencionais para prevenir ou limitar doenças e retardar a sua progressão (Ribeiro et al., 2020).

A Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) recomenda o exercício aeróbio de baixo impacto, exercícios de flexibilidade e mobilização das mãos, pés, membros superiores e membros inferiores, pois são uma forma de melhorar a amplitude de movimento das articulações e aliviar a dor. Por outro lado, deve ser evitada a exposição a temperaturas extremas, utilizando roupas apropriadas à temperatura ambiente ou

recorrendo a equipamentos de controlo da temperatura ambiente, bem como manter o peso corporal dentro de valores normais, pois o excesso de peso provoca uma sobrecarga nas articulações, agrava as queixas e limita a atividade física (Thomas et al., 2019).

Devido ao significativo impacto causado na vida da Pessoa com AR, é importante entender, avaliar, monitorizar e intervir ativamente, com recurso a diversos instrumentos que permitem determinar o diagnóstico, o grau de atividade da doença, as necessidades afetadas e a eficácia da terapêutica.

Assim, poder-se-ão direcionar intervenções adequadas e recomendadas que contribuam para uma melhor qualidade de vida, cujo conceito é amplo e complexo, centrado em diversos determinantes como a saúde física e psicológica, grau de independência, interações sociais, crenças pessoais e ambiente, podendo ser definida como a perceção que a Pessoa tem sobre o seu temperamento, conduta de vida, objetivos e apreensões (Martinec et al., 2019).

2.2. Determinantes psicológicos da qualidade de vida em Pessoas com Artrite

Reumatóide

O impacto da saúde mental nos cuidados de saúde leva a que esta seja cada vez mais reconhecida. Várias comorbidades psiquiátricas, tais como a depressão e a ansiedade, são comuns em Pessoas com AR, podendo levar a consequências indesejáveis (Fiest et al., 2016; van den Hoek et al., 2016).

A nível global, estima-se que mais de 300 milhões de Pessoas, o equivalente a 4,4% da população mundial, sofram de depressão, considerada a principal causa mental de incapacitação transversal a todas as idades. Define-se depressão como entidade nosológica que se manifesta pela presença de humor deprimido e perda de interesse ou

prazer por atividades anteriormente prazerosas, baixa concentração, perturbação do apetite e sono, sentimento de culpa, autoestima baixa, desesperança, entre outros, impactando na qualidade de vida das Pessoas (WHO, 2017).

A par da depressão, a ansiedade é uma das perturbações mentais mais comuns, constituindo um desafio da saúde pública da atualidade, caracterizando-se como um sentimento vago e desaprazível de medo, apreensão, caracterizado por pressão ou incómodo oriundo de antevisão de perigo e do desconhecido ou inabitual (Kwan et al., 2020).

O início de uma doença crónica no adulto implica mudanças de comportamento que podem ser potenciadoras de transtornos de ansiedade e depressão, impactantes na qualidade de vida, entendida como a perceção do indivíduo sobre sua idiosincrasia, objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito lato e complexo, que se centra em vários determinantes: saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e ambiente (Martinec et al., 2019).

As Doenças Reumáticas (DR) são as principais responsáveis por elevados custos em saúde, nomeadamente com consultas, internamentos, medicamentos, tratamentos de reabilitação e perda de qualidade de vida (QDV) dos Doentes Reumáticos, traduzindo-se na primeira causa de incapacidade temporária e num elevado número de baixas por doença e de reformas antecipadas (Branco et al., 2016).

A depressão está associada a elevados níveis de dor e incapacidade, menor qualidade de vida e aumento da mortalidade (WHO, 2017), pelo que as entidades nosológicas em análise que cursam com doenças crónicas carecem de avaliação, prevenção e, se necessário, tratamento.

A literatura científica internacional sobre o desenvolvimento de doença mental no curso da Artrite Reumatóide em Portugal é escassa, justificando a investigação da existência de uma relação entre ambas, cumprindo, por esta via, um desígnio da Ordem dos Enfermeiros Portugueses, que recomenda a prestação de cuidados de Enfermagem culturalmente acessíveis com base no maior índice de evidência e no melhor grau de recomendação.

2.3. Fatores que influenciam o autocuidado nas Pessoas com Artrite

Reumatóide

As Doenças Reumáticas e Musculoesqueléticas (DRMs) constituem-se como um grupo com mais de duas centenas de entidades diferentes e com vários subtipos, afetando as articulações e/ou músculos, outros tecidos e órgãos (Zangi et al., 2015).

Apesar da sua grande prevalência (21.2% em Portugal), elas ainda se encontram subdiagnosticadas, pesando em termos individuais, sociais e económicos, devido às consequências sobre a capacidade funcional, qualidade de vida, terapêutica e comorbilidades (Branco et al., 2016).

Quando comparamos a prevalência da AR com outras DRMs, aquela pode parecer pouco significativa, mas, o impacto que produz nos cuidados fundamentais da Pessoa torna o seu estudo não só relevante como de extrema necessidade.

Complexas e multidimensionais, as limitações apontadas pelas Pessoas com AR, como a dor, a fadiga, a depressão, entre outras características da doença, afetam significativamente a sua qualidade de vida, constituindo-se o seu acompanhamento um desafio diário que exige ser realizado de forma contínua e sistematizada (Sousa et al., 2017), obrigando à integração e desenvolvimento de comportamentos promotores do

autocuidado e qualidade de vida (Pedraz-Marcos et al., 2020). Estas limitações patenteiam efeitos psicológicas e sociais, incluindo interrupções na capacidade de trabalho, papéis sociais, independência, funcionamento familiar, atividades de vida diária, autoconceito, humor e sofrimento psíquico (Ribeiro, 2015).

O autocuidado e a autogestão fazem parte da vida diária e envolvem atividades intencionais para prevenir ou limitar doenças e retardar a sua progressão (Barley & Lawson, 2016). Centrada nestas necessidades, a EULAR enfatiza a educação ao utente como parte integral da gestão da AR, focando não só a transmissão do conhecimento e controlo da doença, mas também a habilitação das Pessoas na gestão da sua doença, de forma ajustada à sua condição, reconhecendo-a como agente ativo neste mesmo processo (Zangi et al., 2015).

A capacidade de autogestão/autocuidado da Pessoa com AR pode ser influenciada por múltiplos fatores, desde crenças sobre a medicação, que podem influenciar a adesão, a fatores externos como falta de acesso a determinados cuidados de saúde.

Os resultados da nossa revisão integrativa, referente aos fatores que influenciam os comportamentos de autocuidado, conduziram ao agrupamento dos mesmos em diferentes categorias: suporte social, suporte emocional, socioeconómicos e culturais, relacionados com a doença e comorbilidades, relacionados com os serviços e Profissionais de Saúde, relacionados com o tratamento, intrínsecos à Pessoa, relacionados com o conhecimento e ainda barreiras físicas.

Fatores de suporte social

Os estudos apontam a falta de suporte social por parte da família, pares e sociedade, como fatores não facilitadores dos comportamentos de autocuidado

(Chaleshgar-Kordasiabi et al., 2018; Meyfroidt et al., 2015; Oshotse et al., 2018; Östlund et al., 2018; Thomas et al., 2019).

Fatores de suporte emocional

O suporte emocional tem como barreiras a falta de compreensão da família e pares (Bearne et al., 2017; Chaleshgar-Kordasiabi et al., 2018; Östlund et al., 2018), bem como a atitude negativa da sociedade face às Pessoas com AR (Bearne et al., 2017; Chaleshgar-Kordasiabi et al., 2018; Thomas et al., 2019). A comunicação e interação social (Östlund et al., 2018) podem ser vistas como fatores facilitadores do autocuidado.

Fatores socioeconómicos e culturais

O estudo de (Chaleshgar-Kordasiabi et al., 2018) dá-nos a conhecer as preocupações financeiras (relativas às deslocações aos serviços de saúde e ao uso dos mesmos, bem como os custos de medicação e tratamentos), o excesso de trabalho (muitas vezes relacionado com as anteriores, que levam à necessidade da obtenção de mais de um emprego) e a falta de apoio financeiro, como inibidores de comportamentos de autocuidado.

Fatores relacionados com a doença e comorbilidades

As consequências da atividade da doença, nomeadamente no que respeita à presença de dor (Chaleshgar-Kordasiabi et al., 2018; Oshotse et al., 2018; Sok et al., 2019), deformação das mãos (Mollard & Michaud, 2018) e diminuição da capacidade para a realização das atividades de vida diárias (Thomas et al., 2019) constituem-se como barreiras para os comportamentos de autocuidado. Alguns participantes (Thomas et al.,

2019) referiram que a presença de sintomas poderia ser facilitadora para a prática de alguns comportamentos de autocuidado, como é o caso do exercício físico.

Fatores relacionados com os serviços e Profissionais de Saúde

Quanto à importância da relação profissionais de saúde/Doente, alguns estudos (Bearne et al., 2017; Chaleshgar-Kordasiabi et al., 2018; Oshotse et al., 2018) referiram que uma relação deficitária com os Profissionais de Saúde, a falta de tempo/disponibilidade demonstrada pelos mesmos, bem como os consultórios cheios eram fatores que poderiam dificultar a adoção de comportamentos de autocuidado. Uma boa relação de confiança e suporte entre ambos era facilitadora dos mesmos.

Fatores relacionados com o tratamento

Nos fatores relacionados com o tratamento, poderemos encontrar os efeitos secundários da medicação (Chaleshgar-Kordasiabi et al., 2018), a complexidade do regime terapêutico (Meyfroidt et al., 2015), que se constituem como oposições à adoção de comportamentos de autocuidado, podendo, no entanto, ser melhoradas através do recurso a informação física, como esquemas terapêuticos (Meyfroidt et al., 2015). A flexibilidade existente em alguns tratamentos e horários é um fator facilitador para o autocuidado (Bearne et al., 2017).

Fatores intrínsecos à Pessoa

Apresentam-se como facilitadores do autocuidado as estratégias de aceitação e ajustamento (Östlund et al., 2018), a autoestima (Sok et al., 2019), a autoeficácia (Oshotse et al., 2018) e a resiliência (Thomas et al., 2019). Como barreiras elencam-se a falta de

motivação (Chaleshgar-Kordasiabi et al., 2018; Mollard & Michaud, 2018), a dificuldade de adaptação (Mollard & Michaud, 2018), a atitude negativa e a falta de vontade (Chaleshgar-Kordasiabi et al., 2018), a percepção da falta de tempo (Chaleshgar-Kordasiabi et al., 2018), a incerteza (Sok et al., 2019), a insegurança (Oshotse et al., 2018), a vergonha relacionada com as limitações (Bearne et al., 2017) e a sensação de salubridade pela ausência de sintomas (Meyfroidt et al., 2015).

Barreiras físicas

As barreiras físicas apontadas prendem-se com as condições da casa: falta de mobília e/ou equipamentos adequados, casas com muitas escadas, casas pequenas, que não permitem a adaptabilidade aos condicionantes provocados pela doença – mobilidade (Chaleshgar-Kordasiabi et al., 2018), lotação dos transportes e não adequação dos mesmos (Chaleshgar-Kordasiabi et al., 2018) e alguns locais que dificultam, nomeadamente, a prática de exercício físico (Bearne et al., 2017).

Fatores relacionados com o conhecimento

A falta de conhecimento/informação sobre os comportamentos de autocuidado e/ou sobre a doença constitui-se como barreira ao autocuidado (Anvar et al., 2018; Azevedo et al., 2015; Bearne et al., 2017; Chaleshgar-Kordasiabi et al., 2018; Meyfroidt et al., 2015; Oshotse et al., 2018; Thomas et al., 2019; Vermaak et al., 2015; Zhao & Chen, 2019). Dos estudos pesquisados, aqueles cuja génese era a participação em programas de autogestão (Anvar et al., 2018; Bearne et al., 2017; Meyfroidt et al., 2015; Mollard & Michaud, 2018; Vermaak et al., 2015; Zhao & Chen, 2019), da qual a educação para a saúde era uma constante, podemos inferir que o aumento do conhecimento auxilia a adoção

de comportamentos de autogestão. As habilitações literárias foram apontadas, pelos participantes como fator facilitador do autocuidado.

A pesquisa realizada denota lacunas de conhecimento científico referente à mesma, ficando evidente a necessidade de realizar estudos que permitam evidenciar, de forma clara, quais as barreiras ao autocuidado.

Destes, destacamos os fatores relacionados com o conhecimento, congruente com as recomendações da EULAR para a gestão da AR, em que enfatiza a importância do papel da educação para a saúde (Smolen et al., 2020; Zangi et al., 2015): os fatores intrínsecos à Pessoa, os fatores de suporte social e os fatores relacionados com a doença e comorbidades, podendo, qualquer um destes fatores, ser potenciado pelos cuidados de Enfermagem, uma vez que o mesmo envolve o cuidar como: traço humano; imperativo moral; afeto, interação interpessoal e intervenção terapêutica (McCance et al., 2011; McCormack & McCance, 2017), integrando, igualmente, as restantes categorias identificadas.

Assim, o cuidado de Enfermagem pode ser visto como essencial e facilitador do autocuidado, ao respeitar a autonomia e autodeterminação das Pessoas com AR, as suas avaliações e visão do mundo, num processo interpessoal Enfermeiro/Doente, que abrange tanto os sentimentos quanto os comportamentos que ocorrem dentro desse relacionamento, devendo responder às necessidades do Doente (McCance et al., 2011; McCormack & McCance, 2017).

Os desafios que as Pessoas com AR enfrentam no dia a dia, obrigam à integração e desenvolvimento de comportamentos de autocuidado que promovam a qualidade de vida e o bem-estar, bem como de autovigilância e proteção, constituindo-se o conhecimento das categorias identificados no presente estudo útil na elaboração de

programas que tentam reduzir barreiras e aumentar fatores de reforço, com este desiderato. É da responsabilidade do Enfermeiro, através dos seus cuidados de Enfermagem, compreender a Pessoa e a forma como utiliza os seus recursos e fatores intrínsecos, orientando-a para os comportamentos de autocuidado, por forma a desenvolver intervenções de Enfermagem que vão ao encontro das necessidades identificadas, enfatizando o papel da Pessoa.

A prática de Enfermagem centrada na Pessoa visa planear e prestar cuidados, considerando o seu contexto, incluindo o contexto social, as redes comunitárias, as normas culturais e os suportes materiais.

2.4. Os modelos teóricos na autogestão da Artrite Reumatóide

Centrar os cuidados de Enfermagem na Pessoa é, cada vez mais, considerado essencial nos Serviços de Saúde, sendo este também o foco primordial do nosso trabalho, colocar a Pessoa com AR no centro dos cuidados de Enfermagem, no centro do planeamento e da tomada de decisão, e perceber, com ela, quais os melhores caminhos a seguir para melhorar a sua qualidade de vida.

Em primeiro lugar, importa perceber esta “Pessoa” com quem e para a qual trabalhamos. A palavra “Pessoa” abarca os atributos que representam a nossa natureza humana e a maneira pela qual construímos a nossa vida, tal como a forma como pensamos sobre os valores morais, como expressamos crenças políticas, espirituais ou religiosas, como nos envolvemos emocionalmente nos nossos relacionamentos e o tipo de vida que queremos ter, pois todos são moldados pelos nosso atributos como Pessoas (McCance et al., 2011).

As limitações apontadas pelas Pessoas com AR são complexas e multidimensionais, afetando não só a sua vida diária, obrigando-os a levar uma vida o mais normal possível, encontrando formas de lidar com a doença, na gestão dos sintomas (dor, fadiga, incapacidade funcional), na necessidade de adaptações em casa e no local de trabalho, na necessidade de um planeamento meticuloso das atividades (Barton et al., 2018; Pedraz-Marcos et al., 2020; Poh et al., 2017; Sjö & Bergsten, 2018), mas também na sua modificação física, afetando a sua autoimagem, bem como a sua imagem social (Barton et al., 2018; Pedraz-Marcos et al., 2020; Sjö & Bergsten, 2018).

É fundamental considerar que as restrições mencionadas têm profundas consequências psicológicas e sociais, incluindo interrupções na capacidade de trabalho, papéis sociais, independência, funcionamento familiar, atividades de vida diária, autoconceito, humor e sofrimento psíquico (Ribeiro, 2015).

Em diversos estudos, os Doentes descrevem a tentativa de uso dos seus recursos pessoais de forma eficiente, além da ajuda de outras Pessoas, como familiares, amigos e Profissionais de Saúde (Sjö & Bergsten, 2018), assumindo-se o cuidado de Enfermagem basilar.

Os objetivos da Equipa de Saúde e das Pessoas com AR são maioritariamente os mesmos, nomeadamente melhorar o conhecimento da Pessoa com AR, reduzir a dor e melhorar a capacidade funcional. Não obstante, a compreensão e a forma como podem ser alcançados podem diferir, fruto do conhecimento existente da doença, da literacia em saúde, da perspetiva individual e até de experiências anteriores (Barton et al., 2018), pelo que a comunicação com a Equipa de Saúde deve ser clara, pois urge que o verdadeiro cuidado se centre na Pessoa.

O cuidado de Enfermagem envolve cinco perspectivas: traço humano, imperativo moral, afeto, interação interpessoal e intervenção terapêutica (McCormack & McCance, 2017). Essencial ao crescimento e ao desenvolvimento humano, o cuidado de Enfermagem deve manter a dignidade e o respeito dos Doentes como Pessoas, respeitar a sua autonomia e autodeterminação, reconhecer o seu direito em determinar o seu próprio destino, respeitar as suas avaliações e visão do mundo. Ora, se o processo interpessoal Enfermeiro/Doente abrange quer os sentimentos quer os comportamentos que ocorrem dentro desse relacionamento, deve o mesmo responder às necessidades do Doente, resultando em melhorias positivas.

Conceptualmente, somos direcionados para o conceito de Enfermagem centrada na Pessoa, pois a centralização na Pessoa é uma estratégia adotada na prática que prioriza a formação e fortalecimento de relações saudáveis entre os profissionais de saúde, usuários do serviço e outras Pessoas relevantes para as suas vidas. Esta abordagem é fundamentada em princípios como o respeito ao ser humano, o direito à autonomia individual, a compreensão mútua e o respeito recíproco. Tais valores são reforçados por culturas que incentivam o empoderamento e buscam constantemente aprimorar as práticas profissionais (McCormack & McCance, 2017).

A prática de Enfermagem centrada na Pessoa visa planejar e prestar cuidados que tenham em conta o seu contexto, incluindo o contexto social, redes comunitárias, normas culturais e suportes materiais.

Na estrutura de McCormack e McCance – Patient Centered Care (cf. Figura 1) são descritos como fatores necessários para desenvolver os cuidados centrados na Pessoa, o desenvolvimento de habilidades interpessoais, o compromisso com o papel atribuído, a

clareza de crenças e de valores, o conhecimento do “eu” e as competências profissionais, estas últimas designadas por pré-requisitos.

O ambiente de cuidado diz respeito ao contexto onde o mesmo é desenvolvido, que inclui relacionamentos efetivos com a equipa, sistemas organizacionais de apoio, divisão do poder, potencial de inovação e tomada de risco, ambiente físico, sistemas de tomada de decisão compartilhados, combinação apropriada de habilidades. De modo a providenciar um cuidado holístico, o processo de cuidados envolve, de forma autêntica, o trabalho com as crenças e valores dos utentes, a partilha da tomada de decisão e o ser empático, meios através dos quais obteremos os resultados centrados na Pessoa: boa experiência de cuidado, envolvimento nos cuidados, bem-estar, existência de uma cultura de saúde. Tudo envolvido por um macro contexto em que se insere a política de saúde e a assistência social, a estrutura estratégica, o desenvolvimento da força de trabalho e a liderança estratégica (McCormack & McCance, 2017).

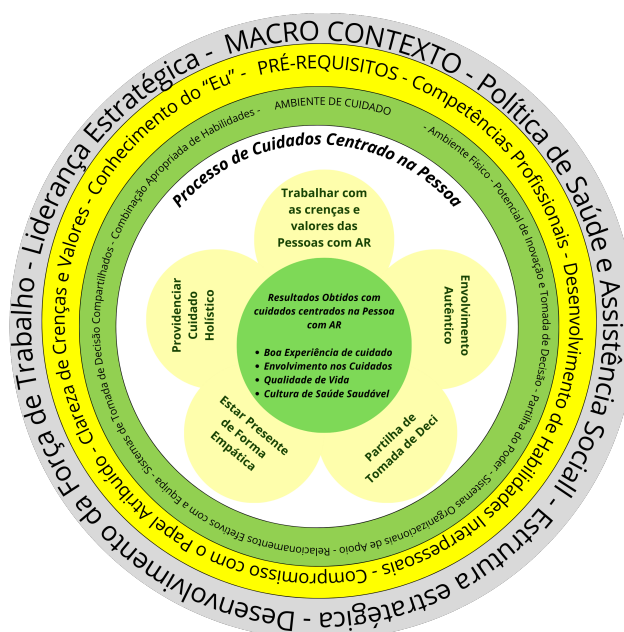


Figura 1 – Cuidado Centrado na Pessoa com AR, adaptado de Patient Centered Care Framework (McCormack & McCance, 2017)

O modelo dos cuidados centrados na Pessoa ajuda a perceber a forma como devem ser desenvolvidos os cuidados de Enfermagem à Pessoa com AR. Através do processo de cuidado, os Enfermeiros têm a missão de auxiliar a Pessoa a alcançar os melhores resultados de saúde e bem-estar. Este compromisso é tanto relacional quanto ético e é permanente. Os Enfermeiros trabalham em diversos ambientes onde o cuidado é desenvolvido, como a comunidade, entre outros. Essa abordagem potencializa a tomada de decisão compartilhada de forma inovadora. O desenvolvimento dos atributos dos profissionais de Enfermagem é essencial. Eles são envolvidos por um macro contexto, regente dos cuidados de saúde, que garante a qualidade e segurança dos serviços prestados.

Na procura permanente da excelência no exercício profissional, o Enfermeiro maximiza o bem-estar da Pessoa e complementa as atividades de vida relativamente às quais é dependente (OE, 2001), revestindo-se, assim, o autocuidado um foco de intervenção de Enfermagem nos processos de transição.

De acordo com Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), por autocuidado entende-se a "Atividade executada pelo próprio: tratar do que é necessário para se manter; manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as atividades da vida diária" (ICN, 2019).

A teoria do autocuidado de Orem (cf. Figura 2) surge com o objetivo de aumentar a capacidade da Pessoa, de modo a satisfazer, de maneira independente, o autocuidado. Orem define este conceito como atividade aprendida, orientada por metas, direcionada para o próprio indivíduo manter a vida, a saúde, o desenvolvimento e o bem-estar. A necessidade do cuidado de Enfermagem surge quando o utente é incapaz de satisfazer

as suas necessidades biológicas, psicológicas, de desenvolvimento ou sociais (Bruno, 2017; Queirós et al., 2014).

Orem identificou três classificações de sistemas de Enfermagem: o sistema totalmente compensatório, o sistema parcialmente compensatório e o sistema de apoio-educação, podendo ser utilizados um ou mais que um dos três sistemas num indivíduo (Queirós et al., 2014).

Deste modo, as intervenções implementadas pelo Enfermeiro podem ser plenamente compensatórias, parcialmente compensatórias e/ou direcionadas para a educação. Nesta perspetiva, Orem identificou cinco áreas em que o Enfermeiro é o agente terapêutico e desenvolve as seguintes atividades: iniciar e manter a relação com a Pessoa, família ou grupo até que a Pessoa não necessite de cuidados de Enfermagem; determinar como e se a Pessoa pode ser ajudada através dos cuidados de Enfermagem; responder às necessidades da Pessoa relativamente ao contacto e à assistência do Enfermeiro; prescrever e proporcionar ajuda direta à Pessoa e Pessoas significativas (cuidador); coordenar e integrar os cuidados de Enfermagem na vida diária da Pessoa e/ou outra assistência de saúde necessária (Santos et al., 2017).

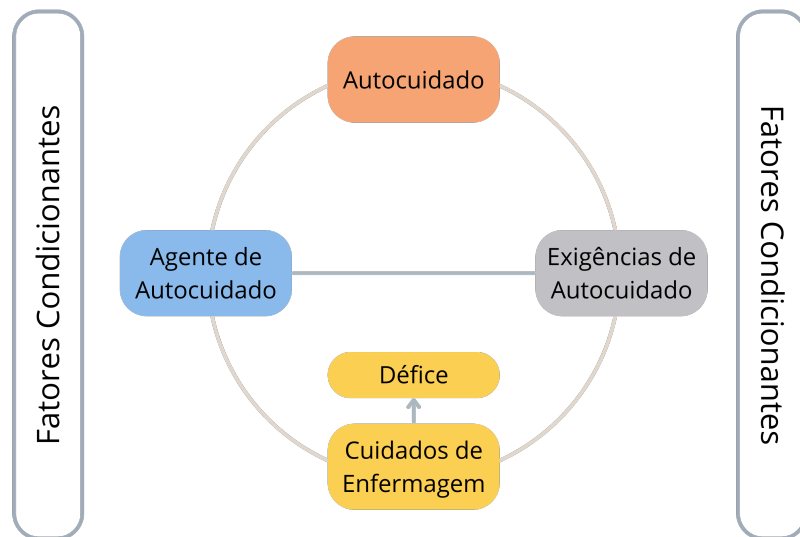


Figura 2 – Quadro conceitual da teoria do autocuidado de Orem (adaptado pela investigadora)

Fonte: <https://nurseslabs.com/dorothea-orems-self-care-theory/>

A teoria de Orem possibilita à Pessoa, família e comunidade tomarem iniciativa, assumirem responsabilidades, assim como empenharem-se no seu desenvolvimento, com vista à sua saúde e ao seu bem-estar. O modelo de Orem assume a Pessoa como responsável pelo seu autocuidado, colocando-a no centro dos cuidados de saúde (Da Silva Pereira et al., 2018; Orem, 2001; Santos et al., 2017).

As Pessoas com AR e os Profissionais de Saúde consideram a experiência com a AR como stressante, o que leva a um impacto negativo na comunicação, ferramentas e tempo para facilitar a conversação em torno dos objetivos a atingir (Barton et al., 2018).

Estudos realizados sobre a experiência das Pessoas com AR descrevem que estes, no intuito de obterem mais conhecimento acerca da doença, levam a cabo pesquisas, uma vez que consideram haver lacunas por parte dos Profissionais de Saúde (Barton et al., 2018; Pedraz-Marcos et al., 2020).

Indo ao encontro desta necessidade, a EULAR enfatiza a educação à Pessoa como parte integral da gestão da AR, cujo objetivo primário é não só transmitir conhecimento

e controlo da doença, como habilitar a mesma a gerir a sua doença de forma ajustada à sua condição e mantendo a qualidade de vida, pois reconhece a Pessoa como agente ativo neste mesmo processo (Zangi et al., 2015).

Embora a colheita de informações seja essencial para a autogestão e a tomada de decisões compartilhadas, a discrepância nas atitudes em relação ao objetivo do conhecimento entre Pessoa e Profissionais de Saúde pode levar a uma comunicação inadequada e à falta de confiança (Barton et al., 2018). Com o intuito de apoiar os cuidados direcionados às Pessoas com AR, obtendo menores disparidades nos objetivos a alcançar e, conseqüentemente, melhores resultados, os enfermeiros, no âmbito da sua prestação de cuidados de Enfermagem, podem atuar como elo de ligação entre a Pessoa e os outros elementos da Equipa Multidisciplinar (Sousa et al., 2017).

2.5. Resposta dos cuidados de Enfermagem às necessidades das Pessoas com Artrite Reumatóide

As necessidades anteriormente referidas e apontadas pelas Pessoas com AR, acarretam no seu cuidado fundamental grande impacto as mesmas, sendo as atividades de cuidado necessárias para todas as Pessoas, independentemente da sua condição clínica ou ambiente de saúde (Feo & Kitson, 2016). Requerem-se intervenções de Enfermagem de elevada complexidade, definidas como qualquer intervenção realizada por um Enfermeiro, baseada no seu discernimento e expertise clínica e que visa aprimorar os desfechos para a Pessoa. (Henriques, 2011).

Embora o cuidado fundamental não seja, em si, um conceito novo, hodiernamente tem sido dada cada vez mais atenção à forma como esse cuidado é prestado, particularmente pelos Enfermeiros, muito relacionado com a ênfase dada ao cuidado centrado na Pessoa (Feo & Kitson, 2016).

O cuidado fundamental radica na habilidade dos Enfermeiros se relacionarem com a Pessoa, uma vez que através dessa relação, são capazes de reconhecer as necessidades fundamentais de cuidado daquela, bem como ajudar a mesma a reconhecer as suas próprias necessidades (Kitson et al., 2013).

A estrutura dos Fundamental Care consiste numa série de círculos concêntricos que integram os elementos relacionais centrais no centro com os requisitos do sistema externo na periferia.

Fundamental para o quadro é a relação estabelecida entre a Pessoa e o Enfermeiro, baseada no compromisso do segundo em cuidar da primeira e no compromisso de comunicar as informações sobre a Pessoa aos restantes elementos da Equipa de Saúde, garantindo a consistência e a continuidade do cuidado (Kitson et al., 2013).

O segundo círculo remete-nos para o uso da avaliação inicial do Enfermeiro na construção de uma série de ações práticas em torno dos fundamentos do cuidado, abordando não só os aspetos físicos, mas também as dimensões psicossociais e relacionais do cuidado (Kitson et al., 2013).

O círculo externo de toda a estrutura reflete a co dependência entre a relação Enfermeiro-Pessoa e o sistema ou contexto de saúde mais amplo, em que os recursos humanos, liderança e questões políticas e regulatórias mais amplas podem impactar na qualidade do relacionamento da Pessoa/Enfermeiro (Kitson et al., 2013).

Os fundamentos físicos do cuidado, como a dor, a mobilidade, a fadiga, que constituem algumas das limitações das Pessoas com AR, têm maior impacto visível que os fundamentos psicossociais e relacionais, o que leva a que sejam realizados

isoladamente de outros aspetos do cuidado, sendo este reduzido a um modelo biomédico.

Devemos, por conseguinte, tudo fazer, pois importa que às Pessoas com AR seja assegurado o envolvimento nas tomadas de decisão, tornando-as o centro dos cuidados, sempre no respeito pelas suas preferências, necessidades e autonomia, respeitando o compromisso patente na estrutura da comunicação com a restante Equipa de Saúde.

O desafio para a Pessoa, Enfermeiro e sistema de saúde é ser capaz de passar por cada uma dessas etapas, a fim de alcançar melhorias duradouras e sustentáveis nas experiências das Pessoas com os fundamentos do cuidado.

Nos cuidados fundamentais centrados na Pessoa, os objetivos e os resultados para a Pessoa com AR e para o Enfermeiro são alcançados através da gestão ativa do processo que envolve a parceria Enfermeiro/Pessoa, integrando três dimensões centrais: estabelecer a relação, integrar o cuidado fundamental no plano de cuidados e assegurar que o cenário ou contexto onde o atendimento é realizado e coordenado é propício para alcançar os resultados (Kitson, 2018).

A limitação para as Pessoas nos seus cuidados fundamentais, na sua necessidade de ajuda e de autocuidado, leva a que os programas de autogestão sejam uma abordagem cada vez mais usada, pois importa melhorar a sua autoeficácia e o seu bem-estar, permitindo a sua capacitação e conseqüente participação ativa na gestão da sua própria doença e incluindo vários componentes interativos que visam mudanças de comportamento (Iefevre-Colau et al., 2014). Assim, sustentaremos-nos no Behavioral Change Taxonomy (BCT) – Técnicas para mudança de comportamento para o desenho da intervenção.

3. eHealth

A conceptualização *eHealth* reflete a aplicação das ferramentas digitais e de comunicação em suporte à saúde e setores correlatos (WHO, 2019).

A telemedicina, identificada como um dos eixos direcionados à melhoria e à eficácia da qualidade na atenção primária à saúde, pretende fornecer serviços especializados centrados na Pessoa, inexistentes em algumas regiões, nelas faltando também recursos humanos. Frequentemente é descrita como um serviço sustentável com um papel importante nos sistemas de saúde, pois ajuda a colmatar barreiras, aumenta o acesso aos cuidados e apoia emergências, resultando em custos importantes (Maia et al., 2019).

Lapão destaca que as inovações tecnológicas abrem portas para serviços digitais emergentes, possibilitando uma participação mais proativa dos usuários no controle da própria saúde (Lapão, 2019). As intervenções *e-nursing*, aqui incluídas, têm como finalidade fornecer, de forma sistemática, suporte educativo e intervenções em saúde, de modo a aumentar a capacidade e confiança dos utentes na gestão dos seus problemas, o que permite melhorar a compreensão sobre a sua condição de saúde, a avaliação do progresso e problemas decorrentes da sua patologia, o estabelecimento de metas que permitam a mudança de comportamentos e o aprimoramento de habilidades de resolução de problemas.

Desta forma, as Pessoas são orientadas a desenvolverem capacidades de autogestão e a modificarem comportamentos de autocuidado, lidando com situações crónicas (Solomon et al., 2012).

A revisão da literatura suporta vários pontos fortes do desenvolvimento das intervenções *e-nursing* relacionados com áreas de conteúdo e estruturas orientadas pela

teoria, flexibilidade e conforto, consistência e menor custo na implementação da intervenção. A flexibilidade permite que exista acesso às intervenções, independentemente do tempo, das limitações geográficas e de mobilidade, controla fatores relacionados com a aprendizagem, como o conteúdo, o horário, o local, a velocidade e utiliza funções multimédia como o som, imagens e animações. O conforto radica na partilha das suas experiências e opiniões através do anonimato. A consistência permite a continuidade dos cuidados e serviços, através de conteúdo consistente e padronizado (Im & Chang, 2013).

Marques, Gregório, Pinheiro, Póvoa, Da Silva, & Lapão (2017) remetem para uma Enfermagem do futuro sustentada por profissionais cada vez mais capacitados e focados na prática avançada, cujo conhecimento apoiará a sua liderança na reorganização da prática dos cuidados, em parceria com outros profissionais e com maior proximidade aos usuários dos serviços de saúde. A adoção de medidas terapêuticas será facilitada pelos sistemas digitais mediante os protocolos clínicos “inteligentes”, consensualizados interprofissionalmente e que permitirão, de forma transparente, evidenciar o trabalho de equipa, com vinculação mais efetiva ao usuário do Serviço de Saúde (Marques et al., 2017).

Neste âmbito, a Direção-Geral da Saúde de Portugal, em 2019, defendia ser este um caminho com um grande potencial nas áreas da prevenção da doença, proteção e promoção da saúde, sendo fundamental assegurar a cooperação interdisciplinar adaptada às necessidades das Pessoas, por forma a evitar o aumento das desigualdades em saúde. É, no entanto, imprescindível reconhecer que nem toda a população está familiarizada com o mundo digital e que embora muitas Pessoas usem meios digitais para gerir a sua saúde, também há grupos de Pessoas idosas vulneráveis ou de origens

socioeconómicas desfavorecidas, que não usam esses meios, por terem acesso limitado aos mesmos, ou devido aos baixos níveis de e-literacia em saúde (DGS, 2019).

A e-literacia em saúde pressupõe a competência para pesquisar, encontrar, estimar e avaliar, integrar e aplicar os ganhos obtidos a partir do ambiente eletrónico, com vista à resolução de problemas de saúde. Tal competência requer a capacidade de trabalhar também com novas tecnologias, pensar criticamente sobre questões relacionadas com os média e com a ciência, bem como navegar num vasto leque de ferramentas e fontes de informação, com vista a adquirir a informação necessária para a tomada de decisão. Por sua vez, a tomada de decisão informada requer que as Pessoas possam adequadamente aceder, compreender e processar informações sobre saúde, a fim de fazerem face às suas necessidades (Norman & Skinner, 2006a, 2006b).

As Pessoas com AR tomam, diariamente, muitas decisões sobre a sua doença, pelo que um programa de autogestão *online*, adaptado ao computador, poderia apoiar a tomada de decisão. Todavia, o seu desenvolvimento requer a participação ativa das mesmas (Zuidema et al., 2015).

A e-literacia em saúde é vista como uma oportunidade nas áreas da prevenção da doença, da proteção e promoção da saúde (DGS, 2019), sendo que no desenvolvimento de intervenções de Enfermagem baseadas nas novas tecnologias se torna crucial conhecer os níveis de e-literacia em saúde das Pessoas com AR.

Tendo em conta a informação exposta e evidenciando-se na literatura científica uma lacuna de conhecimento quanto à associação entre as características sociodemográficas (sexo, idade, nível de escolaridade, zona de residência e atividade profissional) e os níveis de e-literacia em saúde das Pessoas com Artrite Reumatóide, objetivamos, com o presente estudo, verificar essa mesma relação.

3.1. Telessaúde em Reumatologia

A telessaúde tem sido utilizada em Reumatologia desde a década de 1990 como uma variação do modelo de atendimento presencial para doentes selecionados (Oh et al., 2022), havendo sido a sua aplicação amplamente utilizada para estender a prestação de cuidados em áreas rurais e remotas (Ahmed et al., 2022).

Anteriormente, a telessaúde por telefone ou videoconferência revelava a viabilidade de ver um espectro de doenças reumatológicas semelhante às consultas presenciais, tendo, por conseguinte, sido acompanhada pela adoção gradual da videoconferência possibilitada pelo avanço da tecnologia na década de 2000 (Oh et al., 2022).

Tendo a telessaúde sido amplamente adotada como um método que permite a gestão contínua de doenças para Pessoas com Artrite Reumatóide, muitos desafios logísticos acompanham o uso da mesma, incluindo a avaliação regular da atividade da doença da Artrite Reumatóide e do estado funcional, centrais para a gestão da AR (England et al., 2021).

A recente adoção da telerreumatologia, precipitada pela pandemia, oferece o potencial de aumentar o acesso aos cuidados de Reumatologia e atingir áreas até então carentes da almejada obtenção da equidade em saúde, estado que foi descrito pela OMS como a ausência de disparidades injustificadas, evitáveis ou corrigíveis entre populações específicas delineadas por uma dimensão de desigualdade como a geografia (WHO, 2021).

A conquista do acesso equitativo aos cuidados de Reumatologia, dentro e entre países, é uma meta atraente que pode ser melhorada com a telessaúde apropriadamente

implantada, devendo a qualidade do atendimento recebido pelas Pessoas via telessaúde ser equiparado ao atendimento presencial no que respeita aos resultados clínicos e relatados pelas mesmas, às medidas de qualidade de vida e aos scores de satisfação da Pessoa (Ahmed et al., 2022).

Se, por um lado, a teleconsulta permite uma maior acessibilidade aos cuidados de saúde, sobretudo em centros que abrangem áreas extensas, ela é a nível da reestruturação da atividade assistencial relativamente satisfatória na orientação de doentes estáveis e menos graves. Sendo o exame físico um elemento basilar na consulta Reumatológica, consideramos a introdução da teleconsulta um sério desafio, pelo que o recurso à mesma deve ser ponderado e acompanhado de um investimento em melhores infraestruturas de apoio uma vez que trata da educação da Pessoa ao longo deste processo evolutivo (Fernandes et al., 2020; Oh et al., 2022).

Assim, são necessárias orientações sobre a integração da telessaúde no atendimento clínico de Pessoas com Artrite Reumatóide.

O Colégio Americano de Reumatologia (ACR) forneceu recentemente uma atualização sobre as medidas de atividade e estado funcional da AR, referindo que estas podem ser adaptadas para uso em configurações de telessaúde para apoiar cuidados clínicos de alta qualidade. Consequentemente, urge levar a cabo pesquisas adicionais para entender melhor como as configurações de telessaúde podem afetar a validade dessas mesmas medidas (England et al., 2021).

Também a Liga Europeia contra as Doenças Reumáticas definiu alguns princípios a ser considerados no uso da telessaúde (de Thurah et al., 2022), nomeadamente:

Princípios gerais

- A. O atendimento personalizado, combinado com atendimento remoto e presencial, deve ser baseado na tomada de decisão compartilhada, bem como nas necessidades e preferências das Pessoas com doenças reumáticas e musculoesqueléticas (DRM).
- B. O atendimento remoto para Pessoas com DRM pode ser prestado por todos os membros da Equipe de Saúde usando uma variedade de técnicas de telessaúde.
- C. Intervenções de telessaúde devem ser desenvolvidas em colaboração com todas as partes interessadas, incluindo a Equipe de Saúde, cuidadores e Pessoas com DRM.
- D. Os membros da Equipe de Saúde envolvidos em intervenções de atendimento remoto devem ter equipamentos e treino adequados, bem como habilidades de telecomunicações.

Princípios específicos a ser considerados

- 1. A pré-avaliação por telessaúde pode ser considerada para melhorar o processo de encaminhamento à Reumatologia e auxiliar na priorização de Pessoas com suspeita de DRM.
- 2. A Telessaúde pode auxiliar nos processos de pré-diagnóstico de DRM, senso que o diagnóstico deve ser estabelecido aquando de uma visita presencial.
- 3. A decisão de iniciar drogas modificadoras da doença deve ser feita numa visita presencial. A telessaúde pode ser usada para educação sobre medicação, gestão e facilitação da adesão terapêutica.

4. Modificações de dose ou suspensão de medicamentos modificadores da doença, bem como adição de analgésicos, AINEs ou glicocorticóides podem ser discutidos com Pessoas com DRM usando a telessaúde.
5. . A telessaúde pode ser usada para monitorizar sintomas, atividade da doença e outros resultados.
6. A telessaúde pode ser usada para discutir a necessidade de uma consulta presencial ou outras intervenções.
7. A telessaúde deve ser considerada para intervenções não farmacológicas, incluindo, mas não se limitando a, educação sobre doenças, aconselhamento sobre atividade física e exercícios, estratégias de autogestão e tratamento psicológico.
8. As barreiras ao atendimento remoto devem ser avaliadas e resolvidas sempre que possível.
9. As Pessoas com DRM e que usam atendimento remoto devem receber treino no uso da telessaúde.

A satisfação das Pessoas com DRM sobre o uso da telessaúde é elevada em vários estudos, destacando-se a melhoria na relação custo-benefício e acessibilidade a especialistas(Oh et al., 2022).

3.2. Telessaúde em Portugal

A telessaúde tem sido reconhecida internacionalmente pelos diferentes Sistemas de Saúde como uma oportunidade para enfrentar os grandes desafios da promoção e atenção à saúde, uma vez que, além de permitir a superação de barreiras geográficas e

monitorização contínua, também facilita a troca de informações e uma melhor comunicação. Assim, em Portugal e em similitude ao que ocorre noutros países, surgem múltiplas iniciativas de novos modelos de prestação de cuidados de saúde baseados no conceito de telessaúde, tanto no serviço público como no privado (Martins et al., 2019).

Também a nível legislativo bem como em programas prioritários em saúde emanados pelos órgãos centrais, se encontra bem patente a importância da telessaúde.

A atual Lei de Bases da Saúde, mais precisamente na base 16 e no que concerne às tecnologias da informação e comunicação, refere que estas são instrumentais à prestação de cuidados de saúde, desde que utilizadas numa abordagem integrada e centrada nas Pessoas, com vista à melhoria da prestação de cuidados de saúde, à salvaguarda do acesso equitativo a serviços de saúde de qualidade e à gestão eficiente dos recursos. Devem ser desenvolvidas com vista a melhorar o acesso das Pessoas aos Serviços de Saúde e prestações conexas, a maximizar as condições de trabalho dos profissionais e a eficiência das organizações, devendo, por isso, o Estado promover a sua utilização eficiente no âmbito da saúde e da prestação de cuidados, tendo em atenção a necessidade da proteção dos dados pessoais, da informação de saúde e da cibersegurança ("Lei n.º 95/2019, de 4 de setembro," 2019).

Algumas das recomendações prioritárias da OCDE para Portugal prendem-se com o reforço de políticas de saúde e maior adesão às tecnologias digitais, através da melhoria das infraestruturas e do desenvolvimento de determinadas competências, particularmente no que respeita à expansão da cobertura dos programas de formação digital e à dotação da população com competências digitais e básicas para que todos possam usufruir dos benefícios da transição digital (Europeu, 2021).

Sendo a política de saúde de natureza evolutiva, impõe-se a sua adaptação incessantemente às condições, necessidades e recursos da realidade nacional. O contexto da pandemia e o seu impacto a curto, médio e longo prazo tem sido um repto adicional no processo de seleção de estratégias de intervenção, mas a par dos desafios emergem também oportunidades, das quais se destaca a transição digital, preservando, no entanto, o possível agravamento das desigualdades, seja por um acesso diferenciado da população aos recursos digitais, seja por uma literacia digital diferenciada.

Neste contexto, no âmbito do Plano Nacional de Saúde 2021-2030, foram definidos vários mecanismos de apoio substanciais à implementação das estratégias selecionadas, nomeadamente o reforço das colaborações internas e externas, o sistema integrado de informação em saúde e transição digital, objetivando a melhoria contínua da qualidade do planeamento em saúde, a sua abordagem e investimentos de acordo com as desigualdades, para financiamento capaz, planeamento e investimento em recursos humanos e infraestruturas, entre outros (Freitas et al., 2022).

Também o Plano Nacional para a Segurança dos Doentes, no seu pilar “Comunicação” tem como objetivo desenvolver e implementar estratégias e ferramentas, utilizando meios digitais para promover boas práticas clínicas e de gestão, como a integração de meios de comunicação digitais e sistemas para agregar dados clínicos das Pessoas e garantir que essas informações estejam disponíveis de forma célere e oportuna para os profissionais de saúde (Martins et al., 2019).

A integração de conceitos e diretrizes para o incremento da qualidade e segurança em saúde, como os modelos de telessaúde, é condicionada por variáveis externas ao processo de desenvolvimento tecnológico, que devem ser interpretadas como desafios para a implementação dessa ferramenta, a saber: o nível de conhecimento digital do

cidadão, a articulação dos profissionais de tecnologias da informação com os profissionais de saúde; criação de programas de formação para profissionais de saúde nesta área, estabelecimento de um plano de cuidados Pessoais com a Pessoa alvo dos cuidados; promoção do domicílio como nível de cuidado; definição de padrões para garantir a qualidade dos cuidados prestados e sustentados por monitorização remota; a não substituição da interação Pessoal entre o profissional de saúde e o paciente e cuidador/família; a definição de processos seguros; a proteção de dados Pessoais (Martins et al., 2019).

Munidos deste conhecimento, têm surgido, em número crescente, iniciativas estratégicas para o desenvolvimento da telessaúde em Portugal.

As primeiras experiências de telessaúde relatadas em Portugal surgiram em 1998, na região Centro, com teleconsultas na área da cardiologia pediátrica e, no Alentejo, com uma rede de telemedicina entre cuidados primários e hospitalares (SPMS, 2022).

O reconhecimento da proeminência da telessaúde como estratégia de promoção do acesso e da equidade na saúde em Portugal foi alcançado através de quatro iniciativas governamentais, tendo sido estabelecidos, desde 2001, quatro grupos de trabalho para a investigação e implementação da telemedicina em 2001, 2005, 2007 e 2012 (cf. Figura 3), responsáveis pela realização de recomendações, inicialmente quanto às condições necessárias para a telessaúde e, posteriormente, quanto à sua operacionalização (SPMS, 2022).

Em outubro de 2016, conforme a resolução n.º 67/2016, o Conselho de Ministros estabeleceu o Centro Nacional de Telessaúde (CNTS) dentro do SPMS, E.P.E. Essa entidade foi encarregue de impulsionar a Telemedicina e a implementação das Tecnologias de Informação e Comunicação. Essa iniciativa visava reformar os cuidados de saúde,

buscando uma melhor coordenação, integração e qualidade nos atendimentos. (Martins et al., 2019) (cf. Figura 3).

A SPMS e a CNTS também são responsáveis pela elaboração do Plano Estratégico Nacional para a Telessaúde para discussão com o Ministério da Saúde. O Plano Estratégico Nacional para a Telessaúde está alinhado com o Plano Nacional de Saúde, o Programa do Governo e o quadro e estratégia de política da Saúde 2020. O CNTS também fornece recursos para auxiliar os Profissionais de Saúde na implementação e gestão de serviços de telessaúde, incluindo um kit de ferramentas para ajudar os provedores a adotarem as teleconsultas (Hashiguchi, 2020).

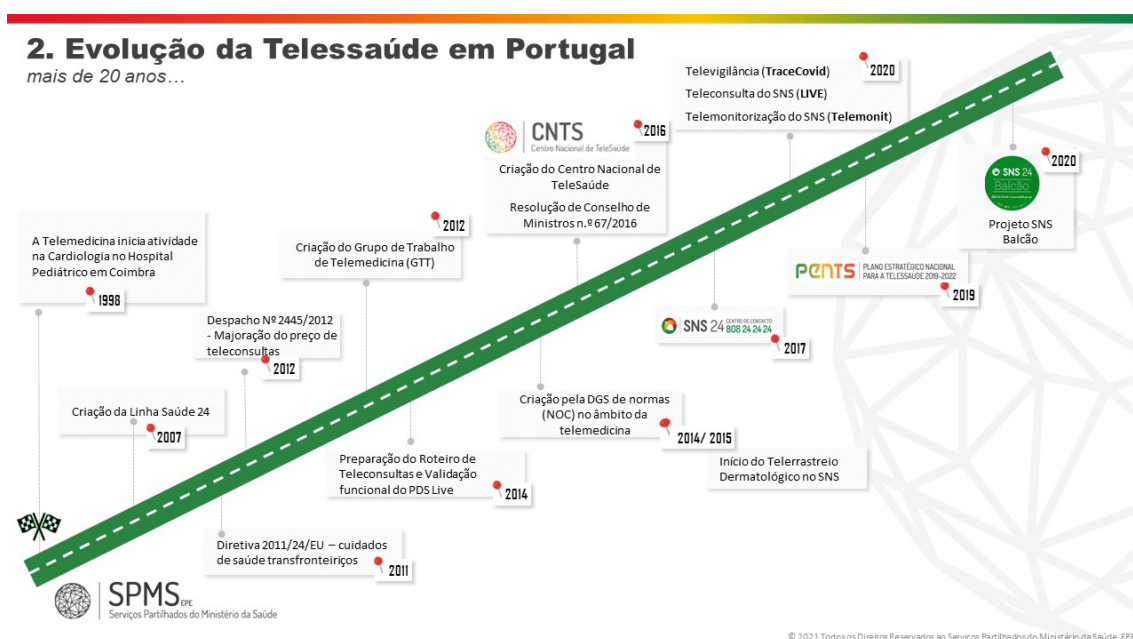


Figura 3 – Evolução da Telessaúde em Portugal

Fonte: Serviços Partilhados do Ministério da Saúde

<https://www.cnts.min-saude.pt/2021/07/20/evolucao-da-telessaude-em-portugal/>

Durante todo o período em que foi desenvolvido este estudo, ocorreram várias atividades de telessaúde em Portugal, grande parte delas alicerçadas em projetos locais ou piloto e em áreas muito específicas da prática da medicina. São disso exemplo alguns

projetos do modelo de videoconsultoria para Médicos e Doentes, como o centro Clínico Digital do Hospital da Luz, aplicado numa panóplia de especialidades clínicas (Ferreira, 2020).

No âmbito das teleconsultas, a rede do Alentejo envolveu consultas de diversas especialidades e uma rede de teleformação. O telerrastreio dermatológico tornou-se uma atividade nacional, iniciaram-se estudos-piloto para a telemonitorização na Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica, Insuficiência Cardíaca Congestiva e Status Pós Enfarte Agudo do Miocárdio (SPMS, 2022).

O uso da telemedicina e da telessaúde é também viabilizado por meio de inúmeras estratégias, documentos e tecnologias, incluindo: a ENESIS (Estratégia Nacional para o Ecosistema de Informação em Saúde); o SIMPLEX e particularmente o Simplex + Saúde (Programa Nacional de Modernização do Estado, na área da saúde); a RIS (Rede de Informática em Saúde); o PEM (Prescrição Médica Eletrônica); o RSE (Registro Eletrónico de Saúde) acessível ao cidadão; um sistema de referência embutido no EHR; uma plataforma para teleconsultas em tempo real (EHR Live!); e o eBoletim (Registo Digital de Vacinas) (Hashiguchi, 2020).

Além das atividades desenvolvidas internamente, também existiu uma expansão internacional, através da definição de um roteiro estratégico para a telessaúde na Comunidade de Países de Língua Portuguesa e da realização de teleconsultas de Cardiologia para estes países (SPMS, 2022).

Embora todas essas iniciativas resultem da necessidade de fornecer a conexão mais fácil e conveniente entre Pessoas e Profissionais de Saúde, tida agora como fator essencial na promoção da saúde da Pessoa, muitas considerações morais, éticas e de

segurança estão a ser tidas em conta, conhecendo-se mesmo o seu aumento (Ferreira, 2020).

O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, em 29 de junho de 2020, pronunciou-se sobre as aplicações digitais móveis para controlo da transmissão da covid-19: aspetos éticos relevantes. Referiu que, para reconhecer um benefício de valor para toda a sociedade nesta forma de rastreamento de contágio, é necessário cumprir certas condições relacionadas com a existência de tecnologia adequada e com a utilização voluntária e informada das aplicações (CNECV, 2020).

A problematização clássica recai, geralmente, no âmbito da ponderação entre o “poder fazer” que a ciência e a tecnologia conquistam, e o “dever fazer” que a ética fundamenta. Outro tipo de preocupação ética, que não foi suficientemente abordada no contexto atual, refere-se ao alto valor económico decorrente do desenvolvimento de tecnologias em saúde. Este valor pode influenciar a direção do desenvolvimento, as formas de comunicação, a inovação científico-tecnológica e as áreas de aplicação destacadas. É essencial determinar como agir para garantir o respeito contínuo aos direitos humanos e reduzir as assimetrias, tanto a nível nacional como global (CNECV, 2020).

Apesar da inserção e do desenvolvimento de ferramentas de telemedicina em determinados contextos se ter tornado uma realidade nacional, a sua extensão aos diferentes níveis de cuidados é ainda um desafio, pois a implantação de modelos de telessaúde apenas fará sentido se agregar valor à saúde das Pessoas, garantindo assim os princípios de humanização, qualidade e segurança dos cuidados (Lebre et al., 2022). A introdução de mecanismos inovadores deverá contribuir para o modelo de cuidados personalizados, também eles centrados na Pessoa, acompanhando as alterações

demográficas e a inovação biotecnológica, as expectativas das Pessoas e a capacitação dos serviços para a demonstração de resultados assentes em princípios de qualidade na saúde (Lebre et al., 2022; Martins et al., 2019).

Assim, o envolvimento de todos neste processo e na sua implementação é necessário para alcançar a saúde sustentável.

3.3. Telessaúde e Autogestão da Doença Crónica

As necessidades das Pessoas com AR são sentidas no seu quotidiano, obrigando-os a gerir a sua doença e as limitações que ela traz no dia a dia (Zuidema et al., 2015). Paralelamente, os utentes descrevem, frequentemente, os cuidados usuais como um uso ineficiente e excessivo do seu tempo, particularmente os que estão empregados (McBain et al., 2018).

As tecnologias de informação e comunicação (TIC) poderão ter um papel primordial na promoção de cuidados de saúde centrados na Pessoa e na melhoria da qualidade em saúde (Laranjo, 2015), pois facilitam a diminuição da distância física entre profissionais e utentes, quando estes mais precisam. Por conseguinte, um programa com intervenções eNURSING facilita à Pessoa avaliar a atividade da doença e comunicá-la por meio de um aplicativo à sua Equipa de Saúde, a fim de possibilitar a revisão do tratamento nos momentos mais adequados (Zuidema et al., 2015).

A Telessaúde é um campo único que utiliza tecnologias inovadoras para melhorar o atendimento à Pessoa e, assim, aprimorar a segurança, patente nos cuidados fundamentais. A utilização de tecnologias, desde o uso do telefone ao uso dos computadores de forma presencial ou não, será certamente, no futuro, ainda mais promissora (Schlachta-Fairchild et al., 2008; WHO, 2019).

O uso do eNURSING é definido como o uso da tecnologia para transmitir o cuidado de Enfermagem e conduzir a prática da mesma (Schlachta-Fairchild et al., 2008) entre um prestador de cuidados de saúde com outro ou com um utente, quando separados pela distância. Pode ocorrer em tempo real, de forma sincronizada (como, por exemplo, por telefone ou pelo uso de um link de vídeo), ou então de forma assíncrona, isto é, quando uma consulta/questão é enviada e uma resposta é fornecida posteriormente, através de, por exemplo, e-mail (WHO, 2022). Surge como uma necessidade no mundo moderno com um impacto significativo na gestão da doença, tornando-se uma solução para melhorar a eficiência da saúde.

O termo e-patient representa utentes “equipados”, “emancipados” e “envolvidos” na sua própria saúde, capazes de utilizar as TIC para participarem ativamente nos cuidados de saúde, vendo o Profissional de Saúde como um parceiro nos seus cuidados (Laranjo, 2015).

Transportando esta designação para o eNURSING, poderemos assistir a profissionais e utentes equipados, emancipados e envolvidos, numa relação de parceria que visa a melhoria não só da prestação de cuidados, mas acima de tudo da qualidade de vida do utente ao cultivar a proximidade relacional e de cuidados, a partilha da tomada de decisões e a responsabilidade.

Com foco na educação da Pessoa, também a EULAR defende que o uso de plataformas de telessaúde introduziu novas possibilidades na comunicação e transmissão de informação (Zangi et al., 2015).

Na prática clínica portuguesa, são já desenvolvidas algumas intervenções eNURSING, como o uso do contacto telefónico, que permite à Pessoa esclarecer algumas dúvidas e, por parte do Profissional de Saúde, receber o devido

aconselhamento. Existe, também, uma plataforma, o reuma.pt, que é uma base de dados nacional. Esta permite a adoção de protocolos de monitorização de doentes com informação partilhada entre os vários centros Reumatológicos do país e dá acesso aos mesmos para o preenchimento online de questionários e alguns dados sobre a sua evolução, possibilitando-nos partir de uma base já estabelecida e desenhar intervenções que, eventualmente, a completem.

Conclui-se esta introdução referindo que a presente tese se divide em duas partes. A primeira é constituída pela atual introdução que expõe o estado da arte no que concerne à Artrite Reumatóide e à telessaúde. A segunda apresenta a contribuição empírica, onde delineamos a metodologia de intervenções complexas adotada, bem como os diversos estudos que integram o seu desenvolvimento. Prosseguimos com o esquema da investigação e finalizamos com uma conclusão integradora.

Parte II – Contribuição Empírica

A investigação clínica em Enfermagem possibilita a adaptação de intervenções cada vez mais complexas às necessidades das Pessoas, contando atualmente com novas abordagens ontológicas, epistemológicas e metodológicas que são implementadas no desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas em saúde, que permitem colocar a investigação em perspetiva em termos de qualidade, medidas de pesquisa e determinar e comparar a eficácia das intervenções (Henriques, 2015).

1. Metodologia Geral

A metodologia por nós adotada consistirá no uso de métodos mistos, que compreende o uso de métodos quantitativos e qualitativos num único estudo ou série de estudos (Tariq & Woodman, 2013), facilitando a de algumas questões de pesquisa mais amplas, complexas e multifacetadas, do que usando apenas métodos quantitativos ou qualitativos, podendo estas, desta forma, ser melhor exploradas (Tariq & Woodman, 2013).

1.1. Questões de Investigação

Na procura de respostas orientadoras da prática clínica, equacionamos as seguintes questões de investigação:

Qual a efetividade da construção de um Programa de Saúde Digital na qualidade de vida e autocuidado das Pessoas com Artrite Reumatóide?

- Qual a capacidade funcional das Pessoas com Artrite Reumatóide?
- Que nível de qualidade de vida manifestam as Pessoas com AR?

- Qual o nível de ansiedade e depressão das Pessoas com AR?
- A incapacidade nos seus autocuidados, a depressão e a ansiedade influenciam a qualidade de vida das Pessoas com AR?
- Qual o nível de literacia das Pessoas com AR?
- Qual o nível de literacia digital das Pessoas com AR?
- A literacia demonstrada pelas Pessoas com AR influencia a sua literacia digital?
- Qual o nível de satisfação das Pessoas com AR com os cuidados prestados?
- Qual a perceção das Pessoas com AR sobre as barreiras associadas à gestão da sua doença?
- Como gerem as Pessoas com AR as suas limitações?
- Que perceção manifestam as Pessoas com AR e os Profissionais de Saúde sobre a implementação da telessaúde na gestão da AR?

1.2. Objetivos da Investigação

O objetivo do nosso estudo é: *Desenvolver um programa de saúde digital, abordando a qualidade de vida e monitorização das Pessoas com AR.*

- Avaliar a capacidade funcional em Pessoas com AR;
- Avaliar a presença ou não de sintomas de ansiedade e depressão em Pessoas com AR;
- Avaliar o nível de qualidade de vida manifestado pelas Pessoas com AR;
- Avaliar a satisfação das Pessoas com AR relativamente aos cuidados prestados;
- Avaliar o nível de literacia das Pessoas com AR;

- Avaliar o nível de literacia digital das Pessoas com AR;
- Desenhar a intervenção suportada num sistema de informação voltado para a literacia em saúde, autocuidado, qualidade de vida e monitorização das Pessoas com AR.

1.3. Tipo de estudos conceptualizados na investigação

A complexidade dos cuidados de saúde traduz-se nos seus aspetos qualitativos e quantitativos, conduzindo à necessidade não só do desenvolvimento de estudos controlados e aleatorizados, mas também à oferta de cuidados essenciais ou fundamentais levados a cabo pelos Enfermeiros. A estes compete investigar e pôr em prática cuidados essenciais, de modo que seja possível identificar e integrar a complexidade das interações no desenvolvimento de uma intervenção, no desenho da avaliação e na publicação dos estudos (Henriques, 2015; Möhler et al., 2015).

A saúde das Pessoas com AR, face à cronicidade da patologia, às limitações que impactam a qualidade de vida e à presença de outras comorbilidades muitas vezes relacionadas com o próprio envelhecimento, podem suceder em diferentes contextos (cuidados em casa, cuidados agudos, cuidados na comunidade, cuidados de longa duração ou cuidados paliativos) e requer intervenções complexas, podendo as intervenções de Enfermagem obter ganhos em saúde nas Pessoas.

Craig et al. definem intervenções complexas como uma combinação de ações que contêm um conjunto de elementos com potencial de interação entre eles e que, aplicados a um grupo de Pessoas, produzem um ou mais resultados com benefícios para a saúde daquelas (Craig et al., 2016).

A complexidade das questões de saúde exige que os Enfermeiros desenvolvam estudos e que apliquem os seus conhecimentos na prática clínica (Henriques, 2015).

As intervenções de Enfermagem são formadas por vários constituintes interativos e, portanto, designadas como “complexas”. O desenvolvimento, teste, avaliação e implementação dessas intervenções abrangem múltiplas fases metodológicas (Richards & Hallberg, 2015).

Para assegurar a relevância clínica e o rigor da intervenção eNURSING, o seu desenho e desenvolvimento serão guiados pelo quadro do Medical Research Council (MRC) para intervenções complexas (Craig et al., 2008; Möhler et al., 2015), que engloba quatro passos: o **desenvolvimento** de intervenções de telessaúde para melhorar os níveis de literacia em saúde, autocuidado e qualidade de vida em Pessoas com Artrite Reumatóide; a **viabilidade/pilotagem**, por forma a testar as intervenções desenvolvidas; a **avaliação** das intervenções e a sua **implementação** (Richards & Hallberg, 2015).

Os passos serão harmonizados com a Metodologia de Pesquisa Design Science (DSRM), com o objetivo de apoiar o projeto e implementação da plataforma digital que suporta a intervenção (Lapão et al., 2017), envolvendo seis etapas sequenciais: **Identificar o problema e motivar, definir objetivos e uma solução, desenho e desenvolvimento, demonstração, avaliação e comunicação** (Peppers et al., 2007) (cf. Figura 4).

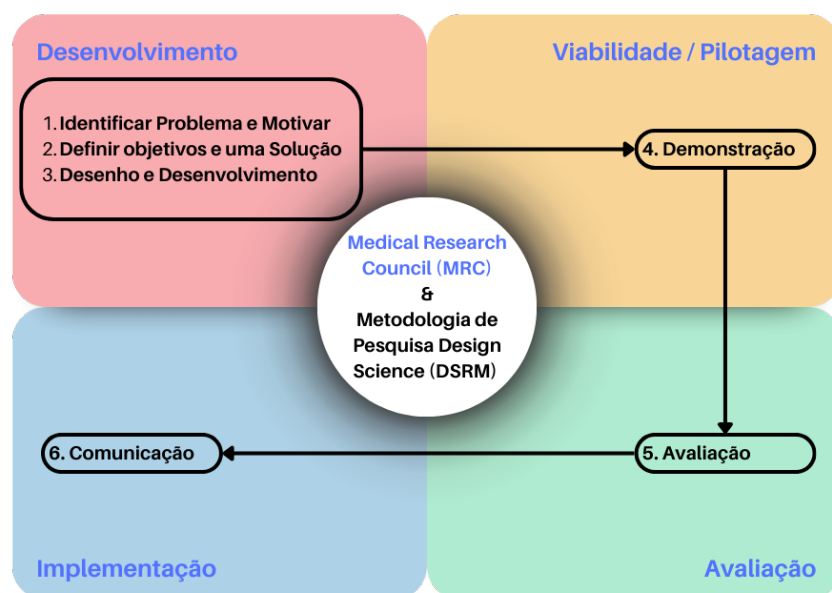


Figura 4 – *Medical Research Council (MRC) & o Design Science Research Methodology (DSRM)*

No decurso do programa de Doutoramento em Enfermagem, dada a limitação temporal, apenas iremos desenvolver a primeira fase, o desenvolvimento. Para isso realizámos uma série de estudos que nos permitem desenhar a intervenção através da identificação do problema, da identificação sistemática da evidência, da identificação da teoria, da determinação das necessidades, da verificação da prática e do contexto e do modelar de processos e resultados (Bleijenberg et al., 2018).

Nos próximos pontos, iremos apresentar os estudos que pretendemos realizar, enquadrando-os no primeiro ponto do MRC e respetivos pontos do DSRM.

1.3.1. Estudos inerentes à fase de desenvolvimento, segundo o Medical Research Council.

Desenvolvimento de uma intervenção eNURSING com Pessoas com AR: continuidade de cuidados

Identificar problema e motivar (DSRM)

Estudo	Objetivos
1. Definir o problema específico de pesquisa e justificar o valor de uma intervenção eNURSING	<ul style="list-style-type: none">• Definir e quantificar o problema.• Entender porque o problema é causado e sustentado.• Analisar se é passível de mudança e, em caso afirmativo, em que medida.
2. Revisão Sistemática da Literatura: Efetividade das intervenções de telemedicina no impacto da Artrite Reumatóide: uma revisão <i>umbrella</i>	<ul style="list-style-type: none">• Avaliar a efetividade das intervenções de telemedicina no autocuidado, gestão da dor e da fadiga, literacia e qualidade de vida nas Pessoas com AR.

Definir objetivos e uma solução (DSRM)

Estudo	Objetivos
3. <i>Focus</i> Grupo com Pessoas com AR 4. <i>Focus</i> Grupos com Profissionais de Saúde, peritos em Reumatologia e/ou Gestão da Doença Crónica	<ul style="list-style-type: none">• Identificar e compreender, num grupo de Pessoas com Artrite Reumatóide com 18 ou mais anos, que necessidades apresentam na gestão da sua doença, da literacia e da qualidade de vida.• Determinar/Validar, num grupo de Pessoas com AR, as intervenções necessárias a uma mais facilitada continuidade de cuidados.• Identificar e compreender, num grupo de Profissionais de Saúde que trabalham na área da Reumatologia, as suas perceções sobre as necessidades e desafios que as Pessoas com Artrite Reumatóide enfrentam na gestão da sua doença, da literacia e da qualidade de vida.• Determinar/Validar, junto a um grupo de Profissionais de Saúde especializados em Reumatologia, as estratégias e intervenções que consideram essenciais para uma eficaz articulação entre os cuidados diferenciados e os cuidados de saúde primários na assistência às Pessoas com AR.

Desenho e Desenvolvimento (DSRM)

Estudo	Objetivos
5. Criar o programa para a prestação de cuidados de Enfermagem	<ul style="list-style-type: none">• Desenhar um Serviço de Enfermagem online, baseado numa plataforma de software para melhorar a autogestão das Pessoas com AR.

1.4. Procedimentos éticos e formais

A ética é parte integrante de qualquer investigação, alcançando-se a excelência através desta, central para a integridade científica, estando todos os projetos de investigação sujeitos à mesma. São cinco os princípios ou direitos fundamentais aplicáveis aos seres humanos, determinados pelos códigos de ética: o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo e, por fim, o direito a um tratamento justo e leal (Fortin, 2009).

Desde a seleção do problema para estudo até à publicação de resultados em todas as etapas do processo de investigação devem-se salvaguardar os requisitos éticos. Assim, garantindo a não conflitualidade de interesse do investigador, norteámo-nos pelos princípios acima descritos, elaborando consentimentos informados de acordo com a norma nº 015/2013 da DGS, atualizada a 04/11/2015 (cf. Anexo I), solicitando as autorizações dos autores para a aplicação das escalas utilizadas, às quais tivemos resposta positiva (cf. Anexo IV a IX). O estudo foi aprovado e registado, com parecer favorável, pela Universidade de Lisboa e no RNTD de Portugal, identificador TID 101622929. A investigação foi submetida à apreciação da Comissão de Ética em Saúde da Unidade Hospitalar de referência (nº de referência 03/20/05/2019) e obteve parecer favorável.

No que concerne aos estudos qualitativos integrantes da metodologia de intervenções complexas utilizados, abarcámos técnicas metodológicas ótimas, representativas do processo de pesquisa em detalhe (Whittemore et al., 2001), demonstrando, desta forma, a integridade e rigor das decisões científicas, por forma a determinar os indicadores de validade do estudo.

2. Estudo I – Impacto da autonomia funcional e dos determinantes socioculturais na qualidade de vida das Pessoas com AR

2.1. Tipo de Estudo

O estudo de natureza descritivo analítico-correlacional foi conduzido segundo um enfoque transversal, teve lugar na Consulta de Reumatologia de um Centro Hospitalar da Zona Norte de Portugal, num período de fevereiro a maio de 2020.

É um estudo transversal, dado que a influência de um fator ou causa existe durante o mesmo momento ou período em análise e refere-se às investigações dos efeitos devido a causas persistentes ou de fatores que dependem de características constantes das Pessoas como efeito do género sobre uma determinada patologia. Apresenta igualmente as características de um estudo descritivo e correlacional, onde o investigador seleciona as questões e mensura cada uma delas de forma independente, a fim de descrever o que é investigado, enquanto busca quantificar, por meio de evidências estatísticas, a relação entre duas ou mais variáveis. (Vilelas, 2017).

Os estudos quantitativos admitem que tudo pode ser quantificado, ou seja, que é possível traduzir opiniões e informações em números para depois serem classificadas e analisadas, pelo que recorreremos ao uso de recursos e técnicas estatísticas. Quanto ao método de abordagem, dado que o nosso estudo é quantitativo, utilizámos técnicas estatísticas para analisar os dados – percentagem, média, moda, mediana, desvio-padrão, coeficiente de correlação, análise de regressão, etc. (Vilelas, 2017).

De forma a tornar mais claro o que se pretende estudar, nomeadamente o tipo de relação entre as variáveis, foi elaborado o desenho de investigação, expresso na figura 5.

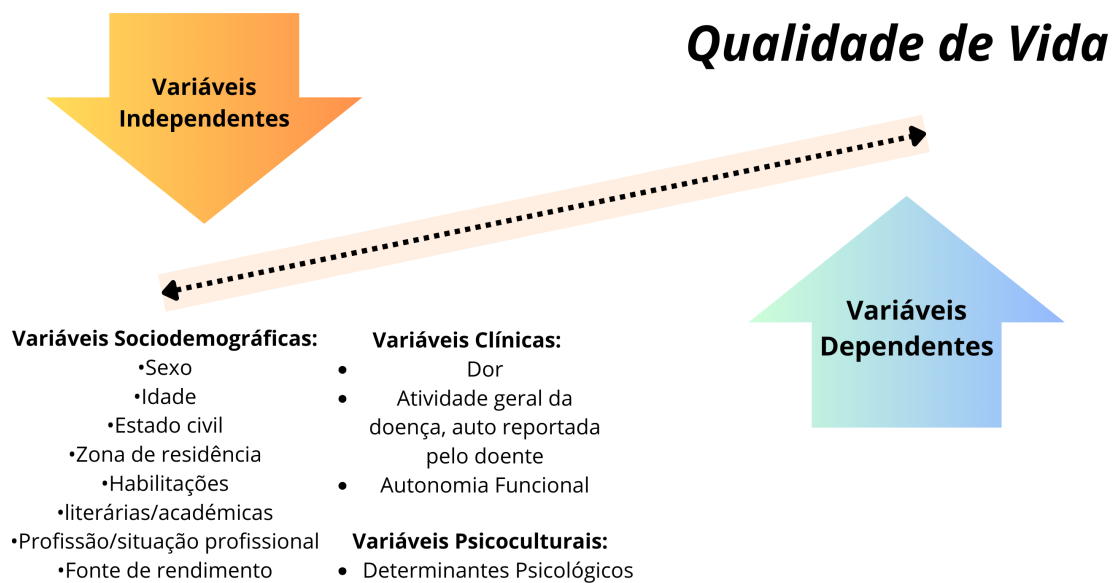


Figura 5 – Desenho da investigação – relação prevista entre as variáveis

2.2. Participantes e tipo de amostra

Foi selecionada uma amostra não probabilística de conveniência, constituída por 139 Pessoas com AR, atendidas na consulta de Reumatologia de um Centro Hospitalar da zona Norte de Portugal. Nem todos os usuários abordados foram recetivos à participação no estudo, pelo que, o número total de usuários contactados não correspondeu à nossa amostra final.

Considerámos como “não adesão ao estudo” todos as Pessoas que se recusaram a participar (17), os questionários incompletos (5) e ainda as Pessoas que, por vários motivos, foram incapazes de responder às nossas questões (12). Infere-se que a taxa de adesão foi de 80%, o que segundo Bowling (1997), citado por Gomes (2003), se constitui como uma percentagem de adesão muito boa, uma vez que é superior a 75%.

2.2.1. Caracterização sociodemográfica dos participantes.

A amostra é constituída, na sua maioria, por Pessoas do sexo feminino (79,86%), com idades compreendidas entre os 26 e os 85 anos, uma média de idades de 63,05 anos (DP= 12,241) e uma dispersão moderada em torno da média (CV= 19,4%). Embora os homens sejam mais velhos, face às mulheres, as diferenças não são estatisticamente significativas ($\chi^2=0,787$; $p=0,404$), (cf. Tabela 1).

Tabela 1

Estatísticas relativas à idade das Pessoas com AR

	N	Min	Max	M	DP	SK/erro	K/erro	CV (%)	IC 95%	X ² de Pearson
Masculino	28	40	83	65,46	11,465	-1,299	-0,562	17,5	61,02-69,91	$\chi^2=0,787$ $p=0,404$
Feminino	111	26	85	62,44	12,404	-2,834	0,457	19,9	60,11-64,77	
Total	139	26	85	63,05	12,241	-3,117	0,309	19,4		

Mediante a tabela 2, é possível constatar que a maioria dos participantes da amostra partilhava uma vida conjugal (69,1%), residia em meio rural (79,1%) e era praticante de uma religião (88,5%).

Relativamente às habilitações literárias/académicas, a maioria das Pessoas frequentou a escola até à 4ª classe (61,9%), 19,4% até ao 2º ou 3º ciclo e 18,7% até ao ensino secundário ou superior.

Apurámos ainda que 58,3% se encontram em situação de reforma ou desemprego, classificados como “não ativos” profissionalmente (7,2% homens e 51,1% mulheres) e 41,7% permaneciam no ativo. Destes últimos, “ativos” profissionalmente, 28,8% eram mulheres e 12,9% homens. Podemos verificar uma percentagem mais elevada de Pessoas ativas no sexo feminino, mas também não ativas (desemprego ou

reforma), revelando o teste de Fisher bem como o Teste Qui-Quadrado diferenças significativas ($\rho=0,010$).

Também o valor da reforma se constituiu a principal fonte de rendimento da população estudada (59%), em detrimento da atividade profissional (28,1%) e de outras fontes de rendimento (12,9%). Quanto à “prática de uma religião”, as mulheres pontuaram com uma percentagem mais elevada (74,1%), face a uma percentagem de 14,4% relativamente ao sexo masculino. Esta última constatação está suportada pela diferença estatística significativa do teste Qui-quadrado ($\rho=0,004$).

Tabela 2

Caracterização sociodemográfica das Pessoas com AR

Variáveis	Sexo		Feminino		Total		Valores residuais Masc Fem
	Masculino		n	%	n	%	
	n (28)	% (20,14)	n (111)	% (79,86)	n (139)	% (100)	
Estado Civil							-0,8 0,8 0,8 -0,8
Sem Companheiro	7	5	36	25,9	43	30,9	Teste Qui-Quadrado: $x^2=0,578$; $\rho=0,501$
Com Companheiro	21	15,1	75	54	96	69,1	
Zona de Residência							-0,1 0,1 0,1 -0,1
Rural	22	15,8	88	63,3	110	79,1	Teste Qui-Quadrado: $x^2=0,007$; $\rho=1,000$
Urbana	6	4,3	23	16,5	29	20,9	
Habilitações Literárias/Académicas							0,7 -0,7 -0,8 0,8 -0,1 0,1
Até 4ª classe	19	13,7	67	48,2	86	61,9	Teste Qui-Quadrado: $x^2=0,693$; $\rho=0,724$
2º-3º ciclo	4	2,9	23	16,5	27	19,4	
Secundário/Superior	5	3,6	21	15,1	26	18,7	
Profissão/Situação Profissional							2,7 -2,7 -2,7 2,7
Ativo	18	12,9	40	28,8	58	41,7	Teste Qui-Quadrado: $x^2=7,339$; $\rho=0,010$ Teste de Fisher $\rho=0,010$
Não Ativo (Reformado ou Desempregado)	10	7,2	71	51,1	81	58,3	
Fonte de Rendimento							-0,4 0,4 1,5 -1,5 -1,7 1,7
Atividade Profissional	7	5	32	23	39	28,1	Teste Qui-Quadrado: $x^2=3,417$; $\rho=0,182$
Reforma	20	14,4	62	44,6	82	59	
Outra	1	0,7	17	12,2	18	12,9	
Pratica alguma religião							-3,2 3,2 3,2 -3,2
Sim	20	14,4	103	74,1	123	88,5	Teste Qui-Quadrado: $x^2=10,019$; $\rho=0,004$
Não	8	5,8	8	5,8	16	11,5	

Por análise da tabela 3, podemos verificar que 43,9% das Pessoas se encontravam em situação de desemprego/reforma, 30,9% eram trabalhadores não qualificados e 7,9% trabalhadores de serviços pessoais, proteção e segurança e vendedores.

Tabela 3

Análise das profissões das Pessoas com AR

	n	%
	139	100
Profissão Forças Armadas	1	0,7
Especialista em atividades intelectuais e científicas	10	7,2
Técnicos e profissões de nível intermédio	2	1,4
Pessoal administrativo	5	3,6
Trabalhadores de serviços Pessoais, proteção e segurança e vendedores	11	7,9
Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	5	3,6
Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem	1	0,7
Trabalhadores não qualificados	43	30,9
Desempregado/Reformado	61	43,9

2.3. Instrumento de colheita de dados

A técnica mais comum de colheita de dados dos métodos quantitativos é o questionário, composto por questões fechadas previamente estabelecidas e codificadas, o que torna a recolha e o processamento dos dados muito simplificada e rápida. Decorrente de uma série de opções matemáticas efetuadas dentro do modelo estatístico, é possível generalizar os resultados da pesquisa a populações muito maiores (Vilelas, 2017).

No presente estudo, foi aplicado um questionário de “administração indireta” ou hétero administração, já que o próprio inquiridor o completa a partir das respostas que lhe são fornecidas pelo inquirido. A este propósito, Pocinho (2012) refere que todos os processos que não implicam a presença do entrevistador merecem pouca confiança,

dado que as perguntas são, muitas vezes, mal interpretadas e o número de respostas é, regra geral, demasiado fraco. Em contrapartida, utiliza-se cada vez mais o telefone neste tipo de questionários (Pocinho, 2012), via pela qual realizámos, na sua maioria, a respetiva colheita de dados.

Foi também possível recolher dados *in loco* e no espaço da consulta.

O referido instrumento de colheita de dados englobou questões de cariz sociodemográfico e um conjunto de escalas que permitiram avaliar a dor, a atividade geral da doença autorreportada pela Pessoa, os autocuidados e a (in)capacidade funcional, a qualidade de vida, a ansiedade e depressão, a literacia digital e a satisfação da Pessoa com AR (cf. Anexo I).

2.3.1. Caracterização sociodemográfica.

A primeira parte do instrumento visava a recolha de informação sociodemográfica, através de oito questões sobre o sexo, a idade, o estado civil, a zona de residência, as habilitações literárias/académicas, a profissão/situação profissional, a fonte de rendimento e a prática de religião/doutrina.

2.3.2. Escala visual analógica da dor e atividade geral da doença autorreportada pelo Doente.

Numa segunda parte, foi avaliada a intensidade da dor, mediante a Escala Visual Analógica da dor (100 mm), onde o mínimo, pontuado com 0 mm, traduz uma Pessoa que se encontra muito bem/sem dores, e o máximo de 100 mm traduz uma Pessoa com dor intensa.

Ainda nesta fase, foi também avaliada a atividade geral da doença, através da Escala Visual Analógica da Atividade da Doença, segundo o Doente (100 mm), referente ao modo como a doença o perturba, com um valor mínimo de 0 mm, traduzido em “muito bem”, e 100 mm em “muito mal”.

2.3.3. Avaliação da capacidade funcional.

Na terceira parte, foram avaliados os autocuidados e a (in)capacidade funcional da Pessoa com AR, mediante o Health Assessment Questionnaire – HAQ, desenvolvido por Fries em 1978 e colaboradores da Universidade de Stanford (E.U.A.), traduzido e validado para a língua portuguesa por Santos, Reis, Rebelo, Dias, Rosa, & Queiroz, em 1996, e concebido especificamente para avaliar Doentes Reumáticos.

A versão curta (HAQ-c) é a mais utilizada internacionalmente – mais de 100 artigos publicados até 1992 e mais de 100 000 aplicações em doentes, razão pela qual tem sido selecionada para adaptação e validação para muitos países. É de preenchimento rápido e foi concebida para ser aplicada como autoquestionário. Apesar de idealmente se destinar à autoadministração, a excelente correlação obtida entre as duas modalidades de preenchimento ($r = 0,91$; $p < 0,001$) garante uma equivalência dos resultados. (Santos et al., 1996).

Inclui um questionário de avaliação funcional baseado em oito categorias de atividades (vestir-se, levantar-se, comer, deambular, higiene Pessoal, alcançar, agarrar e outras atividades), constituído por vinte questões (Santos et al., 1996).

O Índice de Incapacidade (ID) resultante da avaliação com aplicação da referida escala é sustentado pela resposta do doente, a cada uma das questões, onde é atribuído um grau de dificuldade (com três opções de resposta): “0 – Sem qualquer dificuldade”; “1

– Com alguma dificuldade”; “2- com muita dificuldade”; “3 – Incapaz de o fazer”. O Score final é obtido mediante a média das pontuações para as oito categorias, sendo que um score entre 0 e 1 indica um ID leve; > 1 a 2 um ID moderado e > 2 a 3 ID elevado (Bruce, & Fries, 2003).

Para além das vinte questões referidas, engloba também algumas perguntas sobre as atividades com apoio, bem como apoios ou instrumentos usados habitualmente, constatando-se que a dependência de um equipamento ou assistência física aumenta uma pontuação mais baixa para o nível 2, para representar com maior precisão a incapacidade subjacente (Bruce, & Fries, 2003).

2.3.4. Avaliação dos Determinantes Psicológicos.

Para avaliação dos determinantes psicológicos, foi aplicada a escala “*HADS - Hospital Anxiety and Depression Scale*” (Versão portuguesa validada por Pais-Ribeiro, Silva, Ferreira, & Martins, 2007).

A ansiedade e a depressão foram avaliadas mediante a escala *HADS*, desenvolvida por Zigmond e Snaithe em 1983, que surge no sentido de reconhecer os componentes emocionais de doenças físicas, funcionando como um dispositivo de triagem para a ansiedade e depressão em ambiente hospitalar geral, provando assim a sua utilidade na avaliação de mudanças no estado emocional do doente. Apesar do termo "Hospitalar", a escala é válida nos cuidados primários e, portanto, na comunidade, sendo também útil nas áreas da psiquiatria, psicologia e clínica em geral (Pais-Ribeiro et al. 2007).

A HADS consiste em duas subescalas: uma que mede a ansiedade, com sete itens, e uma que mede a depressão, também com sete itens, pontuadas separadamente.

O modo de resposta dos 14 itens da escala varia de zero (0 - Baixo) a três (3 - Elevado), numa escala de Likert de 4 pontos e para cada item existem quatro possibilidades de resposta, devendo a Pessoa escolher aquela que se adapta à forma como se sentiu durante a última semana. Os resultados totais de cada subescala variam de 0 a 21, resultantes da soma dos valores dos itens de cada subescala e os valores superiores indicam níveis elevados de ansiedade e depressão. As pontuações obtidas entre 8 e 10 para cada subescala poderão indicar uma possível perturbação clínica e, entre 11 e 21, uma provável perturbação clínica. Os autores sugerem o valor de oito (8) como ponto de corte, considerando os valores inferiores como ausência de ansiedade e de depressão. Por outro lado, consideram que a severidade da ansiedade e da depressão podem ser classificadas como “normal” (0-7), leve (8-10), moderada (11-15) e severa (16-21).

2.3.5. Avaliação da Qualidade de Vida.

Na quinta parte do instrumento de colheita de dados, foi avaliada a qualidade de vida da Pessoa com AR, mediante a utilização do Questionário EQ-5D – Avaliação de Ganhos em Saúde, versão portuguesa, 1997, 2013, EQ-5D v2, validada pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra. O EQ-5D permite a junção de duas componentes essenciais de qualquer medida de qualidade de vida relacionada com a saúde a ser usada em avaliações económicas de custo-utilidade: (i) um perfil descrevendo o estado de saúde em termos de domínios ou dimensões; e (ii) um valor numérico associado ao estado de saúde anteriormente descrito (Ferreira et al, 2013).

Desenvolvido pelo grupo EuroQoL a partir de 1987 e tornado público desde 1990, é baseado num sistema classificativo que descreve a saúde em cinco dimensões:

mobilidade, cuidados Pessoais, atividades habituais, dor/mal-estar e ansiedade/depressão. Cada uma destas dimensões tem três níveis de gravidade associados, correspondendo a “sem problemas” (nível 1), “alguns problemas” (nível 2) e “problemas extremos” (nível 3) vividos ou sentidos pelo indivíduo. Assim sendo, este sistema permite descrever um total de $3^5 = 243$ estados de saúde distintos. Também é pedido ao respondente que registre a avaliação que faz do seu estado de saúde em geral numa escala visual analógica de 0 (pior estado de saúde imaginável) a 100 (melhor estado de saúde imaginável) denominada frequentemente por termómetro EQ-VAS.

Por conseguinte, para cada Pessoa, o resultado desta descrição é representado através de um número de cinco dígitos. Por exemplo, o estado 21132 corresponde ao estado de saúde de uma Pessoa com alguns problemas em andar, sem problemas em cuidar de si e em desempenhar as suas atividades habituais, com dores ou mal-estar extremos e moderadamente ansiosa ou deprimida.

As respostas podem ser agregadas através de um algoritmo tendo por base os valores da sociedade, isto é, os valores que os indivíduos associam a cada um dos estados de saúde, produzindo um índice de valor. Este valor situa-se numa escala de 1 (saúde perfeita) a 0 (morte), admitindo ainda valores negativos, correspondentes a estados de saúde considerados piores do que morte, permitindo, assim, gerar um índice representando o valor do estado de saúde de um indivíduo (Ferreira et al., 2013).

2.3.6. Avaliação da Literacia.

A literacia para a saúde das Pessoas com AR foi avaliada através do questionário europeu de literacia para a saúde (HLS-EU-PT), modelo conceptual composto por quatro índices (Índice geral, Cuidados de saúde, Prevenção da doença, Promoção da saúde) e

que divide os scores em quatro categorias: “inadequada” (≤ 25 pontos), “problemática” (25,01-33 pontos), “suficiente” (33,01-42 pontos) e “excelente” (42,01-50 pontos) literacia para a saúde (Nunes et al., 2014).

Os valores da literacia para a saúde podem oscilar entre zero e 50, sendo que valores mais elevados demonstram uma maior literacia para saúde

2.3.7. Avaliação da literacia Digital.

Com o foco no desenho de um programa digital de saúde, a avaliação dos níveis de e-literacia em saúde é essencial, pelo que foi implementada a eHealth literacy scale, desenvolvida por Norman e Skinner (2006). Esta avalia as competências das Pessoas para diferenciar e compreender a informação em saúde disponível na internet e baseia-se na perceção individual das Pessoas relativamente às suas próprias competências e conhecimentos. Esta escala foi traduzida e validada em Portugal (Brandão, 2012), através de uma amostra constituída por Pessoas saudáveis e por Doentes de um serviço de reumatologia. É composta por oito itens de resposta tipo Likert com cinco alternativas, contém dois itens adicionais que permitem compreender o interesse dos respondentes em utilizar informação eletrónica em saúde. Os valores de e-literacia em saúde podem variar de 10 a 50, pelo que pontuações mais elevadas correspondem a níveis de e-literacia em saúde mais elevados (Norman & Skinner, 2006a).

De forma a aprofundar o estudo da e-literacia em saúde nas Pessoas com AR, esta variável foi recodificada em três grupos: fraca e-literacia em saúde ≤ 12 pontos; razoável e-literacia em saúde 13-29 pontos; excelente e-literacia em saúde ≥ 30 pontos.

2.3.8. Avaliação da Satisfação.

Sendo a satisfação um elemento-chave na qualidade e segurança dos cuidados preconizada e patente na nossa tese, foi aplicada a escala de satisfação em uso no Centro Hospitalar onde se realizou o estudo, visto as Pessoas com AR já se encontrarem familiarizadas com a mesma.

Pretendemos, assim, avaliar a satisfação da Pessoa com a assistência na consulta de ambulatório, com base em 17 itens, subdivididos em 7 grupos/parâmetros, que caracterizam a atenção e apoio dos Profissionais de Saúde/Administrativos, a informação prestada no momento da consulta, o horário de funcionamento da consulta, o respeito dos Profissionais de Saúde/Administrativos pela a privacidade da Pessoa, o tempo de espera entre a hora marcada e a hora de realização da consulta, o ambiente das instalações e a satisfação global dos cuidados que lhe foram prestados.

Os resultados serão descritos para cada um dos itens, traduzindo a perceção de cada Pessoa com AR, dos cuidados prestados na consulta de Reumatologia, através de um valor percentual de respostas positivas e negativas. Os resultados percentuais mais elevados traduzem uma satisfação positiva da Pessoa com AR com o atendimento dos profissionais, os cuidados que lhe foram prestados e com o ambiente das instalações onde são realizadas. A análise de cada um dos parâmetros constituintes da escala permite apurar quais os fatores e parâmetros relativos à satisfação da Pessoa com AR com a assistência na consulta de ambulatório que se evidenciam e quais os que identificam problemas.

Procedendo à classificação dos cuidados prestados na Consulta de Reumatologia:

- Cuidados de qualidade, quando se obtêm resultados positivos acima dos 75%.

- Cuidados de qualidade, embora necessitem de reavaliação, reajustamento de recursos e modificação atitudes, quando se obtêm resultados positivos entre os 50 e os 75%.
- Cuidados inadequados, quando os resultados positivos são inferiores a 50%.

Em ambas as abordagens da avaliação da satisfação, cada um dos itens foi avaliado pelas Pessoas seguidas na consulta de ambulatório, através de uma escala de tipo Likert de 5 pontos/categorias em que o valor 1 corresponde à opinião de “Totalmente Satisfeito”, o valor 2 a “Muito Satisfeito”, o valor 3 a “Satisfeito”, o valor 4 a “Pouco Satisfeito” e o valor 5 a “Nada Satisfeito”.

Depois da transposição das respostas às questões anteriormente referenciadas, procedeu-se a recodificação da escala, sendo que o 1 corresponde ao total de respostas positivas (integra os pontos 1 e 2 da escala referenciada anteriormente) e o 3 diz respeito a respostas negativas (aglomerando os pontos 4 e 5 da escala anterior), tal como é possível observar no quadro 1.

Código Base		1	2	3	4	5
		Totalmente satisfeito	Muito satisfeito	Satisfeito	Pouco satisfeito	Nada satisfeito
Recodificação	Satisfação das Pessoas com AR	Totalmente/muito satisfeito		Satisfeito	Pouco/nada satisfeito	
		1		2	3	
	Índice de satisfação e lealdade	Satisfação positiva			Satisfação negativa	

Quadro 1 – Recodificação da escala e interpretação dos resultados

2.3.8.1. Estudo psicométrico da escala de satisfação.

Segue-se o estudo psicométrico e a validação da escala para a população portuguesa, realizado em dois grupos (Pessoas com AR e Pessoas com VIH, com seguimento em consulta num Centro Hospitalar da Zona Norte do país) para maior representatividade, numa amostra total de 231 Pessoas (Sousa & Rojjanasrirat, 2011).

A validação do instrumento teve por base a realização de uma caracterização psicométrica do mesmo, sendo necessário testar a sua fidelidade através da consistência interna, com recurso ao coeficiente de Alpha de Cronbach, e validade através da análise fatorial, de acordo com a regra de Kaiser, seguida de rotação ortogonal do tipo Varimax

Análise descritiva

Em termos de estatística descritiva, apresentamos, para as variáveis de caracterização, as tabelas de frequências e gráficos ilustrativos das distribuições de valores verificadas.

Para as variáveis quantitativas, apresentamos algumas estatísticas, como a média e o desvio padrão, que representa a dispersão absoluta e o coeficiente de variação que ilustra a dispersão relativa.

A amostra é constituída por 231 indivíduos, divididos em dois grupos (cf tabela 4).

Na amostra, os dois grupos dividem-se por 60,2% (n=139) Pessoas com Artrite Reumatóide da consulta de Reumatologia de um Centro Hospitalar da Zona Norte de Portugal e 39,8% (n=92) Pessoas com infeção por VIH da consulta de Doenças Infeciosas de um Centro Hospitalar da Zona Norte de Portugal.

Tabela 4

Tabela de Frequências: Grupo

	Frequência	Porcentagem
Pessoas com Artrite Reumatóide, centro hospitalar da zona norte de Portugal	139	60,2
Pessoas com infeção por VIH, centro hospitalar da zona norte de Portugal	92	39,8
Total	231	100,0

A idade apresenta um valor médio de 57,6 anos, com um desvio padrão de 13,8, variando entre a idade mínima de 23 anos e a máxima de 86 anos (cf. tabela 5).

Tabela 5

Tabela de frequências: idade

	N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Idade	231	57,6	13,8	23	86

No histograma (cf. gráfico 1), ilustramos a distribuição de valores da idade.

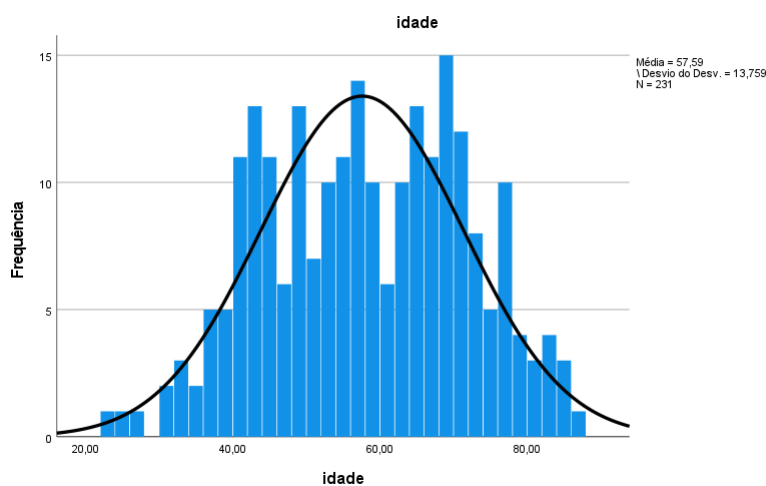


Gráfico 1 - Distribuição de valores da idade

Na amostra, 42,9% (n=99) são do género masculino e 57,1% (n=132) são do género feminino.

Tabela 6*Tabela de frequências: género*

	N	%
Masculino	99	42,9
Feminino	132	57,1
Total	231	100

A maioria da amostra é casada (50,2%; 116), 22,5% (52) são solteiros, 16% (37) viúvos e 11,3% (26) divorciados/separados (cf tabela 7).

Tabela 7*Tabela de frequências: estado civil*

	N	%
Solteiro	52	22,5
Casado/união facto	116	50,2
Divorciado/separado	26	11,3
Viúvo	37	16,0
Total	231	100,0

Da amostra, 71% (164) vivem em zona rural e os restantes 29% (67) em zona urbana (cf. tabela 8).

Tabela 8*Tabela de frequências: zona de residência*

	N	%
Rural	164	71,0
Urbana	67	29,0
Total	231	100,0

Quanto às habilitações literárias, 1,7% respondem ser "Analfabeto", 3,9% respondem "Sabe Ler e Escrever", 42,9% respondem ter "1º Ciclo/ 4ª Classe / 4º Ano", 16% respondem ter "2º Ciclo / Ciclo preparatório / (6º ano)", 15,2% respondem ter "3º Ciclo / 9º

ano”, 8,2% respondem ter “Secundário / 12º ano”, 10,4% respondem ter “Licenciatura”, 1,3% respondem ter “Curso de Formação de Pós-Graduação” e 0,4% respondem ter “Mestrado” (cf. tabela 9, gráfico 2).

Tabela 9

Tabela de frequências: Habilitações Literárias

	N	%
Analfabeto	4	1,7
Sabe ler e escrever	9	3,9
1º Ciclo/4ªclasse/4ºano	99	42,9
2º Ciclo/ciclo preparatório/6ºano	37	16,0
3º Ciclo/9ºano	35	15,2
Secundário/12ºano	19	8,2
Licenciatura	24	10,4
Pós-graduação	3	1,3
Mestrado	1	,4
Total	231	100,0

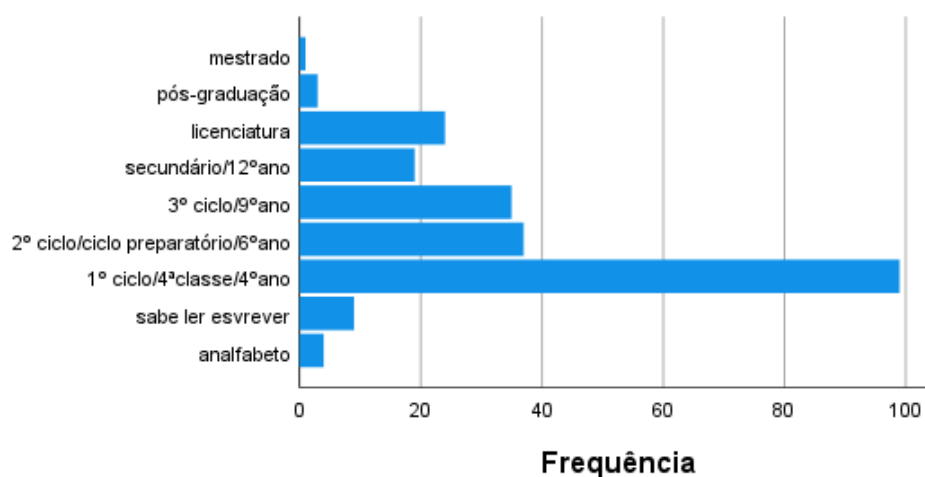


Gráfico 2 - Distribuição das habilitações literárias

Atenção e apoio

No item Atenção e Apoio por parte dos Assistentes Operacionais, a maioria da amostra pontua com “Totalmente satisfeito” (41,1%), 29,9% com “Muito satisfeito”, 28,1% com “Satisfeito” e apenas 0,9% com “Pouco satisfeito” (cf. tabela 10).

Tabela 10*Atenção e apoio por parte dos Assistentes Operacionais*

	N	%
Totalmente Satisfeito	95	41,1
Muito Satisfeito	69	29,9
Satisfeito	65	28,1
Pouco Satisfeito	2	,9
Total	231	100,0

Respeitante à Atenção e Apoio por parte dos Enfermeiros, a totalidade da amostra pontua com respostas positivas, nomeadamente: 51,9% “Totalmente satisfeito”; 25,5% “Muito satisfeito” e 22,5% “Satisfeito” (cf. tabela 11).

Tabela 11*Atenção e apoio por parte dos Enfermeiros*

	N	%
Totalmente Satisfeito	120	51,9
Muito Satisfeito	59	25,5
Satisfeito	52	22,5
Total	231	100,0

Sucedendo o mesmo relativamente à Atenção e Apoio por parte dos Médicos, constatamos que 51,9% pontuam com “Totalmente satisfeito”; 26,0% com “Muito satisfeito” e 22,1% “Satisfeito” (cf. tabela 12).

Tabela 12*Atenção e apoio por parte dos Médicos*

	N	%
Totalmente Satisfeito	120	51,9
Muito Satisfeito	60	26,0
Satisfeito	51	22,1
Total	231	100,0

Relativamente à Atenção e Apoio por parte dos Administrativos, 39,8% pontuam com “Totalmente satisfeito”; 26,4% com “Muito satisfeito”, 32,5% “Satisfeito” e 1,3% “Pouco satisfeito” (cf. tabela 13).

Tabela 13

Atenção e apoio por parte dos Administrativos

	N	%
Totalmente Satisfeito	92	39,8
Muito Satisfeito	61	26,4
Satisfeito	75	32,5
Pouco Satisfeito	3	1,3
Total	231	100,0

Informação

No que concerne à informação dada pelo Médico sobre o estado de saúde, 49,8% da amostra demonstra-se “Totalmente satisfeito”, 25,1% “Muito satisfeito” e 25,1% “Satisfeito” (cf. tabela 14).

Tabela 14

Informação dada pelo Médico sobre o estado de saúde

	N	%
Totalmente Satisfeito	115	49,8
Muito Satisfeito	58	25,1
Satisfeito	58	25,1
Total	231	100,0

No atinente à informação sobre medicamentos a tomar ou exames que tem de realizar de saúde 47,6% da amostra demonstra-se “Totalmente satisfeito”, 26,4% “Muito satisfeito” e 25,1% “Satisfeito” e 0,9% “Pouco satisfeito” (cf. tabela 15).

Tabela 15*Informação sobre medicamentos a tomar ou exames a realizar*

	N	%
Totalmente Satisfeito	110	47,6
Muito Satisfeito	61	26,4
Satisfeito	58	25,1
Pouco Satisfeito	2	,9
Total	231	100,0

No referente às instruções sobre o que fazer após a consulta, a maioria da amostra pontua com “Totalmente satisfeito” (46,3%); 28,1% com “Muito satisfeito” e 25,5% com “Satisfeito” (cf. tabela 16).

Tabela 16*Instruções sobre o que tem de fazer após a consulta*

	N	%
Totalmente Satisfeito	107	46,3
Muito Satisfeito	65	28,1
Satisfeito	59	25,5
Total	231	100,0

Horário

A maioria da nossa amostra pontua com valores positivos, no que se refere ao horário de funcionamento da consulta, nomeadamente 33,8% “Totalmente satisfeito”, 23,4% “Muito satisfeito” e 39,0% “Satisfeito”, enquanto 3,9% (n=9) pontuam com “Pouco satisfeito” (cf. tabela 17).

Tabela 17*Horário de funcionamento da consulta*

	N	%
Totalmente Satisfeito	78	33,8
Muito Satisfeito	54	23,4
Satisfeito	90	39,0
Pouco Satisfeito	9	3,9
Total	231	100,0

Respeito

Da amostra, 41,1% refere sentir-se "Totalmente satisfeito" com o respeito pela sua privacidade por parte dos assistentes operacionais; 28,6% sentem-se "Muito satisfeitos", 29,9% "Satisfeitos" e 0,4% (n=1) "Pouco satisfeito" (cf. tabela 18).

Tabela 18

Respeito pela privacidade por parte dos Assistentes Operacionais

	N	%
Totalmente Satisfeito	95	41,1
Muito Satisfeito	66	28,6
Satisfeito	69	29,9
Pouco Satisfeito	1	,4
Total	231	100,0

Relativamente à privacidade por parte dos Enfermeiros a totalidade da amostra pontua com valores positivos de satisfação: 51,9% "Totalmente satisfeito"; 22,9 "Muito satisfeito" e 25,1 "Satisfeito" (cf. tabela 19).

Tabela 19

Respeito pela privacidade por parte dos Enfermeiros

	N	%
Totalmente Satisfeito	120	51,9
Muito Satisfeito	53	22,9
Satisfeito	58	25,1
Total	231	100,0

Quanto ao respeito pela privacidade por parte dos Médicos, 52,8% da amostra demonstra-se "Totalmente satisfeito"; 22,5% "Muito satisfeito" e 24,7% "Satisfeito" (cf. tabela 20).

Tabela 20*Respeito pela privacidade por parte dos Médicos*

	N	%
Totalmente Satisfeito	122	52,8
Muito Satisfeito	52	22,5
Satisfeito	57	24,7
Total	231	100,0

No que concerne ao respeito pela privacidade por parte dos Administrativos 41,1% da amostra refere estar "Totalmente satisfeito"; 28,6% "Muito satisfeito"; 28,6% "Satisfeito" e 1,7% (n=4) "Pouco satisfeito" (cf. tabela 21).

Tabela 21*Respeito pela privacidade por parte dos Administrativos*

	N	%
Totalmente Satisfeito	95	41,1
Muito Satisfeito	66	28,6
Satisfeito	66	28,6
Pouco Satisfeito	4	1,7
Total	231	100,0

Tempo de espera

Questionados sobre o "tempo que esperou entre a hora marcada e a hora de realização da consulta" 20,3% da amostra diz-se "Totalmente satisfeito"; 13,4% "Muito satisfeito"; 44,6% "Satisfeito"; 20,8% "Pouco satisfeito" e 0,9% "Nada satisfeito" (cf. tabela 22).

Tabela 22*Tempo de espera da consulta*

	N	%
Totalmente Satisfeito	47	20,3
Muito Satisfeito	31	13,4
Satisfeito	103	44,6
Pouco Satisfeito	48	20,8
Nada Satisfeito	2	,9
Total	231	100,0

Ambiente

O item ambiente avalia o nível de satisfação com o serviço de consulta externa, relativamente ao conforto do ambiente, instalações e sinalética.

Quanto ao conforto 26,4% da amostra pontua com “Totalmente satisfeito”; 18,6 % com “Muito satisfeito”; 50,2% “Satisfeito”; 4,3% “Pouco satisfeito” e 0,4% “Nada satisfeito” (cf. tabela 23).

Tabela 23

Satisfação com o conforto do ambiente

	N	%
Totalmente Satisfeito	61	26,4
Muito Satisfeito	43	18,6
Satisfeito	116	50,2
Pouco Satisfeito	10	4,3
Nada Satisfeito	1	,4
Total	231	100,0

No que às instalações diz respeito, 24,2% da amostra mostra-se “Totalmente satisfeito”, 18,6% “Muito satisfeito”; 53,2% “Satisfeito”; 3,0% “Pouco satisfeito” e 0,9% “Nada satisfeito” (cf. tabela 24).

Tabela 24

Satisfação com as instalações

	N	%
Totalmente Satisfeito	56	24,2
Muito Satisfeito	43	18,6
Satisfeito	123	53,2
Pouco Satisfeito	7	3,0
Nada Satisfeito	2	,9
Total	231	100,0

Respeitante à sinalética, 24,7% da amostra pontua com “Totalmente satisfeito”; 19,5% com “Muito satisfeito”; 51,1% “Satisfeito”; 4,3% “Pouco satisfeito” e 0,4% “Nada satisfeito” (cf. tabela 25).

Tabela 25

Satisfação com a sinalética do Serviço de Consulta Externa

	N	%
Totalmente Satisfeito	57	24,7
Muito Satisfeito	45	19,5
Satisfeito	118	51,1
Pouco Satisfeito	10	4,3
Nada Satisfeito	1	,4
Total	231	100,0

Satisfação global

No global, a maioria da amostra pontua com valores positivos de satisfação com os cuidados prestados, nomeadamente 34,6% “Totalmente satisfeito”; 34,2% com “Muito satisfeito”; 30,7% “Satisfeito” e apenas 0,4% (n=1) pontua com “Nada satisfeito (cf. tabela 26).

Tabela 26

Satisfação Global com os Cuidados Prestados

	N	%
Totalmente Satisfeito	80	34,6
Muito Satisfeito	79	34,2
Satisfeito	71	30,7
Nada Satisfeito	1	,4
Total	231	100,0

Análise Psicométrica

Partindo dos 17 itens da escala de satisfação, procedemos à análise do estudo de fiabilidade, determinando a consistência interna através do *Alfa de Cronbach* (cf. tabela 27), tendo-se obtido um valor de 0,97, o que corresponde a consistência interna muito boa (Pestana & Gageiro, 2008).

Tabela 27

Coefficiente de Consistência Interna da Escala de Satisfação

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach baseado em itens padronizados	Número de Itens
,970	,971	17

Na tabela 28, pode observar-se a correlação existente entre todos os itens e o total da escala, bem como o comportamento do *Alfa de Cronbach* quando o item é excluído, verificando-se que a presença de todos os itens melhora a fiabilidade da escala, à exceção do item 13, que diminui a fiabilidade da mesma. Uma vez que verificamos uma correlação superior de 0,591 com o total da escala, que é o pretendido, optamos pela manutenção do item e analisamos, posteriormente, o seu comportamento durante a análise fatorial.

Tabela 28

Valores de coeficiente de fiabilidade (Alfa de Cronbach) para cada item

Itens	Correlação de item total corrigida	Alfa de Cronbach se o item for excluído
1. Atenção e apoio de Assistentes Operacionais	,829	,968
2. Atenção e apoio de Enfermeiros	,847	,968
3. Atenção e apoio de Médicos	,841	,968
4. Atenção e apoio de Secretariado/Pessoal Administrativo	,801	,968
5. Informação dada pelo médico sobre o seu estágio de saúde	,884	,967
6. Informação sobre medicamentos a tomar ou os exames que tem de realizar	,874	,967
7. Instruções sobre o que fazer após a consulta	,898	,967
8. Horário de funcionamento desta consulta	,762	,969

9. Respeito pela sua privacidade pelos Assistentes Operacionais	,852	,967
10. Respeito pela sua privacidade pelos Enfermeiros	,866	,967
11. Respeito pela sua privacidade pelos Médicos	,877	,967
12. Respeito pela sua privacidade pelo Secretariado / Pessoal Administrativo	,826	,968
13. Tempo que esperou entre a hora marcada e a hora de realização da consulta	,591	,972
14. Conforto do ambiente	,705	,970
15. Instalações	,676	,970
16. Sinalética do/no Serviço (externa e interna)	,695	,970
17. Qual o seu nível de satisfação com os cuidados que lhe foram prestados	,843	,968

Análise fatorial exploratória

A validade de construto foi examinada recorrendo à análise fatorial. Inicialmente determinámos o Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e o teste de esfericidade de Bartlett, a fim de verificarmos se os dados são adequados para a análise fatorial. O valor resultante do teste KMO foi 0,925 e teste de Esfericidade de Bartlett 0,000 (cf. tabela 27), o que mostra uma excelente recomendação para a utilização da análise fatorial (Grove et al., 2017).

Tabela 29

Medida de adequação de amostragem de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e teste de esfericidade de Bartlett

Medida de adequação da amostragem KMO		,925
Teste de esfericidade de Bartlett	Approx. Chi-Square	6106,752
	df	136
	Sig.	,000

Com um valor de 1 e o critério do screen plot, observamos que uma matriz de 2 fatores explicava 76,73% da variância total, a primeira componente constituída pelos itens 3, 2, 11, 5, 10, 7, 6, 1, 12, 9, 4 e 17, todos ligados à prestação de cuidados por parte dos vários intervenientes da equipa de saúde. Da segunda componente fazem parte os itens 15, 14, 16, 13 e 8, ligados ao funcionamento e ambiente do serviço de Consulta Externa (cf. tabela 30).

Após a extração dos fatores, o grau de saturação das variáveis nesses fatores foi calculado por meio da rotação ortogonal varimax, considerando um valor limite de 0,4, que é a prática estatística referenciada (Almeida, 2017).

Tabela 30

Análise fatorial para os 17 itens com eigenvalue de 1

Itens	Componente de matriz rotacionada	
	1	2
3. Atenção e apoio de Médicos	,910	
2. Atenção e apoio de Enfermeiros	,896	
11. Respeito pela sua privacidade pelos Médicos	,884	
5. Informação dada pelo médico sobre o seu estado de saúde	,878	
10. Respeito pela sua privacidade pelos Enfermeiros	,878	
7. Instruções sobre o que fazer após a consulta	,876	
6. Informação sobre medicamentos a tomar ou os exames que tem de realizar	,868	
1. Atenção e apoio de Assistentes Operacionais	,786	
12. Respeito pela sua privacidade pelo Secretariado / Pessoal Administrativo	,776	
9. Respeito pela sua privacidade pelos Assistentes Operacionais	,774	
4. Atenção e apoio de Secretariado/Pessoal Administrativo	,759	
17. Qual o seu nível de satisfação com os cuidados que lhe foram prestados	,664	
15. Instalações		,897
14. Conforto do ambiente		,891
16. Sinalética do/no Serviço (externa e interna)		,869
13. Tempo que esperou entre a hora marcada e a hora de realização da consulta		,670
8. Horário de funcionamento desta consulta		,593

Análise Fatorial confirmatória

Foi realizada uma análise fatorial confirmatória (AFC) preliminar, para a solução unifatorial, com 17 variáveis observáveis através do modelo de método de componentes principais.

A figura 6 apresenta os valores do modelo em termos de ajustamento local, nomeadamente dos pesos fatoriais estandardizados e da fiabilidade individual de cada item. Como podemos observar, todos os itens apresentam pesos fatoriais estandardizados (λ) superiores a 0,5, revelando, assim, que o fator apresenta validade fatorial (Marôco, 2014).

O modelo, ajustado a uma amostra de 231 indivíduos, revelou uma boa qualidade de ajustamento ($\chi^2/df = 5,838$; CFI = 0,928; GFI = 0,807; RMR= 0,084; RMSEA= 0,145).

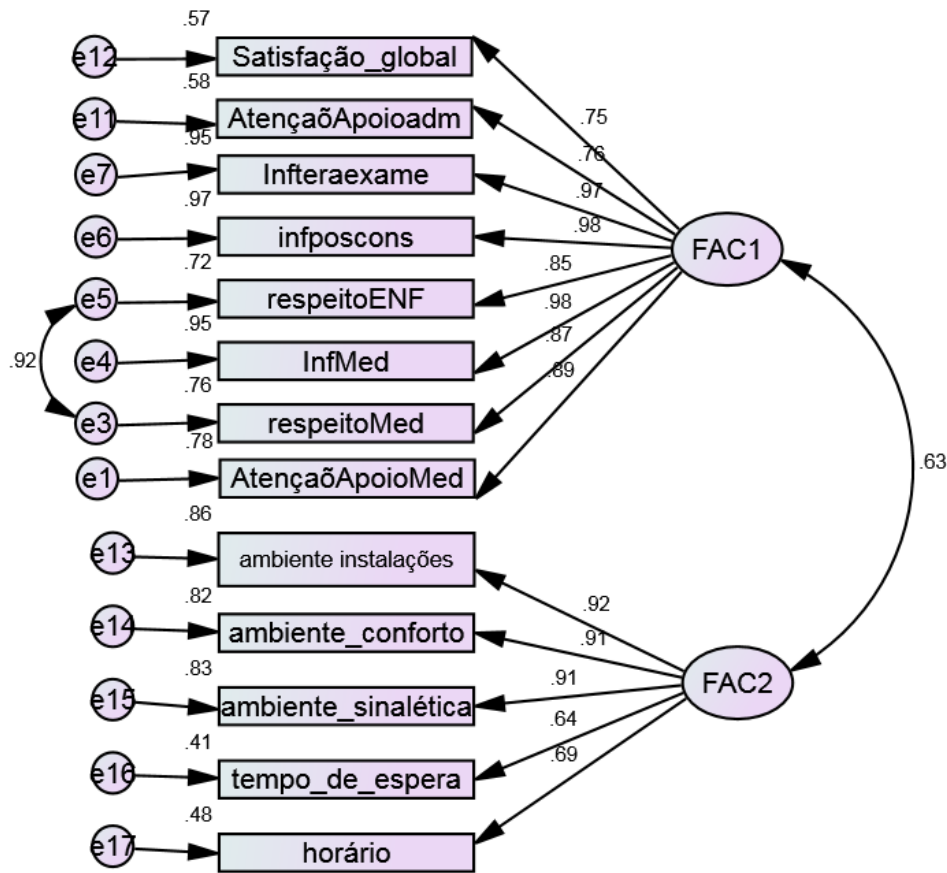


Figura 6 – Estimativas estandardizadas das dimensões de acordo com o modelo de método de componentes principais

As sugestões de modificação do software IBM®SPSS® Amos v.21.0.0, com o qual realizámos a AFC, deram indicação para colocar o item 3 a covariar com o item 5. A covariância deste par pode estar associada à existência de uma fonte de variação comum dos itens, não explicada totalmente pelo fator comum presente no modelo (Marôco, 2014).

2.4. Procedimentos estatísticos

A análise de dados foi precedida da revisão crítica de todos os questionário, com o intuito de “descartar” aqueles que, por vários motivos, foram classificados como não sendo válidos para o tratamento estatístico. A informação constante dos instrumentos de recolha de dados (questionário e escalas) foi codificada para posterior tratamento estatístico, mediante a utilização do IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) Statistics 24.

Do conjunto de procedimentos e técnicas que compõem a Estatística, distinguem-se os que servem para recolher, organizar, sintetizar e descrever os dados que formam a Estatística Descritiva e os que, com base na Teoria das Probabilidades, permitem a análise e a interpretação dos dados, assim como efetuar inferências sobre uma população com base no estudo de uma amostra: Estatística Indutiva ou Inferência Estatística (Santos, 2018). A Estatística descritiva centra-se no estudo de características não uniformes das unidades observadas ou experimentadas, como por exemplo Pessoas, descrevendo os dados através de tabelas de frequências e de indicadores, chamados estatísticas, como sejam a média, a moda e o desvio padrão. O estudo descritivo de cada variável de per si abrange as estatísticas adequadas à interpretação dos dados, a sua representação gráfica, a análise das respostas omissas, incluindo, no caso das variáveis métricas, ainda a identificação de observações aberrantes ou outliers (Pestana, & Gageiro, 2014). A ocorrência de respostas omissas como a existência de outliers foi analisada aquando da interpretação dos resultados, pois pode caracterizar segmentos da população com características distintas.

A descrição mais precisa das características da distribuição faz-se através de medidas de localização, dispersão e de forma (assimetria e achatamento), as medidas de

assimetria e achatamento Skewness (SK) e Kurtose (K) respetivamente, serão obtidas pelo quociente entre o valor da estatística e o erro. Assim, segundo Pestana, & Gageiro (2014), os resultados obtidos de SK/erro e K/erro são interpretados segundo os seguintes critérios (cf tabela 31).

Tabela 31

Valores de distribuição para análise das medidas de forma

Valores de distribuição		< ± -2	≥ ± -2 ≤ ± +2	> ± +2
Medidas	Assimetria: Skewness (SK/erro)	Enviesada à direita	normal	Enviesada à esquerda
	Achatamento: Kurtose (K/erro)	platicurtica	normal	leptocurtica

O Coeficiente de variação (CV) é uma medida de dispersão relativa usada para comparar distribuições e, segundo Murteira (1993) como citado por Pestana, & Gageiro (2014), obtêm-se pelo quociente entre o desvio padrão e a média. Assim, o CV, será interpretado segundo a descrição da tabela 32.

Tabela 32

Coeficiente de variação e sua classificação do grau de dispersão

Coeficiente de Variação	Classificação do Grau de Dispersão
≤15%	Dispersão fraca
16% - 30%	Dispersão média
>30%	Dispersão elevada

Fonte: Pestana, & Gageiro, 2014

Foi também utilizado o Coeficiente de Correlação de Pearson, enquanto medida de associação linear e Odds ratios.

A Estatística Indutiva ou Inferencial permite, com base nos elementos observados ou experimentados, tirar conclusões para um domínio mais vasto de onde esses

elementos provieram, designado por população ou universo (Pestana, & Gageiro, 2014). Na presente análise estatística inferencial, utilizámos a estatística paramétrica e não paramétrica.

A utilização de testes paramétricos exige a verificação simultânea de três condições. A primeira exige que seja possível realizar operações numéricas sobre os dados experimentados.

O segundo requisito obriga a que os resultados se distribuam normalmente. A terceira condição designa-se por homogeneidade da variância, onde a variabilidade dos resultados em cada situação deve ser sensivelmente a mesma (Pereira, 2004). Deste modo, para o estudo da normalidade da distribuição das variáveis usámos as medidas de forma SK e K, enquanto para testar a homogeneidade das variâncias recorreremos ao teste de Levene.

Quando as condições anteriormente explicitadas não se verificarem, em alternativa aos testes paramétricos, utilizámos a Estatística não paramétrica. De um modo geral, foram aplicados os Testes t de Student e teste não paramétrico de U-Mann Whitney (UMW); Análise de variância a um fator (ANOVA) ou teste de Kruskal-Wallis; Regressão linear simples e regressão múltipla; Teste de independência do Qui-quadrado e resíduos ajustados, ressalvando que os testes de independência do Qui-quadrado são “generalistas”, isto é, apenas informam se há ou não relação entre as variáveis. Os resíduos ajustados são “especialistas”, visto indicarem as células com comportamentos diferentes do habitual, do esperado e da média (Pestana & Gageiro, 2014). Neste seguimento, para uma probabilidade igual ou inferior a 0,05, considerámos os seguintes valores de referência:

$\geq 1,96$: Diferença estatística significativa (superior à média);

<1,96: Diferença estatística não significativa (inferior ou igual à média).

Os resíduos ajustados só podem ser objeto de leitura quando em linha ou em coluna o número de casos for superior a oito.

Na análise estatística, foram utilizados os seguintes valores de significância:

- $\rho < 0,05^*$ - diferença estatística significativa;
- $\rho < 0,01^{**}$ - diferença estatística bastante significativa;
- $\rho < 0,001^{***}$ - diferença estatística altamente significativa;
- $\rho \geq 0,05$ n.s.- diferença estatística não significativa.

Os resultados são apresentados em tabelas e quadros, dos quais omitimos as fontes, dado tratar-se de um estudo transversal.

2.5. Resultados

Neste capítulo constará a análise descritiva do perfil clínico das Pessoas com Artrite Reumatóide, determinando que variáveis clínicas (dor e atividade geral da doença, segundo os doentes) exercem influência neste mesmo perfil. Seguidamente, será apresentada a caracterização dos autocuidados e a (in)capacidade funcional, bem como a qualidade de vida das Pessoas com AR.

Ainda numa última fase e após a análise descritiva, será realizada a análise inferencial dos resultados.

2.5.1. Perfil clínico das Pessoas com Artrite Reumatóide.

O estudo da dor, levado a cabo através da escala visual analógica, mostra que os valores variam entre 0mm e 100mm, com um valor médio de 50,08 (DP=27,135),

resultado advindo da seguinte classificação: 0 – Sem dor; 10-20 – Dor ligeira; 30-50 – Dor moderada; 60-80 – Dor intensa; 90-100 – Dor máxima.

As mulheres pontuaram, em média, com scores mais elevados no nível da dor, comparativamente aos homens (Média=50,59 vs. Média=48,04), embora sem diferenças estatisticamente significativas (U=1470,500; $\rho=0,659$, cf. tabela 33).

Tabela 33

Estatísticas relativas à dor da doença das Pessoas com AR

	N	Min	Max	M	DP	SK/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
Percepção do Nível da dor (Escala Visual da Dor)										
Masculino	28	0	100	48,04	26,989	-0,463	-0,808	56,2	67,02	U=1470,500 Z= -0,441 $\rho=0,659$
Feminino	111	0	100	50,59	27,270	-0,699	-1,916	53,9	70,75	
Total	139	0	100	50,08	27,135	-0,796	-2,083	54,2		

A avaliação da percepção da atividade geral da doença revelou que o mínimo foi zero (Muito bem) e o máximo 100 mm (Muito mal), com uma oscilação elevada em torno da média (CV=55,9%). O valor médio foi de 50,03 mm (DP=27,977), o que indica uma atividade geral da doença moderada, com as mulheres a pontuarem com uma pior atividade geral da doença, mas sem evidência estatística (U=1510; $\rho=0,816$, cf. tabela 34).

Tabela 34

Estatísticas relativas à atividade geral da doença das Pessoas com AR

	N	Min	Max	M	DP	SK/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
Percepção da Atividade Geral da Doença (Escala Visual da Atividade geral da Doença)										
Masculino	28	0	80	49,46	26,223	-1,218	-0,889	53	68,43	U=1510 Z= -0,233 $\rho=0,816$
Feminino	111	0	100	50,17	28,514	-1,240	-2,152	56,8	70,40	
Total	139	0	100	50,03	27,977	-1,544	-2,316	55,9		

2.5.2. Autocuidados e (in) capacidade funcional em Pessoas com Artrite Reumatóide.

O estudo dos autocuidados e da (in)capacidade funcional, suportado pela *Health Assessment Questionnaire* (HAQ), revela que os itens onde as Pessoas com AR manifestam incapacidade para realizar determinada atividade são “Alcançar e trazer até si um objeto de 2,5kg colocado numa prateleira acima da sua cabeça” (12,9%), seguindo dos itens relativos às atividades “Abrir a tampa de frascos que já tenham sido abertos” e “Abrir pela primeira vez um pacote de leite de cartão” (5,8%) e por último “Fazer compras e recados” (4,3%).

As Pessoas com AR manifestam que “Subir 5 degraus” se constituiu a atividade em que a maioria teve muita dificuldade em desempenhar (23%). Salientamos ainda que 44,6% apresentaram alguma dificuldade em “Vestir-se, incluindo abotoar a roupa e atar os sapatos”.

Em sentido oposto, verificámos que nos itens “Levar à boca um copo ou chávena cheios” e “Abrir e fechar torneiras”, as Pessoas com AR não manifestaram qualquer dificuldade em as realizar, apresentando valores percentuais de 63,3% e 60,4%, respetivamente (cf. tabela 35).

Tabela 35

Caracterização do nível de dificuldade relacionado com a realização de diferentes atividades, em Pessoas com AR

Variáveis	Sem qualquer dificuldade		Com alguma dificuldade		Com muita dificuldade		Incapaz de fazer	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Vestir								
Vestir-se incluindo abotoar a roupa e atar os sapatos	59	42,4	62	44,6	18	12,9	0	0,0
Lavar o cabelo	67	48,2	53	38,1	18	12,9	1	0,7
Levantar								
Erguer-se de uma cadeira	62	44,6	56	40,3	20	14,4	1	0,7

Deitar-se e levantar-se da cama	61	43,9	60	43,2	17	12,2	1	0,7
Comer								
Cortar a carne	50	36	58	41,7	27	19,4	4	2,9
Abrir pela primeira vez um pacote de leite de cartão	57	41	46	33,1	28	20,1	8	5,8
Levar à boca um copo ou chávena cheios	88	63,3	42	30,2	9	6,5	0	0,0
Deambular								
Caminhar fora de casa em terreno plano	71	51,1	50	36	16	11,5	2	1,4
Subir 5 degraus	53	38,1	52	37,4	32	23	2	1,4
Higiene Pessoal								
Lavar e limpar todo o corpo	67	48,2	56	40,3	15	10,8	1	0,7
Tomar banho	66	47,5	57	41	14	10,1	2	1,4
Sentar-se e levantar-se da sanita	67	48,2	54	38,8	16	11,5	2	1,4
Alcançar								
Alcançar e trazer até si um objeto de 2,5kg colocado numa prateleira acima da sua cabeça	42	30,2	48	34,5	31	22,3	18	12,9
Curvar-se e apanhar roupas caídas no chão	55	39,6	53	38,1	26	18,7	5	3,6
Agarrar								
Abrir as portas de um carro	75	54	50	36	9	6,5	4	2,9
Abrir a tampa de frascos que já tenham sido abertos	57	41	56	40,3	18	12,9	8	5,8
Abrir e fechar torneiras	84	60,4	42	30,2	12	8,6	1	0,7
Outras Atividades								
Fazer compras e recados	64	46	46	33,1	22	15,8	6	4,3
Entrar e sair de um carro	63	45,3	54	38,8	19	13,7	2	1,4
Fazer a lida da casa (por ex. aspirar o pó, varrer ou fazer jardinagem)	53	38,1	56	40,3	26	18,7	4	2,9

Ao analisarmos as atividades que requerem apoio, apurámos que a atividade “Lida doméstica e compras” é aquela na qual as Pessoas com AR necessitam de um maior apoio

(35,3%), sendo seguidas das atividades “Agarrar e abrir objetos” (27,3%) e “Alcançar objetos” (24,5%).

Os apoios ou instrumentos mais utilizados dizem respeito aos “Auxiliares para se vestir” (12,9%), “Adaptações com pegas longas para a higiene Pessoal” (9,4%), “Pegas na banheira”, com 8,6%, e 7,9% das Pessoas a utilizar a “muleta ou canadiana” na sua deambulação e a fazer “Adaptações nas suas casas ou seus utensílios” (cf. tabela 36).

Tabela 36

Caracterização das atividades com apoio e dos instrumentos usados pelas Pessoas com AR

	Não		Sim	
	N	%	N	%
Atividades com apoio				
Vestir-se e arranjar-se	119	85,6	20	14,4
Levantar-se	127	91,4	12	8,6
Higiene pessoal	117	84,2	22	15,8
Alcançar objetos	105	75,5	34	24,5
Comer	131	94,2	8	5,8
Caminhar	125	89,9	14	10,1
Agarrar e abrir objetos	101	72,7	38	27,3
Lida doméstica e compras	90	64,7	49	35,3
Apoios ou Instrumentos/Equipamentos usados habitualmente				
Bengala	129	92,8	10	7,2
Andarilho	138	99,3	1	0,7
Muleta ou canadiana	128	92,1	11	7,9
Cadeira de rodas	138	99,3	1	0,7
Sanita mais alta	129	92,8	10	7,2
Banco para tomar banho	129	92,8	10	7,2
Pegas na banheira	127	91,4	12	8,6
Auxiliares para se vestir	121	87,1	18	12,9
Adaptação na casa ou nos seus utensílios	128	92,1	11	7,9
Cadeiras especiais	138	99,3	1	0,7
Abre boiões	130	93,5	9	6,5
Pinças de prensão	138	99,3	1	0,7
Adaptação com pegas longas para higiene Pessoal	126	90,6	13	9,4
Outros	139	100	0	0,0

O estudo da (in)capacidade funcional demonstra que os valores oscilaram entre 0 e um valor máximo de 2,75, com um valor médio de 1,029 (DP=0,764). As mulheres, apresentam um maior déficit em termos de incapacidade funcional face aos homens,

evidente pelas ordenações médias (OM=71,54 vs. OM=63,89). Por sua vez, o teste de U Mann-Whitney mostra que as diferenças não são estatisticamente significativas (U=1383; $\rho=0,368$), (cf. tabela 37).

Tabela 37

Estatísticas relativas à (in)capacidade funcional das Pessoas com AR

	N	Min	Max	M	DP	SK _{erro}	K _{erro}	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
Masculino	28	0	2	0,920	0,727	1,224	-1,580	79	63,89	U=1383
Feminino	111	0	2,750	1,056	0,774	0,245	-2,741	73,3	71,54	Z=-0,901
Total	139	0	2,750	1,029	0,764	0,326	-3,047	74,2		$\rho=0,368$

A variável (in)capacidade funcional foi codificada em três grupos: índice de incapacidade leve, índice de incapacidade moderada e índice de incapacidade elevada. Pela observação da tabela 38, é possível aferir que a quase maioria dos utentes com AR apresenta uma leve incapacidade funcional (48,9%).

O estudo pelos grupos revela que não existem diferenças estatisticamente significativas (Qui-Quadrado: $\rho=0,196$), apesar de 37,4% das mulheres, face a 11,5% dos homens apresentarem incapacidade leve.

Tendo por base a “idade”, constata-se que 28,1% das Pessoas com AR com ≤ 64 anos apresentam um índice de incapacidade leve: por sua vez, 25,2% das Pessoas com AR com idade > 64 anos exibem uma moderada incapacidade funcional, suportada por uma evidência bastante significativa (Qui-Quadrado: $\rho=0,007$).

Perante a apreciação do item “estado civil”, é possível aferir que 17,3% das Pessoas sem companheiro apresentam um índice de incapacidade leve, face aos que têm um companheiro (31,7%), que ostentam uma leve a moderada incapacidade funcional. Porém, as diferenças não são estatisticamente significativas (Qui-Quadrado: $\rho=0,553$).

A análise da “zona de residência” torna evidente que as Pessoas que residem em meio urbano têm uma melhor capacidade funcional, comparativamente às que residem em meio rural, sendo tal facto suportado por 36.7 % das Pessoas com AR residentes em meio rural apresentarem incapacidade moderada face a 6.5% das residentes em meio urbano, com diferenças estatisticamente significativas (Qui-Quadrado: $p=0.028$). É ainda nas Pessoas com AR residentes em meio rural que apuramos uma percentagem de 7.9% de incapacidade elevada face a 0% nas Pessoas residentes em meio urbano.

Tabela 38

Caracterização da (in)capacidade funcional por grupos em função do sexo, idade, estado civil e zona de residência

Variáveis	Sexo		Total		Teste Qui-Quadrado (χ^2)		
	Masculino	Feminino	n	%			
	n (28)	% (20,14)	n (111)	% (79,86)	n (139)	% (100)	
Incapacidade leve	16	11,5	52	37,4	68	48,9	Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=3,260$ $p=0,196$
Incapacidade moderada	12	8,6	48	34,5	60	43,2	
Incapacidade elevada	0	0	11	7,9	11	7,9	
Variáveis	Idade		Total		Teste Qui-Quadrado (χ^2)		
	≤ 64 anos	> 64 anos	n	%			
	n (65)	% (46,8)	n (74)	% (53,2)	n (139)	% (100)	
Incapacidade leve	39	28,1	29	20,9	68	48,9	Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=9,960$ $p=0,007$
Incapacidade moderada	25	18	35	25,2	60	43,2	
Incapacidade elevada	1	0,7	10	7,2	11	7,9	
Variáveis	Estado civil		Total		Teste Qui-Quadrado (χ^2)		
	Sem companheiro	Com companheiro	n	%			
	n (43)	% (30,9)	n (96)	% (69,1)	n (139)	% (100)	
Incapacidade leve	24	17,3	44	31,7	68	48,9	Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=1,185$ $p=0,553$
Incapacidade moderada	16	11,5	44	31,7	60	43,2	
Incapacidade elevada	3	2,2	8	5,8	11	7,9	
Variáveis	Zona de residência		Total		Teste Qui-Quadrado (χ^2)		
	Rural	Urbana	n	%			
	n (110)	% (79,1)	n (29)	% (20,9)	n (139)	% (100)	
Incapacidade leve	48	34,5	20	14,4	68	48,9	Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=7,159$ $p=0,028$
Incapacidade moderada	51	36,7	9	6,5	60	43,2	
Incapacidade elevada	11	7,9	0	0	11	7,9	

Pela interpretação da tabela 39, quanto à análise das habilitações literárias das Pessoas com AR, podemos concluir que aquelas que estudaram “até à 4ª classe”, incluindo

também “analfabetos” e “saber ler e escrever”, são as que apresentam pior capacidade funcional (61,9%; 25,9% incapacidade leve; 29,5% moderada e 6,5% elevada), com evidência estatisticamente significativa (Qui-quadrado: $p=0,027$).

Relativamente à “fonte de rendimento”, podemos constatar que existe uma incapacidade funcional superior nas Pessoas que recebem a reforma (59%), face às restantes fontes, com evidências estatísticas significativas (Qui-quadrado: $p=0,002$).

Verificamos, também, que aqueles que permanecem ativos profissionalmente apresentam uma incapacidade funcional leve (25,9%) face aos que já se encontram inativos, com uma incapacidade funcional moderada (27,3%). O teste Qui-Quadrado revela diferenças estatísticas bastante significativas ($p= 0,002$), ou seja, a incapacidade funcional é mais elevada nas Pessoas com AR “não ativas” profissionalmente (cf. tabela 39).

Tabela 39

Caracterização da (in)capacidade funcional por grupos em função das habilitações literárias, da fonte de rendimento e da atividade profissional

Habilitações Literárias	Até 4ª classe		2-3º ciclo		Secundário/ Superior		Total		Teste Qui- Quadrado (χ^2)
	n (86)	% (61,9)	n (27)	% (19,4)	n (26)	% (18,7)	n (139)	% (100)	
Variáveis									
Incapacidade leve	36	25,9	12	8,6	20	14,4	68	48,9	Teste Qui- Quadrado: $\chi^2=10,912$ $p=0,027$
Incapacidade moderada	41	29,5	13	9,4	6	4,3	60	43,2	
Incapacidade elevada	9	6,5	2	1,4	0	0	11	7,9	
Fonte de rendimento	Atividade profissional		Reforma		Outra		Total		Teste Qui- Quadrado (χ^2)
	n (39)	% (28,1)	n (82)	% (59)	n (18)	% (12,9)	n (139)	% (100)	
Variáveis									
Incapacidade leve	28	20,1	29	20,9	11	7,9	68	48,9	Teste Qui- Quadrado: $\chi^2=16,969$ $p=0,002$
Incapacidade moderada	11	7,9	43	30,9	6	4,3	60	43,2	
Incapacidade elevada	0	0	10	7,2	1	0,7	11	7,9	

Atividade profissional	Ativo		Não ativo		Total		Teste Qui-Quadrado: $\chi^2= 12,025$ $p= 0,002$
	n	%	n	%	n	%	
	(58)	(41,7)	(81)	(58,3)	(139)	(100)	
Variáveis							
Incapacidade leve	36	25,9	32	23	68	48,9	
Incapacidade moderada	22	15,8	38	27,3	60	43,2	
Incapacidade elevada	0	0	11	7,9	11	7,9	

Por análise da tabela 40, podemos verificar que as Pessoas que referiram ter dor, apresentam maior incapacidade funcional (43,2% incapacidade leve; 42,4% moderada e 7,9% elevada), revelando-se diferenças estatisticamente significativas (Qui-Quadrado: $p=0,045$).

É possível apurar ainda que a atividade geral da doença (segundo o doente) se associa de forma mais positiva com a incapacidade funcional leve a moderada; Ou seja, 41% e 41,7% das Pessoas com AR perturbadas pela doença apresentam uma incapacidade funcional leve e moderada, respetivamente, face a 7,9% das Pessoas com incapacidade elevada, cuja doença também os perturba, facto este suportado por diferenças estatisticamente significativas mediante o teste Qui-Quadrado: $p=0,024$, (cf. tabela 40).

Tabela 40

Caracterização da (in)capacidade funcional por grupos em função da dor e atividade geral da doença, segundo o doente

Dor	Sem dor		Com dor		Total		Teste Qui-Quadrado (χ^2)
	n	%	n	%	n	%	
	(9)	(6,5)	(130)	(93,5)	(139)	(100)	
Variáveis							
Incapacidade leve	8	5,8	60	43,2	68	48,9	Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=6,194$ $p=0,045$
Incapacidade moderada	1	0,7	59	42,4	60	43,2	
Incapacidade elevada	0	0	11	7,9	11	7,9	

Atividade geral da doença	Não perturba		Perturba		Total		Teste Qui-Quadrado
	n	%	n	%	n	%	
	(13)	(9,4)	(126)	(90,6)	(139)	(100)	
Variáveis							
Incapacidade leve	11	7,9	57	41	68	48,9	Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=7,434$ $p=0,024$
Incapacidade moderada	2	1,4	58	41,7	60	43,2	
Incapacidade elevada	0	0	11	7,9	11	7,9	

Mediante a análise das várias variáveis anteriores, podemos constatar que 48,9% das Pessoas com AR possuem um índice de incapacidade leve. Verificámos que a capacidade funcional é influenciada (agravando-se) com o aumento da idade, com a dor e com a atividade geral da doença (segundo o doente), com a inatividade profissional, nas Pessoas com baixa escolaridade e residentes em meio rural.

2.5.3. Qualidade de vida em Pessoas com Artrite Reumatóide.

O estudo da qualidade de vida foi suportado na Escala EQ-5D e permitiu aferir o estado de saúde das Pessoas com Artrite Reumatóide mediante duas formas. Numa primeira fase solicitámos aos inquiridos que posicionassem o seu estado de saúde no dia, através de um termómetro (EQ VAS) em que 0 corresponde ao pior estado de saúde imaginado e 100 ao melhor estado de saúde imaginado, tendo sido apurado um valor médio na amostra de $60,25 \pm 24,861$ mm.

Numa segunda fase, avaliámos as cinco dimensões que integram a referida escala e verificámos que a “Dor/Mal-Estar” foi a que mais problemas suscitou (51,8 % “alguns problemas” e 12,9% “problemas extremos”), contribuindo assim para a diminuição da qualidade de vida da Pessoa com AR. Nas restantes dimensões, obteve-se em maioria um nível 1, correspondendo a “sem problemas”.

Apuramos ainda, que na amostra das Pessoas com AR foram poucas as que referiram problemas extremos, ou seja, a grande maioria apresentou nenhuns ou alguns problemas, (cf. tabela 41).

Tabela 41*Caracterização da qualidade de vida em Pessoas com AR*

Dimensões	Sem problemas		Alguns Problemas		Problemas extremos	
	n	%	n	%	n	%
Mobilidade	76	54,7	59	42,4	4	2,9
Cuidados Pessoais	83	59,7	51	36,7	5	3,6
Atividades Habituais	73	52,5	59	42,4	7	5
Dor/Mal-Estar	49	35,3	72	51,8	18	12,9
Ansiedade/Depressão	95	68,3	36	25,9	8	5,8

Para uma melhor análise do estado de saúde/qualidade de vida, as Pessoas com AR foram classificadas em três grupos, mediante a obtenção do índice de QDV, tendo, para scores ≤ 0 , sido atribuída a designação “Fraca qualidade de vida”, “Razoável qualidade de vida” se scores >0 e <1 , Saúde perfeita=1.

Esta avaliação revelou que o valor mínimo obtido do índice de QDV foi de -0,429, que segundo a escala aplicada, valores negativos explanam estados de saúde “piores que a morte”. O valor máximo obtido do índice de QDV foi de 0,650, traduzindo uma “razoável qualidade de vida”, com uma oscilação elevada em torno da média (CV=61,75%), o valor médio foi de 0,400 (DP=0,247), pelo que é possível inferirmos uma “razoável qualidade de vida”, sem diferenças estatisticamente significativas (U=1450; $\rho=0.582$), (cf. tabela 42).

Tabela 42*Estatísticas relativas à qualidade de vida das Pessoas com AR*

	N	Min	Max	M	DP	SK/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
Masculino	28	-0,429	0,650	0,360	0,290	-2,891	1,730	80,56	66,29	U=1450
Feminino	111	-0,349	0,650	0,410	0,235	-5,052	2,022	57,32	70,94	Z= -0.551
Total	139	-0,429	0,650	0,400	0,247	-5,922	2,995	61,75		$\rho=0.582$

Pela observação da tabela 43, é possível apurarmos que a maioria da amostra ostenta uma razoável qualidade de vida (90,6%), em detrimento de 9,4% das Pessoas com AR com “fraca qualidade de vida”. 72,7% das mulheres, face a 18% dos homens,

apresentam uma razoável qualidade de vida, mas sem diferenças estatisticamente significativas (Qui-Quadrado=0,077; $\rho=0,782$).

Do total da população estudada, ninguém apresenta um índice compatível com “saúde perfeita”.

A apreciação das variáveis “idade, estado civil, zona de residência, habilitações literárias e atividade profissional” (cf. Tabelas 43 e 44) revela que o nível de qualidade de vida razoável foi evidente, representando o estado de saúde da maioria dos inqueridos, não tendo sido apuradas evidências estatisticamente significativas (Qui-Quadrado=3,232, $\rho=0,072$; Qui-Quadrado=0, $\rho=0,989$; Qui-Quadrado=1,507, $\rho=0,220$; Qui-Quadrado=3,306, $\rho=0,191$; Qui-Quadrado=2,051, $\rho=0,152$, respetivamente).

Tabela 43

Caracterização da qualidade de vida por grupos em função do sexo, idade, estado civil e zona de residência

Variáveis	Sexo		Feminino		Total		Teste Qui-Quadrado (x ²)		
	Masculino		n	%	n	%			
			(28)	(20,14)	(111)	(79,86)	(139)	(100)	
Fraca qualidade de vida	3	2,2	10	7,2	13	9,4	Teste Qui-Quadrado: x ² =0,077 $\rho=0,782$		
Razoável qualidade de vida	25	18	101	72,7	126	90,6			
Variáveis	Idade		> 64 anos		Total		Teste Qui-Quadrado (x ²)		
	≤ 64 anos		n	%	n	%			
			(65)	(46,8)	(74)	(53,2)	(139)	(100)	
Fraca qualidade de vida	3	2,2	10	7,2	13	9,4	Teste Qui-Quadrado: x ² =3,232 $\rho=0,072$		
Razoável qualidade de vida	62	44,6	64	46	126	90,6			
Variáveis	Estado civil		Com companheiro		Total		Teste Qui-Quadrado (x ²)		
	Sem companheiro		n	%	n	%			
			(43)	(30,9)	(96)	(69,1)	(139)	(100)	
Fraca qualidade de vida	4	2,9	9	6,5	13	9,4	Teste Qui-Quadrado: x ² =0 $\rho=0,989$		
Razoável qualidade de vida	39	28,1	87	62,6	126	90,6			
Variáveis	Zona de residência		Urbana		Total		Teste Qui-Quadrado (x ²)		
	Rural		n	%	n	%			
			(110)	(79,1)	(29)	(20,9)	(139)	(100)	
Fraca qualidade de vida	12	8,6	1	0,7	13	9,4	Teste Qui-Quadrado: x ² =1,507 $\rho=0,220$		
Razoável qualidade de vida	98	70,5	28	20,1	126	90,6			

A variável “Fonte de rendimento” foi a única variável sociodemográfica a pontuar com evidências estatísticas significativas (Qui-Quadrado por teste de Monte Carlo, para 10 000 amostras, segundo IC de 95%, $\rho=0,045$; Teste de Fisher $\rho=0,033$) onde ninguém, detentor de uma atividade profissional, apresentou “Frac qualidade de vida” face a 7,9% das Pessoas com AR reformadas com “Frac qualidade de vida” (cf. tabela 44).

Tabela 44

Caracterização da qualidade de vida por grupos em função das habilitações literárias, da fonte de rendimento e atividade profissional

Habilitações Literárias	Até 4ª classe		2-3º ciclo		Secundário/ Superior		Total		Teste Qui- Quadrado (x^2)
	n (86)	% (61,9)	n (27)	% (19,4)	n (26)	% (18,7)	n (139)	% (100)	
Variáveis									
Frac qualidade de vida	10	7,2	3	2,2	0	0	13	9,4	Teste Qui- Quadrado: $x^2=3.306$ $\rho=0,191$
Razoável qualidade de vida	76	54,7	24	17,3	26	18,7	126	90,6	

Fonte de rendimento	Atividade profissional		Reforma		Outra		Total		Teste Qui- Quadrado: Monte Carlo para 10 000 amostras, com IC 95%, $\rho=0,045$ Teste de Fisher $\rho=0,033$
	n (39)	% (28,1)	n (82)	% (59)	n (18)	% (12,9)	n (139)	% (100)	
Variáveis									
Frac qualidade de vida	0	0	11	7,9	2	1,4	13	9,4	Teste Qui- Quadrado: Monte Carlo para 10 000 amostras, com IC 95%, $\rho=0,045$ Teste de Fisher $\rho=0,033$
Razoável qualidade de vida	39	28,1	71	51,1	16	11,5	126	90,6	

Atividade profissional	Ativo		Não ativo		Total		Teste Qui- Quadrado: $x^2=2,051$ $\rho=0,152$
	n (58)	% (41,7)	n (81)	% (58,3)	n (139)	% (100)	
Variáveis							
Frac qualidade de vida	3	2,2	10	7,2	13	9,4	Teste Qui- Quadrado: $x^2=2,051$ $\rho=0,152$
Razoável qualidade de vida	55	39,6	71	51,1	126	90,6	

Analisada a qualidade de vida a par com as variáveis clínicas “dor e atividade geral da doença (segundo o doente), não observamos diferenças estatisticamente significativas; contudo, podemos verificar que das Pessoas com AR “Sem dor” ninguém

apresenta uma fraca qualidade de vida, assim como daquelas cuja AR “Não perturba” (cf. tabela 45).

Tabela 45

Caracterização da qualidade de vida por grupos em função da dor e da atividade geral da doença, segundo o doente

Variáveis	Dor		Com dor		Total		Teste Qui-Quadrado (χ^2)
	Sem dor						
	n (9)	% (6,5)	n (130)	% (93,5)	n (139)	% (100)	
Fraca qualidade de vida	0	0	13	9,4	13	9,4	Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=0,993$ $p=0,319$
Razoável qualidade de vida	9	6,5	117	84,2	126	90,6	

Variáveis	Atividade geral da doença		Perturba		Total		Teste Qui-Quadrado (χ^2)
	Não perturba						
	n (13)	% (9,4)	n (126)	% (90,6)	n (139)	% (100)	
Fraca qualidade de vida	0	0	13	9,4	13	9,4	Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=1,480$ $p=0,224$
Razoável qualidade de vida	13	9,4	113	81,3	126	90,6	

2.5.4. Determinantes psicológicos em Pessoas com Artrite Reumatóide.

Para a avaliação da qualidade de vida das Pessoas com AR, numa primeira fase solicitámos aos inquiridos que posicionassem o seu estado de saúde no dia, através de um termómetro (EQ VAS), em que o 0 corresponde ao pior estado de saúde imaginado e 100 ao melhor estado de saúde imaginado, tendo sido apurado um valor médio na amostra de $60,25 \pm 24,861$ mm.

As Pessoas com AR foram classificadas em três grupos, mediante a obtenção do índice de QDV, pelo que, para scores ≤ 0 atribuímos a designação “Fraca qualidade de vida”; “Razoável qualidade de vida” se scores >0 e <1 ; Saúde perfeita=1.

A maioria da amostra ostenta uma razoável qualidade de vida (90,6%) em detrimento de 9,4% das Pessoas com AR com “Fraca qualidade de vida”, sendo que nenhum participante pontuou com um índice compatível com “Saúde perfeita”. Esta

avaliação revela que o valor mínimo obtido do índice de QDV é de -0,429 e, segundo a escala aplicada, valores negativos explanam estados de saúde “Piores que a morte”. O valor máximo obtido no índice de QDV é de 0,650, o que traduz uma “Razoável qualidade de vida”, com uma oscilação elevada em torno da média (CV=61,75%). O valor médio é de 0,400 (DP=0,247), pelo que é possível inferirmos uma “Razoável qualidade de vida”.

O estudo de cada dimensão – Ansiedade e Depressão, considerado como variável contínua, revela que, em cada uma, os valores podem oscilar entre zero (0) e vinte e um (21). Valores mais elevados correspondem a estados de ansiedade ou depressão mais negativos.

No atinente à ansiedade, observamos um mínimo de 3, um máximo de 21 e um valor médio de 14,482 (DP=4,386). Por sua vez, a depressão varia entre zero e 21, com um valor médio de 5,475 (DP=4,318). Constatamos ainda que, na dimensão Ansiedade, os homens apresentam valores médios mais elevados, face às mulheres, com diferenças estatísticas bastante significativas (U=872; $p=0,00$), contrariamente à dimensão Depressão, com diferenças estatisticamente significativas (U=1143; $p=0,030$, cf. tabela 46).

Tabela 46

Estatísticas relativas à ansiedade e depressão das Pessoas com AR em função do sexo

	N	Min	Max	M	DP	SK/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
Ansiedade										
Masculino	28	9	21	17,071	3,220	-1,637	-0,188	18,86	94,36	U=872
Feminino	111	3	21	13,829	4,410	-2,118	-0,644	34,38	63,86	Z= -3,594
Total	139	3	21	14,482	4,386	-2,816	-0,451	30,29		$p=0,00$
Depressão										
Masculino	28	0	11	3,750	2,730	2,855	2,218	72,8	55,32	U=1143
Feminino	111	0	21	5,910	4,540	3,843	1,668	76,82	73,70	Z= -2,167
Total	139	0	21	5,475	4,318	5,019	2,828	78,87		$p=0,030$

N: número da amostra; Min: mínimo; Max: máximo; M: média; DP: desvio padrão; SK: Skewness; K: Kurtosis; CV: coeficiente de variância

A fim de aprofundarmos o estudo sobre a Ansiedade e Depressão, esta variável foi codificada em quatro grupos em ambas as escalas, sendo que <8 corresponde a ausência de ansiedade ou depressão, 8-10 a ansiedade ou depressão leve, 11-15 ansiedade ou depressão moderada e 16-21 corresponde a ansiedade ou depressão severa.

A análise da tabela 47 revela que, na componente *Ansiedade*, 45,3% dos participantes apresentam um nível severo de ansiedade, 36,7% ansiedade moderada, 10,1% ansiedade leve e 7,9% não apresentam ansiedade. É possível constatar que as mulheres ostentam, maioritariamente, níveis de ansiedade moderada, face aos homens (31,7% vs. 5%), revelando o teste Qui-Quadrado diferenças estatisticamente significativas ($\chi^2=10,824$; $p=0,013$).

A maioria das Pessoas com AR não manifesta níveis de depressão (71,9%) e 13,7% apresentam depressão leve, sendo que as mulheres pontuam com níveis mais acentuados de depressão face aos homens (13,7% vs. 0%: depressão leve; 11,5% vs. 1,4%: depressão moderada; 1,4% vs. 0%: depressão severa), com diferenças estatisticamente significativas ($\chi^2=8,342$; $p=0,039$, cf. tabela 47).

Tabela 47

Estatísticas relativas aos níveis de ansiedade e depressão em função do género das Pessoas com AR

Sexo	Masculino		Feminino		Total		Teste Qui-Quadrado (χ^2)
	N (28)	% (20,1)	N (111)	% (79,9)	N (139)	% (100)	
Ausência de ansiedade	0	0	11	7,9	11	7,9	$\chi^2=10,824$ $p=0,013$
Ansiedade leve	1	0,7	13	9,4	14	10,1	
Ansiedade moderada	7	5	44	31,7	51	36,7	
Ansiedade severa	20	14,4	43	30,9	63	45,3	
	N (28)	% (20,1)	N (111)	% (79,9)	N (139)	% (100)	
Ausência de depressão	26	18,7	74	53,2	100	71,9	$\chi^2=8,342$ $p=0,039$
Depressão leve	0	0	19	13,7	19	13,7	
Depressão moderada	2	1,4	16	11,5	18	12,9	
Depressão severa	0	0	2	1,4	2	1,4	

N: número da amostra

Avaliando a qualidade de vida em função das variáveis clínicas ansiedade e depressão, observamos que ambas acarretam uma razoável qualidade de vida. Tanto na ansiedade moderada como na depressão moderada, verificamos uma percentagem superior relativamente aos restantes graus de ansiedade e depressão, que diz respeito à existência de “Fracas qualidade de vida” das Pessoas com AR (4,3% e 3,7%), tendo sido constatadas diferenças estatísticas significativas e bastante significativas, respetivamente ($\chi^2=11,406$, $\rho=0,010$ vs. $\chi^2=21,796$, $\rho=0,00$) (cf. a tabela 48). É ainda de notar que 44,6% das Pessoas com AR que apresentam um nível severo de ansiedade possuem uma razoável qualidade de vida ($\chi^2=11.406$, $\rho=0.010$).

Tabela 48

Níveis de qualidade de vida em função dos índices da ansiedade e depressão

Ansiedade	Sem ansiedade		Leve		Moderada		Severa		Total		Teste Qui-Quadrado (χ^2)
	N (11)	% (7.9)	N (14)	% (10.1)	N (51)	% (36.7)	N (63)	% (45.3)	N (139)	% (100)	
Fraca QDV	3	2.2	3	2.2	6	4.3	1	0.7	13	9.4	$\chi^2=11.406$
Razoável QDV	8	5.8	11	7.9	45	32.4	62	44.6	126	90.6	$\rho=0.010$

Depressão	Sem Depressão		Leve		Moderada		Severa		Total		Teste Qui-Quadrado (χ^2)
	N (100)	% (71.9)	N (19)	% (13.7)	N (18)	% (12.9)	N (2)	% (1.4)	N (139)	% (100)	
Fraca QDV	3	2.2	3	2.2	6	3.7	1	0.7	13	9.4	$\chi^2=21.796$
Razoável QDV	97	69.8	16	11.5	12	8.6	1	0.7	126	90.6	$\rho=0.00$

N: número da amostra; QDV: qualidade de vida

2.5.5. Análise inferencial das relações entre as variáveis.

De modo a dar resposta aos objetivos desta investigação, segue-se a análise da influência das variáveis em estudo: autocuidados, (in)capacidade funcional e, conseqüentemente, qualidade de vida das Pessoas com AR.

Hipótese 1 – As variáveis sociodemográficas (sexo, idade, estado civil, zona de residência, habilitações literárias/académicas, profissão/situação profissional e fonte de rendimento) estão relacionadas de forma estatisticamente significativa com os autocuidados, (in)capacidade funcional e a qualidade de vida, na Pessoa com AR.

▪ **O Sexo tem associação com os autocuidados e a (in)capacidade funcional.**

Através dos resultados do teste U Mann Whitney, expresso na tabela 49, podemos observar que as mulheres apresentam valores de ordenações médias que indicam uma maior incapacidade funcional (OM=71,54 vs. OM=63,89), não sendo as diferenças estatísticas significativas (U=1383; $p=0,368$).

▪ **O Estado Civil tem associação com os autocuidados e a (in)capacidade funcional.**

Analisada a influência do Estado Civil nos autocuidados e na (in)capacidade funcional, verificamos que a existência de um companheiro(a) se associa de forma mais positiva com esta variável, em detrimento da inexistência de companheiro(a). O teste de U Mann Whitney revela que as diferenças não são estatisticamente significativas (U=1854; $p=0,337$), (cf. tabela 49).

▪ **A Zona de Residência tem associação com os autocuidados e a (in)capacidade funcional.**

As Pessoas que residem em meio rural apresentam uma maior incapacidade funcional, face aos que residem em meio urbano, facto este suportado por valores de

ordenações médias de 74,92 vs. 51,34 e com diferenças estatísticas bastante significativas, mediante o teste U Mann Whitney (U=1054; $\rho=0,005$).

Tabela 49

Resultados do teste U Mann Whitney para a (in)capacidade funcional em função do sexo, estado civil e residência

(in)Capacidade Funcional	Sexo	Masculino (n= 28)	Feminino (n= 111)	UMW	ρ
		OM	OM		
		63,89	71,54	1383	0,368
(in)Capacidade Funcional	Estado Civil	Sem companheiro (n=43)	Com companheiro (n=96)	1854	0,337
		OM	OM		
		65,12	72,19		
(in)Capacidade Funcional	Zona de Residência	Rural (n=110)	Urbana (n=29)	1054	0,005
		OM	OM		
		74,92	51,34		

▪ **A Atividade Profissional tem associação com os autocuidados e a (in)capacidade funcional.**

O efeito da atividade profissional na (in)capacidade funcional da Pessoa com AR mostra uma maior influência da categoria “Não ativo” profissionalmente em relação à categoria “Ativo”, no aumento da incapacidade funcional (M=29,177 vs. M=18,247), facto suportado pela aplicação do teste *T-student*, com diferenças estatísticas significativas ($t= -3,099$, $\rho=0,002$), (cf. tabela 50).

▪ **A Idade tem associação com os autocuidados e a (in)capacidade funcional.**

De igual modo, a idade tem associação com a (in)capacidade funcional, com uma maior expressão de incapacidade na faixa de idades > 64 anos face à faixa etária ≤ 64 anos (M=29,099 vs. M=19,513), com diferenças estatísticas significativas ($t=-2,730$; $\rho=0,007$), (cf. tabela 50).

Tabela 50

Resultados do teste T-student para a (in)capacidade funcional em função da idade e atividade profissional

(In)Capacidade Funcional	Atividade Profissional	Ativo (n=58)	Não Ativo (n=81)	t-student	ρ
		M	M		
		18,247	29,177	-3,099	0,002
	Idade	≤64 anos (n=65)	>64 anos (n=74)		
		M	M	-2,730	0,007
		19,513	29,099		

- **As Habilitações Literárias têm associação com os autocuidados e a (in)capacidade funcional.**

Mediante a aplicação do teste Kruskal-Wallis, constatamos que as Pessoas com AR com um baixo nível literário (até à 4ª classe) apresentam uma pior incapacidade funcional face aos restantes níveis literários (OM=75,67 vs OM 2º/3º ciclo=74,81 e OM secundário/superior= 46,25), com diferenças estatísticas significativas (KW=11,209; $\rho=0,004$), conforme a tabela 51.

- **A Fonte de Rendimento tem associação com os autocuidados e a (in)capacidade funcional.**

Por observação da tabela 51, inferimos existirem diferenças estatísticas bastante significativas ($\rho=0,003$): verificamos que a fonte de rendimento das Pessoas com AR proveniente da reforma se relaciona com uma pior incapacidade funcional em detrimento com a fonte de rendimento oriunda da atividade profissional ou outras (OM=79,70 vs. OM=54,68 e OM=59).

Tabela 51

Resultados do teste Kruskal-Wallis para a (in)capacidade funcional em função das habilitações literárias e fonte de rendimento

(In)Capacidade Funcional	Habilitações Literárias	Até 4ª classe (n=86)	2º/3º ciclo (n=27)	Secundário/Superior (n=26)	KW	p
		OM	OM	OM		
		75,67	74,81	46,25	11,209	0,004
(In)Capacidade Funcional	Fonte de Rendimento	Atividade Profissional (n=39)	Reforma (n=82)	Outra (n=18)	KW	p
		OM	OM	OM		
		54,68	79,70	59	11,826	0,003

- **O Sexo tem associação com a qualidade de vida.**

As mulheres exibem valores de ordenações médias superiores aos homens o que indica uma melhor qualidade de vida (OM=70,94 vs. OM=66,29), embora sem expressão estatística significativa (U=1450; $p=0,582$), (cf. tabela 52).

- **O Estado Civil tem associação com a qualidade de vida.**

Perante a aplicação do teste U Mann Whitney, não encontramos diferenças estatisticamente significativas (U=1963; $p=0,644$); contudo as Pessoas “Sem companheiro” apresentam uma melhor qualidade de vida face às Pessoas “Com companheiro” (OM=72,34 vs. OM=68,95), (cf. tabela 52).

- **A Zona de Residência tem associação com a qualidade de vida.**

Residir em meio urbano contribui para uma melhor qualidade de vida das Pessoas com AR, facto verificado por valores de ordenações médias mais elevados (OM=79,33), no entanto sem expressão estatística significativa (U=1324; $p=0,157$), (cf. tabela 52).

- **A Atividade Profissional tem associação com a qualidade de vida.**

Perante a análise da tabela 52, constatamos que as Pessoas com AR ativas profissionalmente demonstram uma melhor qualidade de vida, exibindo valores de ordenações médias superiores relativamente às Pessoas com AR não ativas profissionalmente (OM=74,01 vs. OM=67,13), sem evidências estatisticamente significativas (U=2116; $p=0,316$).

Tabela 52

Resultados do teste U Mann Whitney para a qualidade de vida em função do sexo, estado civil, residência e atividade profissional

QDV	Sexo	Masculino (n= 28)	Feminino (n= 111)	UMW	ρ
		OM	OM		
		66,29	70,94	1450	0,582
QDV	Estado Civil	Sem companheiro (n=43)	Com companheiro (n=96)	UMW	ρ
		OM	OM		
		72,34	68,95	1963	0,644
QDV	Zona de Residência	Rural (n=110)	Urbana (n=29)	UMW	ρ
		OM	OM		
		67,54	79,33	1324	0,157
QDV	Atividade Profissional	Ativo (n=58)	Não Ativo (n=81)	UMW	ρ
		OM	OM		
		74,01	67,13	2116	0,316

- **A Idade tem associação com a qualidade de vida.**

Após a aplicação do teste *t-student*, conforme a tabela 53, podemos observar que as Pessoas com AR com um espectro de idades ≤ 64 anos exibem uma melhor qualidade de vida face às Pessoas com AR com idades > 64 anos (M=0,449 vs. M=0,357), com evidências estatísticas significativas ($t=2,234$; $p=0,027$).

Tabela 53

Resultados do teste T-student para a qualidade de vida em função da idade

QDV	Idade	≤64 anos (n=65)	>64 anos (n=74)	t-student	ρ
		M	M		
		0,449	0,357	2,234	0,027

▪ **As Habilitações Literárias têm associação com a qualidade de vida.**

As Pessoas com AR com o nível secundário/superior ostentam uma melhor qualidade de vida, face às Pessoas com um nível de habilitações literárias inferior, com diferenças estatísticas significativas (KW= 6,874, $\rho=0,032$), (cf. tabela 54).

▪ **A Fonte de Rendimento tem associação com a qualidade de vida.**

O teste de Kruskal-Wallis revela diferenças estatísticas significativas (KW=7,417; $\rho=0,025$), sendo que as Pessoas com AR cujo rendimento provém da reforma apresentam uma pior qualidade de vida, face aos que auferem de outras fontes de rendimento (rendimento familiar, social, de atividades informais e irregulares e subsídio de desemprego) (OM=62,82 vs. OM=87,92), (cf. tabela 54).

Tabela 54

Resultados do teste Kruskal-Wallis para a qualidade de vida em função das habilitações literárias e fonte de rendimento

QDV	Habilitações Literárias	Até à 4ª classe (n=86)	2º/3º ciclo (n=27)	Secundário/Superior (n=26)	KW	ρ
		OM	OM	OM		
		66.12	64.57	88.46	6.874	0.032
QDV	Fonte de Rendimento	Atividade Profissional (n=39)	Reforma (n=82)	Outra (n=18)	7.417	0.025
		OM	OM	OM		
		76.82	62.82	87.92		

Em síntese e tendo em conta os resultados estatísticos, inferimos que as variáveis sociodemográficas, nomeadamente, a Idade, a Zona de Residência, a Atividade Profissional, as Habilitações Literárias e a Fonte de Rendimento estão associadas aos níveis de satisfação dos autocuidados e da incapacidade funcional.

Por sua vez, as variáveis Idade, Habilitações Literárias e Fonte de Rendimento associam-se ao estado de saúde/qualidade de vida das Pessoas com AR.

Hipótese 2 – As variáveis clínicas (dor e atividade geral da doença segundo o doente) têm associação aos autocuidados e à (in)capacidade funcional e a qualidade de vida, da Pessoa com AR.

▪ **A dor e a atividade geral da doença, segundo o doente, têm associação à (in)capacidade funcional.**

As Pessoas com AR, que referem que a dor e a doença os perturbam, ostentam uma pior incapacidade funcional, relativamente às Pessoas com AR que não referem Dor e em que a doença não os perturba (OM=72,72 e OM=73,74 vs. OM=30,72 e OM=33,73). Pelo teste de U Mann Whitney, observamos diferenças estatísticas significativas (U Dor=231,500, $p=0,002$; U Atividade Geral da Doença=347,500, $p=0,001$), (cf. tabela 55).

Tabela 55

Resultados do teste U Mann Witney para a (in)capacidade funcional em função da dor e atividade geral da doença

(In)Capacidade Funcional	Dor	Sem Dor (n=9)	Com Dor (n=130)	UMW	p
		OM	OM		
		30,72	72,72	231,500	0,002
(In)Capacidade Funcional	Atividade Geral da Doença	Não Perturba (n=13)	Perturba (n=126)	UMW	p
		OM	OM		
		33,73	73,74	347,500	0,001

▪ **Existe relação entre a dor e a atividade geral da doença, segundo o doente com a qualidade de vida.**

Por análise da tabela 56 e aplicação do teste U Mann Witney, uma melhor qualidade de vida é denotada nas Pessoas com AR que não referem dor e em que a doença não os perturba, com diferenças estatísticas significativas (U=226,500, $p=0,002$ e U=362,500, $p=0,001$, respetivamente).

Tabela 56

Resultados do teste U Mann Witney para a qualidade de vida em função da dor e atividade geral da doença

QDV	Dor	Sem Dor (n=9)	Com Dor (n=130)	UMW	p
		OM	OM		
		109,83	67,24	226,500	0,002
QDV	Atividade Geral da Doença	Não Perturba (n=13)	Perturba (n=126)	UMW	p
		OM	OM		
		105,12	66,38	362,500	0,001

Em síntese, as variáveis clínicas que se relacionam com a (in)capacidade funcional e qualidade de vida na Pessoa com AR são a dor e a atividade geral da doença, segundo o doente.

Hipótese 3 – Os autocuidados e a (in)capacidade funcional, na Pessoa com AR, são preditores da sua qualidade de vida.

Pela aplicação dos testes de Kruskal-Wallis e ANOVA para a qualidade de vida em função da capacidade funcional, verificamos que à medida que diminui a incapacidade funcional aumenta o estado de saúde/qualidade de vida das Pessoas com AR, com evidências estatísticas significativas (KW=49,568, $\rho=0,00$ e F=38,116, $\rho=0,00$), (cf. tabela 57).

Tabela 57

Resultados dos testes Kruskal-Wallis e ANOVA para a qualidade de vida em função da (in)capacidade funcional

QDV	(In)Capacidade Funcional	Incapacidade Leve (n=68)	Incapacidade Moderada (n=60)	Incapacidade Elevada (n=11)	KW	ρ	Anova F	ρ
		OM	OM	OM				
		93,91	49,81	32,32	49,568	0,00	38,116	0,00

Os valores descritos no Quadro 2 permitem-nos considerar que das oito dimensões (vestir, levantar, comer, deambular, higiene Pessoal, alcançar, agarrar e outras atividades) que entraram no modelo de predição, apenas a *higiene Pessoal*, o *deambular* e o *comer* predizem a qualidade de vida dos utentes com Artrite Reumatóide, explicando 54% da sua variância. A análise comparativa dos coeficientes de beta sugere-nos que as variáveis se associam de forma inversa, ou seja, os utentes com maior incapacidade funcional são os que menor qualidade de vida apresentam.

Assim, a satisfação dos autocuidados é preditora da qualidade de vida.

Variável dependente: Qualidade de vida					
R=0,734					
R ² =0,539					
R ² - ajustado=0,529					
F=52,635					
ρ =0,000					
Pesos de Regressão					
Variáveis independentes	Coefficiente B	Coefficiente beta	t	ρ	
Constante	0,603		27,192	0,00	
Higiene	-0,003	-0,271	-2,313	0,022	
Deambular	-0,003	-0,324	-2,948	0,004	
Comer	-0,002	-0,208	-2,476	0,015	
Análise de Variância					
Fonte	Soma Quadrados	gl	Média dos Quadrados	F	ρ
Regressão	4,531	3	1,510		
Residual	3,873	135	0,029	52,635	0,000
Total	8,404	138	----		

Quadro 2 – Regressão múltipla entre as dimensões da (in)capacidade funcional e a qualidade de vida

Hipótese 4 – As variáveis sociodemográficas (sexo e idade) e as clínicas (dor e atividade geral da doença, segundo o doente) são preditoras da qualidade de vida das Pessoas com AR.

Foi elaborada uma regressão linear múltipla para testarmos o valor preditivo de algumas variáveis independentes (sexo, idade, dor e atividade geral da doença, segundo o doente) em relação à variável dependente QDV.

Mediante a aplicação de um teste de regressão linear múltipla, que permite estudar mais que uma variável independente em simultâneo e uma variável dependente, constatamos que a variável atividade geral da doença segundo o doente, prediz a qualidade de vida dos utentes com Artrite Reumatóide, explicando 43% da sua variância. A análise comparativa dos coeficientes de beta sugere-nos que as variáveis se associam de forma inversa, ou seja, as Pessoas cuja doença os perturba são os que menor qualidade de vida apresentam (cf. quadro 3).

Variável dependente: Qualidade de vida					
R=0.655					
R ² =0.429					
R ² - ajustado=0.425					
F=103.073					
p=0,000					
Pesos de Regressão					
Variáveis independentes	Coefficiente B	Coefficiente beta	t	p	
Constante	0,689		21,142	0,000	
Atividade geral da doença	-0,006	-0,655	-10,152	0,000	
Análise de Variância					
Fonte	Soma Quadrados	gl	Média dos Quadrados	F	p
Regressão	3,608	1	3,608		
Residual	4,796	137	0,035	103,073	0,000
Total	8,404	138		

Quadro 3 – Regressão Múltipla entre as dimensões atividade geral da doença (segundo o doente) e a qualidade de vida

Hipótese 5 – A ansiedade e depressão, nas Pessoas com AR, influenciam a sua qualidade de vida.

À medida que os níveis de depressão diminuem, o estado de saúde/qualidade de vida da Pessoa com AR melhora. Contrariamente, a diminuição dos níveis de ansiedade associou-se à diminuição da qualidade de vida, tendo o teste de Kruskal-Wallis revelado evidências estatísticas significativas (KW=20,816, $p=0,00$ e KW=19,599, $p=0,00$ respetivamente), (cf. tabela 58).

Tabela 58

Resultados do teste Kruskal-Wallis para a qualidade de vida em função dos níveis de ansiedade e depressão

Qualidade de Vida	Sem Ansiedade (N=11)	Leve (N=14)	Moderada (N=51)	Severa (N=63)	KW	p
	OM	OM	OM	OM	19,599	0,00
	39,77	39,71	70,65	81,48		
	Sem Depressão (N=100)	Leve (N=19)	Moderada (N=18)		KW	p
	OM	OM	OM		20,816	0,00
	78,29	46,34	41,31			

N: número da amostra; OM: ordenações médias; KW: teste de Kruskal-Wallis

Hipótese 6 – A ansiedade e depressão nas Pessoas com AR, são preditoras da sua qualidade de vida

Constatamos que ambas predizem a qualidade de vida das Pessoas com Artrite Reumatóide, explicando 28% da sua variância (cf figura 7). A análise comparativa dos coeficientes de beta sugere-nos que a variável ansiedade se associa de forma positiva, ou seja, as Pessoas com comportamentos ansiosos apresentam melhor qualidade de vida. De forma inversa, associámos a variável depressão com a qualidade de vida, sendo que, perante a presença de comportamentos depressivos, decresce o nível de qualidade de vida das Pessoas com AR.

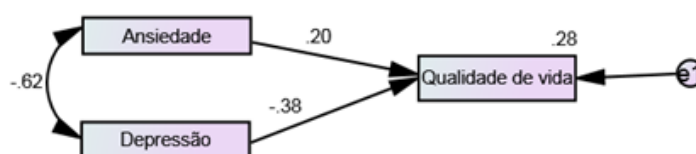


Figura 7 – Regressão Múltipla entre as dimensões ansiedade e depressão e a qualidade de vida

2.5.5.1. Discussão.

Tendo em conta as características da população selecionada (faixa etária, nível de habilitações literárias, comorbilidades, entre outras), verificámos um entrave, a obtenção da totalidade da amostra, já que de 173 contactos efetuados apenas 139 constituíram a amostra final. Aproximadamente, 10% dos utentes contactados recusaram-se a participar, 3% não responderam na íntegra ao questionário e cerca de 7% não foram capazes de responder às questões colocadas. Por outro lado, realçamos a significativa taxa de adesão (80%), mostrando a recetividade e disponibilidade dos participantes inquiridos.

Ainda ao longo da colheita de dados, tornou-se crucial o empenho no esclarecimento de informações relativamente ao propósito do estudo, da sua veracidade e aplicabilidade futuras, de modo que os inquiridos se sentissem mais seguros, contribuindo para respostas o mais aproximadas do seu contexto individual.

Aquando da análise estatística dos dados, mais concretamente das escalas incluídas no instrumento de colheita, fomos confrontados com algumas dificuldades em termos de cotação, pontos de corte e interpretação da classificação final, com necessidade de informação adicional à que constava na bibliografia pesquisada.

Gostaríamos, ainda, de referir que as dificuldades encontradas foram superadas, as opções metodológicas adequadas e os objetivos do estudo atingidos.

A amostra deste estudo é, na sua maioria, constituída por mulheres (79,86%) com idades compreendidas entre os 26 e os 85 anos, com uma média de 63,05 anos, indo ao encontro dos autores Shah, & Clair (2013), que referem que a incidência da AR aumenta entre os 25 e os 55 anos de idade, mais comumente nas mulheres do que nos homens, na proporção de 2/3:1 (Shah & Clair, 2013).

Para avaliar a (in)capacidade funcional, utilizámos a Escala HAQ e apurámos uma prevalência de Incapacidade leve de 48.9%, moderada de 43.2% e elevada de 7.9%. No estudo de Cunha, Ribeiro & André, a incapacidade leve representava uma maior prevalência (60%) face à incapacidade moderada a elevada - 40% (Cunha et al., 2016). Os autores Katchamart, Narongroeknawin & Chanapai apuraram um índice médio HAQ de $0,70 \pm 0,68$, correspondendo a uma incapacidade funcional leve, sendo que, no presente estudo, o valor médio obtido foi de $1,029 \pm 0,764$, correspondendo a uma incapacidade funcional moderada (Katchamart et al., 2019).

A avaliação da qualidade de vida através da Escala EQ-5D revelou a inexistência de problemas nas dimensões mobilidade (54,7%), cuidados Pessoais (59,7%), atividades habituais (52,5%), dor/mal estar (35,3%) e ansiedade/depressão (68,3%). De modo semelhante, Katchamart, Narongroeknawin & Chanapai referem que 49% da sua amostra não referiu problemas nas dimensões mobilidade, 83% nos cuidados Pessoais, 65% nas atividades habituais, 30% na dimensão dor/desconforto e 61% na ansiedade e depressão, com um score médio EQ-5D de 0.87 ± 0.13 , EQ VAS 7.94 ± 1.7 a par de um score médio de 0.400 ± 0.247 e EQ VAS 6.02 ± 2.49 obtido no nosso estudo (Katchamart et al., 2019).

Com o aumento da idade (>64 anos), residir em meio rural, estar inativo profissionalmente, possuir um baixo nível literário (até à 4ª classe) e estar reformado contribui para uma maior incapacidade funcional. Em consonância com estes dados, Cunha et al., inferiu que a incapacidade funcional se agrava com a idade e nas Pessoas que estão inativas profissionalmente – desempregados e reformados (Cunha et al., 2016). Também Branco et al. refere que a baixa escolaridade e a fonte de rendimento proveniente da reforma estão associadas a scores mais elevados de HAQ, ou seja, a uma maior incapacidade funcional (Branco et al., 2016).

As Pessoas com AR com um espectro de idades ≤ 64 anos, com um nível de habilitações literárias correspondente ao ensino secundário/superior e com outra fonte de rendimento proveniente de rendimento familiar, social, de atividades informais e irregulares e subsídio de desemprego, apresentam estados de saúde/qualidade de vida mais favorável. Segundo P. Ferreira, L. Ferrreira & Pereira, as Pessoas mais idosas são as que reportam mais problemas em todas as dimensões do EQ-5D (Ferreira et al., 2013). Também Katchamart, Narongroeknawin & Chanapai inferiram que as Pessoas com AR com idades superiores a 60 anos e baixo nível de educação (<6 anos) apresentam baixos

scores para a qualidade de vida, com diferenças estatísticas significativas ($p < 0.05$) (Katchamart et al., 2019).

Mediante a aplicação da Escala Visual Analógica da dor, obtivemos um valor médio de 50,08 mm e de acordo com a Escala Visual Analógica da Atividade da doença, segundo o doente 50,03 mm. Estes resultados estão em consonância com Ribeiro, que obteve no seu estudo um valor médio de dor na Pessoa com AR de 50,0 mm e um valor médio de atividade geral da doença, segundo o doente, de 50,12 mm (Ribeiro, 2015).

Concluimos que os utentes que referem dor e cuja doença os perturba aquando da realização das AVD's, exibem uma maior incapacidade funcional e menor qualidade de vida. Contrariamente, os que não referem dor e cuja doença não os perturba, exibem uma maior capacidade funcional e uma melhor qualidade de vida.

Também Ribeiro inferiu que os autocuidados e a incapacidade funcional se agravam com o aumento da dor e do estado geral da doença, e que, tal como Schnornberger, Jorge & Wibelinger referem, a condição de cronicidade persiste para além do período fisiológico da recuperação do tecido lesionado na Pessoa com AR, gerando um impacto negativo sobre as capacidades física e cognitiva, o bem-estar e a QDV (Cunha et al., 2016; Rocha, 2014; Schnornberger et al., 2017). No referido estudo de intervenção fisioterapêutica na dor e na QDV em mulheres com AR, foi observado que as utentes que apresentaram diminuição do quadro álgico aumentaram os scores da QDV (Schnornberger et al., 2017).

Katchamart, Narongroeknawin & Chanapai obtiveram uma associação significativamente negativa ($p < 0,001$) entre as variáveis atividade da doença com a qualidade de vida (Katchamart et al., 2019).

Conferimos que, à medida que diminui a incapacidade funcional na realização dos autocuidados, aumenta o estado de saúde/qualidade de vida das Pessoas com AR, facto corroborado por um estudo desenvolvido por Katchamart, Narongroeknawin & Chanapai numa amostra de 464 utentes com AR, onde foi apurada uma associação significativamente negativa entre as variáveis incapacidade funcional e a qualidade de vida (R^2 ajustado=0,38, $p<0,001$) (Katchamart et al., 2019).

Verificamos também que as dimensões da escala HAQ preditoras de uma melhor qualidade de vida são o “comer”, o “deambular” e a “higiene Pessoal”. Ou seja, com o aumento da satisfação destes autocuidados aumenta a qualidade de vida das Pessoas com AR.

Na dimensão ansiedade, apuramos que 45,3% dos participantes apresentam um nível severo de ansiedade, 36,7% ansiedade moderada, 10,1% ansiedade leve e 7,9% não apresentam níveis de ansiedade, sendo mais evidente nas mulheres níveis mais elevados de ansiedade, face aos homens. Estes resultados, ainda que substancialmente superiores, vão ao encontro do estudo de Cunha, Ribeiro & André onde 37,5% das Pessoas com AR apresentaram ansiedade moderada e severa e 25% ansiedade leve; os homens pontuaram com níveis mais baixos de ansiedade, comparativamente com as mulheres (Cunha et al., 2016).

Na vertente da depressão, constatamos que a maioria das Pessoas com AR não apresenta níveis de depressão (71,9%) e 13,7% depressão leve, sendo que as mulheres apresentam maiores níveis de depressão face aos homens. Também e segundo uma meta-análise desenvolvida por Matcham, Rayner, Steer & Hotopf, relativamente à depressão nas Pessoas com AR, foi apurada uma prevalência de 16,8% (Matcham et al., 2016). Estes resultados corroboram apenas uma parte dos resultados de Cunha, Ribeiro,

& André no que se refere ao facto das mulheres pontuarem com mais sintomas depressivos relativamente aos homens. Verificaram, no entanto, que na maioria da sua amostra foram evidentes níveis elevados de depressão (Cunha et al., 2016).

Foi constatado que os utentes que apresentam níveis leves de ansiedade e níveis moderados de depressão demonstraram uma pior qualidade de vida e que, contrariamente, as que explanaram maiores níveis de ansiedade e menores níveis de depressão exibiram uma melhor qualidade de vida, sendo este facto concordante com o estudo de Matcham, Norton, Scott DL, Steer, & Hotopf, no que se refere à depressão (Matcham et al., 2016). Também, Branco et al. relatam que a presença de sintomas de ansiedade e de depressão foram significativamente associados a uma pior QDV ($\beta=-0,4$, $p<0,001$) (Branco et al., 2016). De acordo com o apurado no nosso estudo, nenhum dos estudos anteriores corroboram o facto de que a presença de comportamentos ansiosos são preditores de uma melhor qualidade de vida na Pessoa com AR.

Katchamart, Narongroeknawin, Chanapai & Thaweeratthakul, no seu estudo, cuja finalidade se centrou na avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde e seus fatores, revelam uma associação negativa e significativa entre as variáveis depressão e ansiedade e a QDV (EQ-5D: R2 ajustado de 0,38, $p <0,001$; EQ VAS: R2 ajustado de 0,19, $p<0,001$) (Katchamart et al., 2019). Contudo, e remetendo para o nosso estudo, as Pessoas com AR nas quais foram apurados níveis severos de ansiedade expressam uma melhor qualidade de vida, facto este não conducente com a literatura científica consultada.

Em síntese, enunciamos algumas variáveis passíveis de serem preditoras da qualidade de vida: a atividade geral da doença (segundo o doente) e a (in)capacidade funcional, mais concretamente as dimensões “comer”, “deambular” e “higiene Pessoal”, a ansiedade e a depressão.

A incapacidade funcional nas Pessoas com AR tem uma maior expressão quando associada ao aumento da idade, à zona de residência em meio rural, à inatividade profissional, ao baixo nível literário (até à 4ª classe), à fonte de rendimento proveniente da reforma, à existência de dor e à forma como a doença os perturba.

Inferimos, também, que o estado de saúde/qualidade de vida das Pessoas com AR atinge níveis mais favoráveis em idades ≤ 64 anos, um nível de habilitações literárias correspondente ao ensino secundário/superior, uma fonte de rendimento proveniente de rendimento familiar, social, atividades informais e irregulares e subsídio de desemprego, com a ausência da dor e cuja doença não os perturba.

Assim, estados de saúde mais favoráveis associam-se à diminuição do nível de incapacidade funcional e conseqüente melhoria na satisfação dos autocuidados.

2.5.6. Literacia em saúde e literacia digital em Pessoas com AR.

Neste estudo, observámos um mínimo de 10,28, um máximo de 50 e um valor médio de 32,463 (DP=6,446), o que corresponde a uma problemática literacia para a saúde. Verificámos, ainda, que as mulheres apresentam ordenações médias mais elevadas, face aos homens (OM=73,13 vs. OM=57,61), no entanto sem diferenças estatísticas significativas ($p=0,068$) (cf. tabela 59).

Tabela 59

Estatísticas relativas à literacia para a saúde, das Pessoas com AR

	N	Min	Max	M	DP	SK/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
Masculino	28	18,09	40,07	30,259	6,623	-1,279	-1,055	21,89	57,61	U=1207
Feminino	111	10,28	50,00	33,020	6,310	-1,620	2,835	19,11	73,13	Z=-1,823
Total	139	10,28	50,00	32,463	6,446	-1,995	1,953	19,86		$p=0,068$

Mediante a análise dos quatro índices representados na tabela 60, inferimos que a “Promoção da Doença” se revelou como o domínio onde a amostra obtém um score maior, ou seja, uma maior literacia para a saúde, classificada como “suficiente”, com diferenças estatísticas significativas ($U=1108,500$, $p=0,019$).

Tabela 60

Estatísticas relativas à literacia para a saúde das Pessoas com AR

	N	Min	Max	M	DP	SK/erro	K/erro	CV (%)	U de Mann Whitney
Cuidados de saúde	139	16,67	50	32,562	6,856	-0,228	0,044	21,06	U=1108,500 Z=-2,345 p=0,019
Prevenção da doença	139	6,67	50	31,103	7,634	-2,291	1,025	24,54	
Promoção da saúde	139	6,25	50	33,640	7,420	-2,432	2,855	22,06	
Literacia em saúde	139	10,28	50	32,463	6,446	-1,995	1,953	19,86	

Pela análise da tabela 61, é possível aferirmos que 47,5% da amostra possuem uma “suficiente” literacia para a saúde, 33,1% “problemática”, 15,1% “inadequada” e 4,3% “excelente”. É possível ainda verificarmos que as mulheres detêm, genericamente, um maior nível de literacia para a saúde (abrangendo todas as categorias) face aos homens; contudo, o teste de Qui-Quadrado não revela diferenças estatisticamente significativas ($\chi^2=6,226$; $p=0,101$).

A idade, por sua vez, associa-se ao nível de literacia para a saúde, facto este verificado pela aplicação do teste de Qui-Quadrado ($\chi^2=11,235$, $p=0,011$). Neles constatamos que em idades \leq a 64 anos existe uma melhor literacia para a saúde face a idades $>$ a 64 anos, onde a “inadequada” e “problemática” literacia para a saúde se destacam (12,9% e 17,3%).

A análise da zona de residência, apesar de destacar o meio rural tanto no que diz respeito à “inadequada” e “problemática” literacia para a saúde, quanto à “suficiente” e

“excelente” literacia para a saúde, foi verificado pelo teste de Qui-Quadrado que não existem diferenças estatísticas significativas ($\chi^2=4,867$, $p=0,182$).

As habilitações literárias associam-se de forma estatística bastante significativa com o nível de literacia para a saúde ($\chi^2=18.638$, $p=0.005$). Observamos que as categorias “inadequada” e “problemática” literacia para a saúde prevalecem em níveis literários mais baixos (14,4% e 23,0% até à 4ª classe, face a 0,7% e 4,3% 2º-3º ciclos e 0% e 5,8% secundário/superior). Também a melhor categoria de literacia para a saúde que prevaleceu (LS “suficiente”) foi verificada no nível mais baixo de habilitações literárias (23%, até à 4ª classe).

As Pessoas com AR inativas profissionalmente pautaram com “suficiente” literacia para a saúde (27,3%), contudo são também as que apresentam níveis “inadequados” de literacia para a saúde, sem diferenças estatísticas significativas ($\chi^2=5,919$, $p=0,116$).

Tabela 61

Caracterização da literacia para a saúde por categorias em função do sexo, idade, zona de residência, habilitações literárias e atividade profissional

Variáveis \ Sexo	Masculino		Feminino		Total		Teste Qui-Quadrado (χ^2)
	n (28)	% (20,1)	n (111)	% (79,9)	n (139)	% (100)	
LS inadequada	8	5,8	13	9,4	21	15,1	$\chi^2=6,226$ $p=0,101$
LS problemática	9	6,5	37	26,6	46	33,1	
LS suficiente	11	7,9	55	39,6	66	47,5	
LS excelente	0	0	6	4,3	6	4,3	

Variáveis \ Idade	≤ 64 anos		> 64 anos		Total		Teste Qui-Quadrado (χ^2)
	n (65)	% (46,8)	n (74)	% (53,2)	n (139)	% (100)	
LS inadequada	3	2,2	18	12,9	21	15,1	$\chi^2=11,235$ $p=0,011$
LS problemática	22	15,8	24	17,3	46	33,1	
LS suficiente	37	26,6	29	20,9	66	47,5	
LS excelente	3	2,2	3	2,2	6	4,3	

Zona de residência	Rural		Urbana		Total		Teste Qui-Quadrado (χ^2)	
	n (110)	% (79,1)	n (29)	% (20,9)	n (139)	% (100)		
Variáveis								
LS inadequada	20	14,4	1	0,7	21	15,1	$\chi^2=4,867$	
LS problemática	37	26,6	9	6,5	46	33,1	$\rho=0,182$	
LS suficiente	49	35,3	17	12,2	66	47,5		
LS excelente	4	2,9	2	1,4	6	4,3		

Habilitações literárias	Até 4ª classe		2º-3º ciclo		Secundário/Superior		Total		Teste Qui-Quadrado (χ^2)
	n (86)	% (61,9)	n (27)	% (19,4)	n (26)	% (18,7)	n (139)	% (100)	
Variáveis									
LS inadequada	20	14,4	1	0,7	0	0,0	21	15,1	$\chi^2=18,638$ $\rho=0,005$
LS problemática	32	23,0	6	4,3	8	5,8	46	33,1	
LS suficiente	32	23,0	18	12,9	16	11,5	66	47,5	
LS excelente	2	1,4	2	1,4	2	1,4	6	4,3	

Atividade profissional	Ativo		Não ativo		Total		Teste Qui-Quadrado (χ^2)	
	n (58)	% (41,7)	n (81)	% (58,3)	n (139)	% (100)		
Variáveis								
LS inadequada	4	2,9	17	12,2	21	15,1	$\chi^2=5,919$	
LS problemática	23	16,5	23	16,5	46	33,1	$\rho=0,116$	
LS suficiente	28	20,1	38	27,3	66	47,5		
LS excelente	3	2,2	3	2,2	6	4,3		

Constatamos que os valores variam entre 10 e 45, com um valor médio de 20,101 (DP=10,736), o que corresponde a uma razoável e-literacia em saúde. Os homens apresentam ordenações médias superiores às mulheres (OM= 78,18 vs. OM= 67,94), indicando um maior nível de e-literacia em saúde, no entanto sem diferenças estatísticas significativas ($\rho=0,226$, cf. tabela 62).

Tabela 62

Estatísticas relativas à e-literacia em saúde das Pessoas com AR

	N	Min	Max	M	DP	SK/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
Masculino	28	10,00	44,00	21,393	11,484	1,998	-1,126	53,68	78,18	U=1325
Feminino	111	10,00	45,00	19,775	10,569	3,659	-1,851	53,45	67,94	Z=-1,210
Total	139	10,00	45,00	20,101	10,736	4,102	-2,081	53,41		$\rho=0,226$

Aferimos que 44,6% da amostra detêm uma razoável e-literacia em saúde, 30,2% uma fraca e-literacia em saúde e 25,2 % uma excelente e-literacia em saúde.

A variável "sexo" torna evidente que as mulheres exibem maiores níveis de e-literacia em saúde, comparativamente aos homens. Também são elas que ostentam um nível mais baixo de e-literacia em saúde (26,6% vs. 3,6%), no entanto sem diferenças estatísticas significativas ($\chi^2=2,565$, $p=0,277$, cf. tabela 63).

Mediante a aplicação do teste Qui-Quadrado, inferimos que a variável idade tem influência no nível de e-literacia em saúde nas Pessoas com AR, pelo que observamos que em idades ≤ 64 anos, as Pessoas ostentam um maior valor percentual relativamente ao grupo "excelente e-literacia em saúde" (20,1%), face às Pessoas com idades > 64 anos que exibem um maior valor no que diz respeito ao grupo "razoável e-literacia em saúde" (28,1%), com diferenças estatísticas altamente significativas ($\chi^2=20,901$, $p=0,000$).

Também a zona de residência se associou à variável dependente e-literacia em saúde, onde verificamos que a zona rural pautou com valores superiores em todos os níveis de e-literacia em saúde, comparativamente à zona urbana, com diferenças estatísticas bastante significativas ($\chi^2=12,637$, $p=0,002$).

Tendo por base as habilitações literárias, é possível aferir que as Pessoas detentoras de um nível académico até à 4ª classe demonstram uma fraca e-literacia em saúde de 26,6%; e por sua vez, as Pessoas com um nível académico correspondente ao ensino secundário/superior auferem de uma excelente e-literacia em saúde de 13,7%, com diferenças estatísticas altamente significativas ($\chi^2=52,644$, $p=0,000$).

Também com diferenças estatísticas altamente significativas ($\chi^2=37,505$, $p=0,000$), podemos afirmar que a atividade/inatividade profissional exerce influência sobre os níveis de e-literacia em saúde das Pessoas com AR. Mais concretamente, nos participantes que se encontram ativos profissionalmente, observamos uma excelente e-

literacia em saúde de 21,6%; nas Pessoas inativas profissionalmente, verificamos uma razoável e-literacia em saúde de 31,7%.

Tabela 63

Caracterização da e-literacia em saúde por grupos em função do sexo, idade, zona de residência, habilitações literárias e atividade profissional

Variáveis	Sexo		Feminino		Total		Teste Qui-Quadrado (χ^2)		
	Masculino		n	%	n	%	n	%	
			(28)	(20,1)	(111)	(79,9)	(139)	(100)	$\chi^2=2,565$ $p=0,277$
Fraca e-literacia em saúde		5	3,6	37	26,6	42	30,2		
Razoável e-literacia em saúde		15	10,8	47	33,8	62	44,6		
Excelente e-literacia em saúde		8	5,8	27	19,4	35	25,2		
Variáveis	Idade		> 64 anos		Total		Teste Qui-Quadrado (χ^2)		
	≤ 64 anos		n	%	n	%	n	%	
			(65)	(46,8)	(74)	(53,2)	(139)	(100)	$\chi^2=20,901$ $p=0,000$
Fraca e-literacia em saúde		14	10,1	28	20,1	42	30,2		
Razoável e-literacia em saúde		23	16,5	39	28,1	62	44,6		
Excelente e-literacia em saúde		28	20,1	7	5,0	35	25,2		
Variáveis	Zona de residência		Urbana		Total		Teste Qui-Quadrado (χ^2)		
	Rural		n	%	n	%	n	%	
			(110)	(79,1)	(29)	(20,9)	(139)	(100)	$\chi^2=12,637$ $p=0,002$
Fraca e-literacia em saúde		39	28,1	3	2,2	42	30,2		
Razoável e-literacia em saúde		50	36,0	12	8,6	62	44,6		
Excelente e-literacia em saúde		21	15,1	14	10,1	35	25,2		
Variáveis	Habilitações Literárias		2º-3º ciclo		Secundário/ Superior		Total		Teste Qui-Quadrado(χ^2)
	Até 4ª classe		n	%	n	%	n	%	
			(86)	(61,9)	(27)	(19,4)	(26)	(18,7)	$\chi^2=52,644$ $p=0,000$
Fraca e-literacia em saúde		37	26,6	5	3,6	0	0,0		
Razoável e-literacia em saúde		43	30,9	12	8,6	7	5,0		
Excelente e-literacia em saúde		6	4,3	10	7,2	19	13,7		
Variáveis	Atividade profissional		Não ativo		Total		Teste Qui-Quadrado (χ^2)		
	Ativo		n	%	n	%	n	%	
			(58)	(41,7)	(81)	(58,3)	(139)	(100)	$\chi^2=37,505$ $p=0,000$
Fraca e-literacia em saúde		10	7,2	32	23,0	42	30,2		
Razoável e-literacia em saúde		18	12,9	44	31,7	62	44,6		
Excelente e-literacia em saúde		30	21,6	5	3,6	35	25,2		

Mediante a aplicação de um teste de regressão linear simples, constatamos que a variável literacia para a saúde prediz a e-literacia em saúde das Pessoas com AR, explicando 7 % da sua variância. A análise comparativa dos coeficientes de beta sugere-nos que as variáveis se associam de forma positiva, ou seja, à medida que aumentam os

níveis de literacia para a saúde, aumentam os níveis de e-literacia em saúde. O modelo preditivo final está ilustrado pelo AMOS na figura 8.

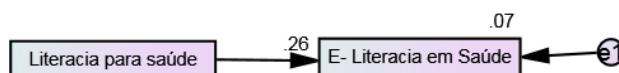


Figura 8 - Modelo final da influência da variável independente (literacia para a saúde) na e-literacia em saúde

2.5.6.1. Discussão.

Esta investigação permite avaliar os níveis de e-literacia em saúde num grupo de pessoas com AR, identificando os seus fatores preditivos. Estudamos variáveis sociodemográficas (sexo, idade, zona de residência, habilitações literárias e atividade profissional), a literacia para a saúde e a e-literacia em saúde e constatamos que a literacia para a saúde é influenciada pela idade e pelo nível de habilitações literárias. Assim, na faixa etária ≤ 64 anos, verifica-se uma literacia para a saúde “suficiente”. Por outro lado, na faixa etária ≥ 65 anos, notam-se níveis mais baixos de literacia para a saúde nas pessoas com AR. Os participantes com habilitações literárias até à 4ª classe apresentam os níveis mais baixos de literacia para a saúde. Cunha, Saboga-Nunes, Albuquerque, Ribeiro, Andrade & Pereira, em 2015, concluíram que, numa amostra de cidadãos portugueses, 73,62% destes possuem um nível inadequado de literacia em saúde, sendo significativamente menor nos idosos e nos participantes com menor escolaridade (Europeia, 2014).

Com uma associação estatística evidente na e-literacia em saúde, surgem as variáveis idade, habilitações literárias, zona de residência e atividade profissional. Observamos que os utentes com idades ≤ 64 anos exibem níveis mais elevados de e-literacia em saúde. Os utentes com habilitações literárias do ensino secundário/superior

apresentam uma elevada e-literacia em saúde. Em contrapartida, os que possuem habilitações até à 4ª classe exibem uma média e-literacia em saúde.

Conforme o relatório “Flash Eurobarometer 404 - European citizens' digital health literacy” (2014), pessoas com 55 anos ou mais tendem a não considerar a Internet como uma ferramenta válida para aprimorar seus conhecimentos sobre saúde, especialmente quando comparadas às gerações mais jovens (63% vs. 82-86%). Adicionalmente, aqueles que concluíram os seus estudos com 20 ou mais anos de idade veem a Internet como uma ferramenta útil com mais frequência do que os que interromperam os estudos aos 15 anos (81% vs. 58%) (Saboga-Nunes et al., 2016).

A DGS de Portugal, em 2019, sublinha a importância de considerar que nem todos estão familiarizados com o mundo digital. Enquanto muitas pessoas utilizam meios digitais para gerir a sua saúde, há grupos de pessoas idosas, vulneráveis ou de origens socioeconómicas desfavorecidas que não fazem uso destes recursos por terem acesso limitado ou possuírem baixos níveis de e-literacia em saúde (DGS, 2019). Em relação à zona rural, inferimos que esta se associa tanto a níveis mais baixos quanto mais elevados de e-literacia em saúde.

Os utentes que estão ativos profissionalmente apresentam uma e-literacia em saúde de 21,6%. Os inativos profissionalmente têm uma média e-literacia em saúde de 31,7%. De acordo com o “Flash Eurobarometer 404”, em 2014, 75% das pessoas ativas profissionalmente utilizavam a Internet diariamente, enquanto apenas 47% das inativas o faziam (Saboga-Nunes et al., 2016).

No nosso estudo, concluímos que os níveis de literacia para a saúde são indicativos dos níveis de e-literacia em saúde. Níveis elevados de literacia para a saúde possibilitam

que a pessoa tome decisões de saúde informadas em diversos contextos, aumentando o controlo sobre sua saúde (DGS, 2019).

O relatório “Flash Eurobarometer 404” (2014) indica que aqueles que avaliam seus conhecimentos gerais sobre saúde como 'bons' usam a Internet para buscar informações relacionadas à saúde numa proporção ligeiramente maior do que os que não o fazem (83% vs. 77%). Ademais, 84% das pessoas que afirmam saber utilizar a Internet acreditam possuir bons conhecimentos sobre saúde, ao contrário dos 64% que dizem não saber utilizar a Internet (Saboga-Nunes et al., 2016).

Reconhecendo a urgência de promover a e-literacia em saúde, como um meio para melhorar a saúde de todos, é imperativo promover a capacitação dos profissionais de saúde nesta área, proporcionar uma abordagem que permita que as soluções digitais de saúde inclusivas sejam amplamente utilizadas, criar ferramentas de eSaúde eficazes, confiáveis e fáceis de usar, e promover a cidadania tecnológica e a e-literacia em Saúde, durante o percurso de vida (DGS, 2019).

Os Enfermeiros, providos de competências na vertente da literacia para a saúde, são atores privilegiados neste desafio, pois, com eles, o cidadão pode ser apoiado na prossecução de uma cidadania em saúde, porquanto educar para a gestão eficaz de comportamentos salutogénicos implica integrar competências que a Enfermagem partilha (Lapão, 2019). A interação digital dos enfermeiros com os utentes coloca-os no centro dos cuidados, tornando-os mais ativos na gestão do autocuidado e cuidado partilhado. Os Serviços de Enfermagem Digitais poderão reforçar a capacidade do Enfermeiro interagir com os usuários dos serviços de saúde e com as suas famílias, de forma a promover melhor adesão às terapêuticas e apoiar o “capital social” que dinamize as comunidades saudáveis (Lapão, 2020; Padilha et al., 2012).

2.5.7. Satisfação das Pessoas com AR com a consulta de ambulatório.

Neste estudo, pretendemos como já descrito, identificar o nível de satisfação da Pessoa com Artrite Reumatóide com a Consulta de Reumatologia, pelo que analisaremos alguns parâmetros, a fim de ser possível obter os resultados estatísticos que pretendemos.

Na primeira linha de estudo, avaliação da satisfação do utente com a assistência na consulta de ambulatório, daremos ênfase aos seguintes parâmetros:

- A atenção e apoio dos profissionais de saúde/administrativos;
- A informação prestada no momento da consulta;
- O horário de funcionamento da consulta;
- O respeito dos profissionais de saúde/administrativos pela privacidade do utente;
- O tempo de espera entre a hora marcada e a hora de realização da consulta;
- O ambiente das instalações. analisando as seguintes variáveis: conforto, instalações e sinalética do/no Serviço (externo e interno);
- A informação prestada no momento da consulta.
- A satisfação global dos cuidados que lhe foram prestados.

Na segunda linha de estudo – caracterização do nível de satisfação do utente – identificamos o sector/serviço que carece de modificações para satisfazer as necessidades e elevar a satisfação e confiança da Pessoa. A saber:

- Funcionamento da consulta, mais concretamente o horário de funcionamento da consulta; e o tempo de espera entre a hora marcada e a hora da sua realização.

- Ambiente das instalações, analisando as seguintes variáveis: conforto, instalações e sinalética do/no Serviço (externo e interno).
- Informações/instruções prestadas, no momento da consulta, à Pessoa.
- Serviço de Enfermagem, Serviço Médico, Serviço de Assistente Operacional e Serviço Administrativo, destacando, em ambos, a atenção e o apoio dado pelo profissional e o respeito pela privacidade da Pessoa.
- Satisfação global dos cuidados que lhe foram prestados.

2.5.7.1. Análise Descritiva.

Pretendemos determinar a satisfação do utente com a assistência na consulta de ambulatório, dando ênfase à atenção e ao apoio dos Profissionais de Saúde/Administrativos, à informação/instrução prestada no momento da consulta, ao horário de funcionamento da mesma, ao respeito dos Profissionais de Saúde/Administrativos pela privacidade do utente, ao tempo de espera entre a hora marcada e a hora de realização da consulta, ao ambiente das instalações e à satisfação global dos cuidados que lhe foram prestados.

Atenção e apoio

Com a análise da tabela 64 e do gráfico 3, podemos verificar e aferir que os utentes expressam uma satisfação positiva superior a 75% (65,6% dos utentes estão Totalmente/Muito satisfeito e 34,2% estão satisfeitos), ou seja, neste parâmetro, as Pessoas mostram-se muito satisfeitas com todos os Profissionais de Saúde e Administrativos. Porém aferimos que 0,7% das Pessoas se revelam menos satisfeitas com o Assistente Operacional.

Tabela 64

Caracterização da satisfação das Pessoas com AR segundo a atenção e apoio dos Profissionais de Saúde

Satisfação dos Utentes com a assistênciana consulta	Satisfação positiva				Insatisfação			
	Totalmente/ Muito Satisfeito		Satisfeito		Total		Pouco/Nada Satisfeito	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Atenção e Apoio de:								
• Assistentes Operacionais	89	64,0	49	35,3	138	99,3	1	0,7
• Enfermeiros	94	67,6	45	32,4	139	100,0	-	0,0
• Médicos	93	66,9	46	33,1	139	100,0	-	0,0
• Secretariado/Pessoal Administrativo	89	64,0	50	36,0	139	100,0	-	0,0
Média	-	65,6	-	34,2	-	99,8	-	0,7

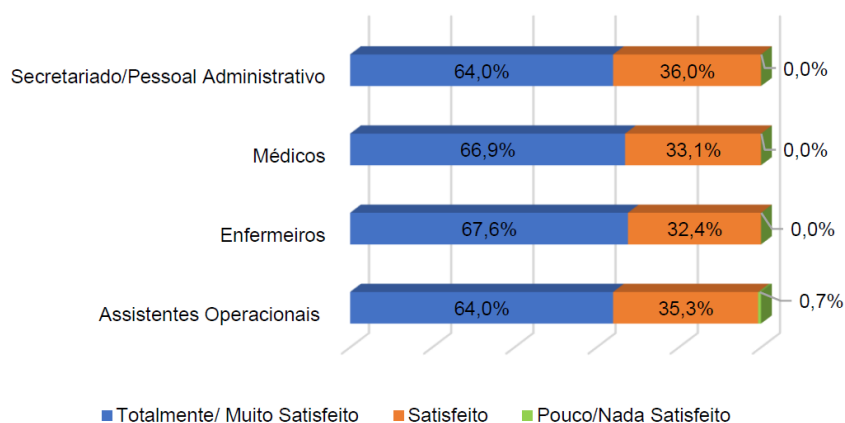


Gráfico 3 – *Caracterização da satisfação das Pessoas com AR segundo a atenção e apoio dos Profissionais de Saúde: percentual média de respostas.*

INFORMAÇÃO

Em relação a este parâmetro, podemos aferir que, tal como no parâmetro anterior, as Pessoas expressam uma satisfação positiva superior a 75% - 64,0% dos utentes estão Totalmente/Muito satisfeitos, e 35,8% estão Satisfeitos (cf. tabela 65 e Gráfico 4).

Tabela 65

Caracterização da satisfação das Pessoas com AR segundo a informação fornecida pelos profissionais

Satisfação das Pessoas com a assistência raconsulta	Satisfação positiva						Insatisfação	
	Totalmente/ Muito Satisfeito		Satisfeito		Total		Pouco/Nada Satisfeito	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Informação								
• Informação dada pelo médico sobre o seu estado saúde	89	64,0	50	36,0	139	100,0	-	0,0
• Informação sobre medicamentos a tomar ou exames a realizar	89	64,0	49	35,3	138	99,3	1	0,7
• Instruções sobre o que fazer após a consulta	89	64,0	50	36,0	139	100,0	-	0,0
Média	-	64,0	-	35,8	-	99,8	-	0,7

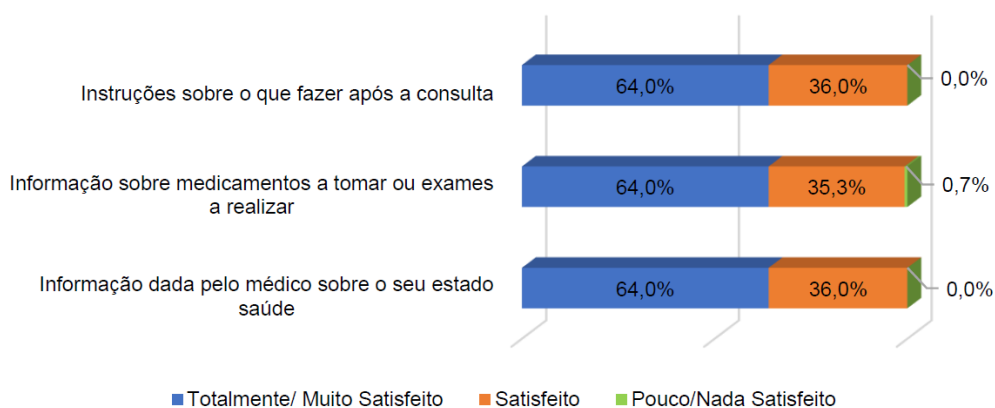


Gráfico 4 - Caracterização da Satisfação das Pessoas com AR segundo a informação fornecida pelos profissionais: percentagem média de respostas.

Horário

Neste parâmetro, verificamos um aumento de 3,6% das Pessoas que manifestam menor satisfação com o funcionamento do horário da consulta. Apesar disso, podemos aferir que a resposta positiva se mantém acima dos 75% - 49,6% dos utentes estão Totalmente/Muito satisfeitos e 46,8% estão Satisfeitos (cf. Tabela 66, Gráfico 5).

Tabela 66

Caracterização da satisfação das Pessoas com AR segundo o horário de funcionamento da consulta.

Satisfação das Pessoas com a assistência na consulta	Satisfação positiva						Insatisfação	
	Totalmente/ Muito Satisfeito		Satisfeito		Total		Pouco/Nada Satisfeito	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Horário								
• Horário de funcionamento desta consulta	69	49,6	65	46,8	134	96,4	5	3,6

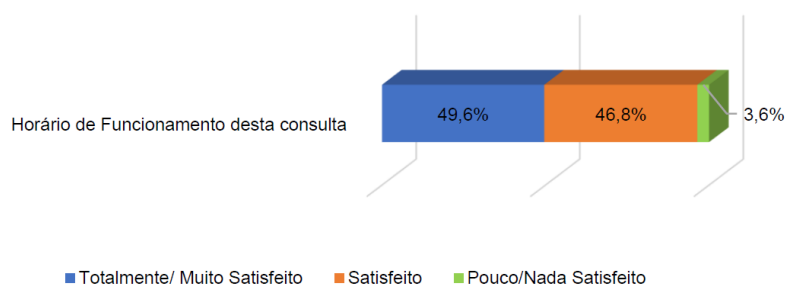


Gráfico 5 - Caracterização da Satisfação do utente com AR segundo o horário de funcionamento da consulta.: percentagem média de respostas.

Respeito pela sua privacidade

Através da análise da tabela 67 e do gráfico 6, podemos verificar e aferir que as Pessoas expressam uma satisfação positiva, pois 64,4% dos utentes estão Totalmente/Muito satisfeitos e 35,7% estão satisfeitos, ou seja, neste parâmetro, os utentes revelam-se muito satisfeitos com todos os Profissionais de Saúde e Administrativos.

Tabela 67

Caracterização da satisfação das Pessoas com AR segundo o respeito da privacidade do utente pelos profissionais

Satisfação dos Utentes com a assistênciana consulta	Satisfação positiva						Insatisfação	
	Totalmente/ Muito Satisfeito		Satisfeito		Total		Pouco/Nada Satisfeito	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Respeito pela sua privacidade pelos:	88	63,3	51	36,7	139	100,0	-	0,0
• Assistentes Operacionais	90	64,7	49	35,3	139	100,0	-	0,0
• Enfermeiros	90	64,7	49	35,3	139	100,0	-	0,0
• Médicos								
• Secretariado/Pessoal Administrativo	90	64,7	49	35,3	139	100,0	-	0,0
Média	-	64,4	-	35,7	-	100,0	-	0,0

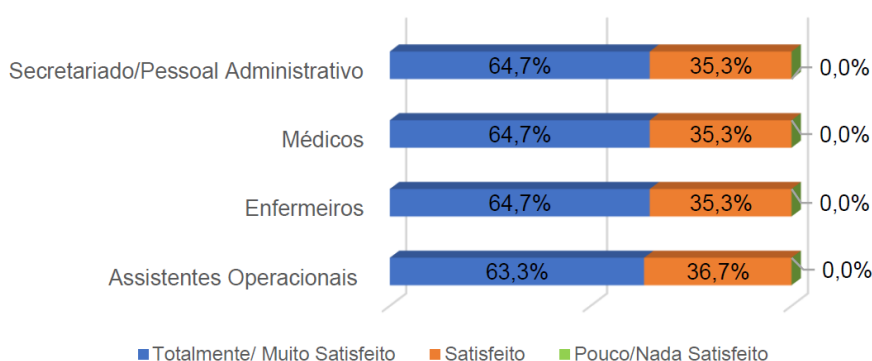


Gráfico 6 - *Caracterização da Satisfação das Pessoas com AR segundo o respeito da privacidade do utente pelos profissionais: percentagem média de respostas.*

Tempo de espera entre a hora marcada e a hora de realização da consulta

Com a observação do Tabela 68 e do Gráfico 7, podemos verificar um aumento de quase 30% de menor satisfação entre as Pessoas inquiridas. O item que constitui este parâmetro apresenta uma resposta positiva de 71,2%, sendo que 46,0% de pessoas com AR expressam satisfação com o tempo de espera e somente 25,2% de utentes se sentem Totalmente/Muitos satisfeitos. Contudo, no momento da implementação do questionário, alguns utentes mencionam, verbalmente, que no dia em que têm consulta já preveem algumas horas de espera até serem consultados. Consequentemente, verificamos que este parâmetro carece de melhoria.

Tabela 68

Caracterização da satisfação das Pessoas com AR segundo o tempo de espera.

Satisfação das Pessoas com a assistência na consulta	Satisfação positiva						Insatisfação		
	Totalmente/ Muito Satisfeito		Satisfeito		Total		Pouco/Nada Satisfeito		
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Tempo de espera									
• Tempo que esperou entre a hora marcada e a hora de realização da consulta	35	25,6	64	46,0	99	71,2	40	28,8	

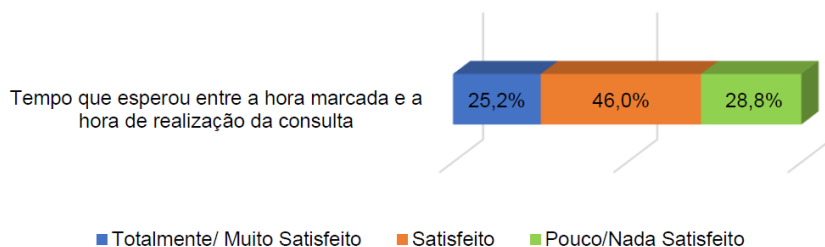


Gráfico 7 - Caracterização da Satisfação do utente com AR segundo o tempo de espera: percentagem média de respostas.

Ambiente das instalações

A semelhança do parâmetro “Horário”, também o ambiente das instalações detém uma percentagem média de respostas menos positivas de 3,8%. Contudo, a maior parte das Pessoas (96,2%) sente-se Satisfeita (55,4%) ou Totalmente/Muitos satisfeita (55,4%) como ambiente que as instalações proporcionam, sendo que o item que afere maior respostas negativas é o conforto das instalações - 5,0% (cf. Tabela 69 e gráfico 8).

Tabela 69

Caracterização da satisfação das Pessoas com AR segundo o ambiente das instalações

Satisfação dos Utentes com a assistênciana consulta	Satisfação positiva						Insatisfação	
	Totalmente/ Muito Satisfeito		Satisfeito		Total		Pouco/Nada Satisfeito	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ambiente								
• Conforto	55	39,6	77	55,4	132	95,0	7	5,0
• Instalações	55	39,6	79	56,8	134	96,4	5	3,6
• Sinalética do/no Serviço (Externa e Interna)	55	39,6	80	57,6	135	97,2	4	2,9
Média	-	39,6	-	56,6	-	96,2	-	3,8

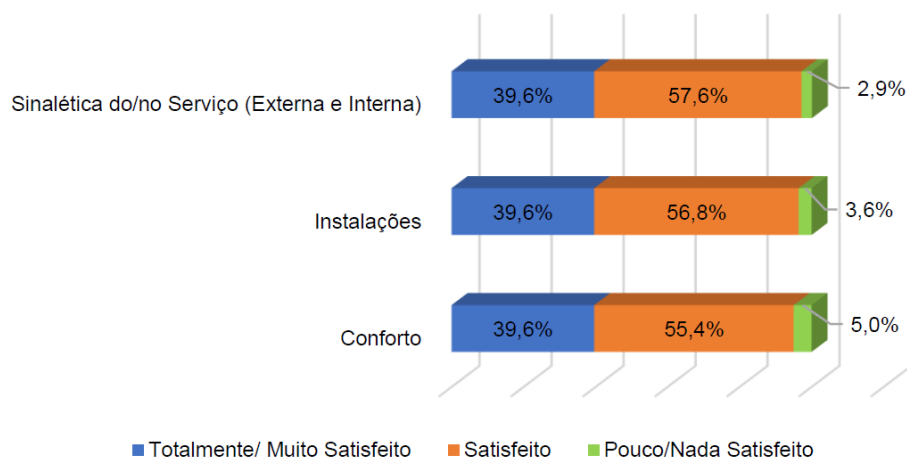


Gráfico 8 - *Caracterização da satisfação das Pessoas com AR segundo o ambiente das instalações: percentagem média de respostas.*

Satisfação global

De um modo geral, podemos aferir que o nível de satisfação com os cuidados prestados às Pessoas foi positivo, numa percentagem média de 92,2%, sendo que 56,8% se sentiu Totalmente/Muitos satisfeitas e 42,4% Satisfeitas (cf. tabela 70 e gráfico 9).

Tabela 70

Caracterização da satisfação das Pessoas com AR segundo a Satisfação Global dos cuidados prestados ao utente.

Satisfação das Pessoas com a assistênciana consulta	Satisfação positiva						Insatisfação	
	Totalmente/ Muito Satisfeito		Satisfeito		Total		Pouco/Nada Satisfeito	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Satisfação Global								
Qual o seu nível de satisfação com os cuidados que lhe foram prestados	79	56,8	59	42,4	138	99,2	1	0,7

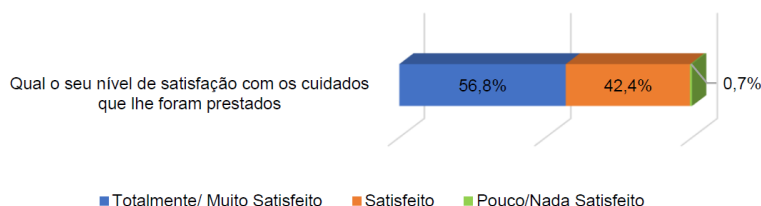


Gráfico 9 - *Caracterização da satisfação das Pessoas com AR segundo a satisfação global dos cuidados prestados ao utente: percentagem média de respostas.*

Caracterização do nível de satisfação do utente com a assistência na consulta de ambulatório

Pretendemos identificar o sector/serviço que carece de reavaliação, reajuste ou modificação de atitude, para se poderem satisfazer as necessidades e elevar a satisfação e confiança da Pessoa. O cálculo do índice de satisfação permite uma monitorização constante da mesma, identificando as necessidades nomeadas pelos principais intervenientes, as Pessoas, e o sector que carece de modificações, visando elevar a satisfação e confiança do utente.

Para tal, foi essencial agruparmos os itens da escala de satisfação em 8 grupos: funcionamento da consulta, ambiente das instalações, serviço Médico, serviço de Enfermagem, serviço de Assistente Operacional, serviço Administrativo, informação/instrução prestada e satisfação global dos cuidados que lhe foram prestados.

Nível de satisfação com o ambiente geral da instituição

O Ambiente da instituição pode analisar-se segundo três parâmetros: o conforto; as instalações e a existência de sinalética do/no serviço (externa e interna).

Em todas as dimensões analisadas, podemos aferir que os indicadores gerais sobre a satisfação com o ambiente geral da instituição são positivos, apresentando um índice de satisfação igual ou superior a 90%, em todas as dimensões analisadas (cf. tabela 71).

Tabela 71

Satisfação do utente com o ambiente geral da instituição

	Género		Feminino		Total	
	n	%	n	%	n	%
Ambiente geral da instituição						
Conforto						
1. Totalmente Satisfeito	10	7,2	21	15,1	31	22,3
2. Muito Satisfeito	3	2,2	21	15,1	24	17,3
3. Satisfeito	13	9,3	64	46,1	77	55,4
4. Pouco Satisfeito	1	0,7	5	3,6	6	4,3
5. Nada satisfeito	1	0,7	-	0,0	1	0,7
Instalações						
1. Totalmente Satisfeito	10	7,2	20	14,4	30	21,6
2. Muito Satisfeito	3	2,2	22	15,8	25	17,99
3. Satisfeito	13	9,3	66	47,5	79	56,8
4. Pouco Satisfeito	1	0,7	3	2,2	4	2,9
5. Nada Satisfeito	1	0,7	-	0,0	1	0,7
Sinalética do/no Serviço (Externa e Interna)						
1. Totalmente Satisfeito	10	7,2	20	14,4	30	21,6
2. Muito Satisfeito	3	2,2	22	15,8	25	17,99
3. Satisfeito	14	10,1	66	47,5	80	57,6
4. Pouco Satisfeito	1	0,7	2	1,4	3	2,2
5. Nada Satisfeito	-	0,0	1	0,7	1	0,7

A grande maioria das Pessoas (92,33%) está satisfeita com o ambiente geral da instituição (cf. tabela 72) e o nível de satisfação com o ambiente geral da instituição é caracterizado como cuidados de excelência.

Tabela 72

Nível de satisfação das Pessoas com AR referente aos diferentes parâmetros do ambiente geral da instituição

Nível de satisfação com a assistência na consulta de ambulatório	Satisfação positiva		Insatisfação/ Satisfação Negativa		Índice de Satisfação do utente NPS
	n	CSAT	n	CSAT	
Ambiente das instalações					
• Conforto	132	95,0	7	5,0	90,0
• Instalações	134	96,4	5	3,6	92,8
• Sinalética	135	97,1	4	2,9	94,2
Média					92,33

Nível de satisfação com o funcionamento da consulta de Reumatologia

O funcionamento da consulta é analisado em dois parâmetros: horário de funcionamento da consulta e tempo de espera entre a hora marcada e a hora de realização da mesma.

Da análise da Tabela 73, podemos denotar uma maior percentagem de Pessoas satisfeitas com o funcionamento da consulta de Reumatologia: 96,5% estão satisfeitas com o horário de funcionamento e 71,2% estão satisfeitas com o tempo de espera entre a hora marcada e a hora de realização da mesma.

Tabela 73

Satisfação do utente com o Funcionamento da Consulta

Funcionamento da Consulta	Masculino		Feminino		Total	
	n	%	n	%	n	%
Horário de funcionamento da consulta:						
1. Totalmente Satisfeito	12	8,6	27	19,4	39	28,1
2. Muito Satisfeito	5	3,6	25	18,0	30	21,6
3. Satisfeito	11	7,9	54	38,9	65	46,8
4. Pouco Satisfeito	-	0,0	5	3,6	5	3,6
Tempo de espera entre a hora marcada e a horade realização da consulta:						
1. Totalmente Satisfeito	7	5,0	12	8,6	19	13,7
2. Muito Satisfeito	3	2,2	13	9,4	16	11,5
3. Satisfeito	11	7,9	53	38,2	64	46,0
4. Pouco Satisfeito	7	5,0	32	23,0	39	28,1
5. Nada Satisfeito	-	0,0	1	0,7	1	0,7

Contudo, ao calcularmos o índice de satisfação da Pessoa com o funcionamento da consulta, constatamos que 42,4 % dos utentes estão satisfeitos com o tempo de espera entre agora marcada e a hora de realização da mesma. Verifica-se, por conseguinte, que é necessário implementar novas estratégias para colmatar os problemas que apresentam um nível baixo de satisfação e elevar, de novo, o valor da satisfação da Pessoa (cf. tabela 74).

Tabela 74

Nível de Satisfação do utente com AR referente aos diferentes parâmetros do Funcionamento da Consulta

Nível de Satisfação com a assistência na consulta de ambulatório	Satisfação positiva		Insatisfação		Índice de Satisfação do utente NPS
	n	CSAT	n	CSAT	
Funcionamento da Consulta					
• Horário da consulta	134	96,5	5	3,6	92,9
• Tempo de espera	99	71,2	40	28,8	42,4
Média					67,65

Nível de satisfação com os serviços Médicos

A satisfação com o serviço Médico é analisada em cinco parâmetros: atenção e apoio, respeito pela privacidade, informação do estado saúde, informação medicação/exames, instruções pós consulta.

Em todas as dimensões analisadas, os indicadores gerais sobre a satisfação com o serviço Médico são positivos, apresentando valores inferiores ou iguais ao escalão médio, de 2,0 em todas as dimensões analisadas (cf. tabela 75). Este valor permite verificar que as Pessoas inquiridas se sentem satisfeitas com o serviço Médico, da consulta de ambulatório de Reumatologia, com percentagem de 100% dos utentes para com os parâmetros analisados.

Tabela 75

Satisfação do utente com o serviço Médico

Serviços Medicos	Género	Masculino		Feminino		Total	
		n	%	n	%	n	%
Atenção e apoio do profissional							
1. Totalmente Satisfeito		14	10,1	40	28,8	54	38,8
2. Muito Satisfeito		5	3,6	34	24,5	39	28,1
3. Satisfeito		9	6,5	37	26,6	46	33,1
Respeito pela sua privacidade							
1. Totalmente Satisfeito		14	10,1	38	27,4	52	37,4
2. Muito Satisfeito		4	2,9	34	24,5	38	27,3
3. Satisfeito		10	7,2	39	28,1	49	35,3
Informação dada pelo médico sobre o seu estado de saúde							
1. Totalmente Satisfeito		14	10,1	36	25,9	50	36,0
2. Muito Satisfeito		5	3,6	34	24,5	39	28,1
3. Satisfeito		9	6,5	41	29,5	50	36,0
Informação sobre medicamentos a tomar ou os exames que tem de realizar							
1. Totalmente Satisfeito		14	10,1	36	25,9	50	36,0
2. Muito Satisfeito		5	3,6	34	24,5	39	28,1
3. Satisfeito		9	6,5	40	28,8	49	35,3
4. Pouco Satisfeito		-	0,0	1	0,7	1	0,7
Instruções sobre o que fazer após a consulta							
1. Totalmente Satisfeito		14	10,1	36	25,9	50	36,0
2. Muito Satisfeito		5	3,6	34	24,5	39	28,1
3. Satisfeito		9	6,5	41	29,5	50	36,0

As Pessoas com AR estão satisfeitas (99,72%) com os cuidados prestados pelos médicos (cf. tabela 76).

Tabela 76

Nível de satisfação das Pessoas com AR referente aos diferentes parâmetros do Serviço Médico.

Nível de Satisfação com a assistência na consulta de ambulatório	Satisfação positiva		Insatisfação		Índice de Satisfação do utente NPS
	n	CSAT	n	CSAT	
Serviço Médico					
• Atenção e apoio	139	100,0	-	0,0	100,0
• Respeito pela privacidade	139	100,0	-	0,0	100,0
• Informação do estado saúde	139	100,0	-	0,0	100,0
• Informação medicação/exames	138	99,3	1	0,7	98,6
• Instruções pós consulta	139	100,0	-	0,0	100,0
Média					99,72

Nível de satisfação com os serviços de Enfermagem

Os Serviços de Enfermagem podem ser analisados em dois parâmetros: a atenção e apoio dado pelo profissional e o respeito pela privacidade da Pessoa.

Em todas as dimensões analisadas, os indicadores gerais sobre a satisfação com o Serviço de Enfermagem são positivos (cf. tabela 77), sem referência de insatisfação das Pessoas com os serviços de Enfermagem.

Tabela 77

Satisfação das Pessoas com o serviço de Enfermagem

Serviço de Enfermagem	Género	Masculino		Feminino		Total	
		n	%	n	%	n	%
Atenção e apoio do profissional							
1. Totalmente Satisfeito		14	10,1	40	28,8	54	38,8
2. Muito Satisfeito		5	3,6	35	25,2	40	28,8
3. Satisfeito		9	6,5	36	25,9	45	32,4
Respeito pela sua privacidade							
1. Totalmente Satisfeito		14	10,1	38	27,4	52	37,4
2. Muito Satisfeito		4	2,9	34	24,5	38	27,3
3. Satisfeito		10	7,2	39	28,1	49	35,3

As Pessoas apresentam um nível de satisfação superior a 95% (cf. tabela 78), valor que nos permite confirmar que os utentes inquiridos se sentem satisfeitos com o serviço de Enfermagem e da consulta de ambulatório de Reumatologia, o que indica que o nível de cuidados prestado pela equipa de Enfermagem é de excelência.

Tabela 78

Nível de Satisfação da Pessoa com AR referente aos Serviços de Enfermagem.

Nível de Satisfação com a assistência na consulta de ambulatório	Satisfação positiva		Insatisfação		Índice de Satisfação do utente NPS
	n	CSAT	n	CSAT	
Serviço de Enfermagem					
• Atenção e apoio	139	100,0	-	0,0	100,0
• Respeito pela privacidade	139	100,0	-	0,0	100,0
Média					100,0

Nível de satisfação com os serviços de Assistentes Operacionais

Os serviços prestados pelos Assistentes Operacionais são analisados tendo por base dois parâmetros: a atenção e apoio dado pelo profissional e o respeito pela privacidade do utente.

Apesar de haver 0,7% de insatisfação perante a atenção e o apoio do profissional para com o utente, podemos afirmar que os utentes inquiridos se sentem satisfeitos com os cuidados prestados pelos Assistentes Operacionais da consulta de ambulatório de Reumatologia (cf. tabela 79).

Tabela 79

Satisfação do utente com o Serviço de Assistentes Operacionais

Serviços Assist. Operacionais	Género		Feminino		Total	
	Masculino		n	%	n	%
Atenção e apoio do profissional						
1. Totalmente Satisfeito	14	10,1	37	26,6	51	36,7
2. Muito Satisfeito	3	2,2	35	25,2	38	27,3
3. Satisfeito	10	7,2	39	28,1	49	35,3
4. Pouco Satisfeito	1	0,7	-	0,0	1	0,7
Respeito pela sua privacidade						
1. Totalmente Satisfeito	14	10,1	37	26,6	51	36,7
2. Muito Satisfeito	3	2,2	34	24,5	37	26,6
3. Satisfeito	11	7,9	40	28,8	51	36,7

As Pessoas apresentam um nível de satisfação superior a 95% (cf. tabela 80), o que nos permite confirmar que os utentes inquiridos se sentem satisfeitos com o serviço dos Assistentes Operacionais da consulta de ambulatório de Reumatologia.

Tabela 80*Nível de Satisfação do utente com AR referente aos Serviços de Assistentes Operacionais*

Nível de Satisfação com a assistência na consulta de ambulatório	Satisfação positiva		Insatisfação		Índice de Satisfação do utente
	n	CSAT	n	CSAT	NPS
Serviço Assistentes Operacionais					
• Atenção e apoio	138	99,3	1	0,7	98,6
• Respeito pela privacidade	139	100,0	-	0,0	100,0
Média					99,3

Nível de satisfação com os serviços Administrativos

A satisfação com os serviços Administrativos foi analisada tendo em conta dois parâmetros: atenção e apoio dado pelo profissional e o respeito pela privacidade do utente.

Em todas as dimensões analisadas, os indicadores gerais relativos à satisfação do utente com os serviços Administrativos são positivos, apresentando valores inferiores ou iguais ao escalão médio de 2,0 em todas as dimensões analisadas, caracterizando a satisfação das Pessoas inquiridas (cf. tabela 81).

Tabela 81*Satisfação do utente com os serviços Administrativos*

Serviços Administrativos	Género	Masculino		Feminino		Total	
		n	%	n	%	n	%
Atenção e apoio do profissional							
1. Totalmente Satisfeito		14	10,1	36	25,9	52	36,0
2. Muito Satisfeito		4	2,9	35	25,2	39	28,1
3. Satisfeito		10	7,2	40	28,8	50	36,0
Respeito pela sua privacidade							
1. Totalmente Satisfeito		14	10,1	38	27,4	52	37,4
2. Muito Satisfeito		4	2,9	34	24,5	38	27,3
3. Satisfeito		10	7,2	39	28,1	49	35,3

Da análise da tabela 82, denotamos que os utentes estão satisfeitos (100%) com os serviços prestados pelos serviços Administrativos.

Tabela 82*Nível de Satisfação do utente com AR referente aos Serviços Administrativos*

Nível de Satisfação com a assistência na consulta de ambulatório	Satisfação positiva		Insatisfação		Índice de Satisfação do utente NPS
	n	CSAT	n	CSAT	
Serviços Administrativos					
• Atenção e apoio	139	100,0	-	0,0	100,0
• Respeito pela privacidade	139	100,0	-	0,0	100,0
Média					100,0

Nível de satisfação com os cuidados gerais prestados na consulta de Reumatologia

Em relação à satisfação geral, podemos analisar um único, parâmetro: os cuidados prestados pela equipa multidisciplinar da consulta de Reumatologia. Denotamos que 0,7% dos utentes referenciam insatisfação pelos cuidados gerais que lhes foram prestados (cf. tabela 83).

Tabela 83*Satisfação do utente com a Satisfação Geral dos cuidados prestados.*

Satisfação Geral dos Cuidados prestados	Masculino		Feminino		Total	
	n	%	n	%	n	%
1. Totalmente Satisfeito	12	8,6	26	18,7	38	27,3
2. Muito Satisfeito	4	2,9	37	26,6	41	29,5
3. Satisfeito	11	7,9	48	34,6	59	42,4
4. Pouco Satisfeito	-	0,0	-	0,0	-	0,0
5. Nada Satisfeito	1	0,7	-	0,0	1	0,7

Verificamos que 98,6 % dos utentes inquiridos se sentem satisfeitos com os cuidados que a equipa multidisciplinar lhes presta (cf. tabela 84).

Tabela 84*Nível de satisfação global da Pessoa com AR com os cuidados prestados*

Nível de Satisfação com a assistência na consulta de ambulatório	Satisfação positiva		Insatisfação		Índice de satisfação do utente
	n	CSAT	n	CSAT	NPS
Satisfação global dos cuidados prestados	138	99,3	1	0,7	98,6

2.5.7.2. Análise inferencial.

Após a obtenção de resultados descritivos, prosseguimos para uma abordagem inferencial, de forma a procurar relações da satisfação da Pessoa com AR com ou em função das variáveis sociodemográficas, profissionais e satisfação na consulta de ambulatório de Reumatologia.

Relação entre o género e a satisfação das Pessoas com AR na consulta de Reumatologia

De forma a encontrarmos uma relação entre o género e a satisfação dos utentes com AR na consulta de Reumatologia, realizámos o Teste de U de Mann-Whitney (cf. tabela 85). Podemos atestar, através da análise dos valores da ordenação média, que as Pessoas com AR do sexo masculino tendem a avaliar os parâmetros de forma positiva. Como podemos observar, não existem diferenças estatisticamente significativas em qualquer um dos parâmetros ($p > 0,05$).

Tabela 85

Teste de U de Mann-Whitney entre o género e a satisfação das Pessoas com AR na consulta de Reumatologia

Satisfação dos Utentes com	Género	Masculino	Feminino	Z	p
		Ordenação Média	Ordenação Média		
Atenção e Apoio dado ao utente, pelos profissionais de saúde/administrativo		75,39	68,64	-0,835	0,404
Informação fornecida ao utente		78,11	67,95	-1,265	0,206
Horário de funcionamento da consulta		81,63	67,07	-1,837	0,066
Respeito pela privacidade do ao utente, pelos profissionais de saúde/administrativo		75,11	68,71	-0,797	0,425
Tempo de espera		78,29	67,91	-1,302	0,193
Ambiente das instalações		76,41	68,38	-1,036	0,300
Satisfação global dos cuidados que foram prestados.		75,43	68,63	-0,852	0,394
Total		79,95	67,49	-1,470	0,142

Relação entre a idade e a satisfação das Pessoas com AR na consulta de Reumatologia

Recorremos a um test t (cf. tabela 86) para estudar a relação entre a idade e a satisfação das Pessoas com AR na consulta de Reumatologia e Denotamos que as Pessoas com AR com ≤ 64 anos apresentam maiores níveis de satisfação positiva. Com exceção, referenciamos os seguintes parâmetros: Horário de funcionamento da consulta, Tempo de espera e Satisfação global dos cuidados prestados na consulta.

Não existem diferenças estatisticamente significativas em qualquer um dos parâmetros, visto que $p > 0,05$.

Anotamos, pelo teste de Levenne, que as variâncias são homogéneas em dois parâmetros: Horário de funcionamento da consulta (Levenne $p = 0,052$) e Ambiente das instalações (Levenne $p = 0,048$). Pelos índices médios, observamos que os utentes com idades iguais ou inferiores a 64 anos tendem a estarem mais satisfeitos, à exceção da Informação fornecida ao utente, do Horário de funcionamento da consulta, dos Tempos de espera e da satisfação global.

Tabela 86

Teste t para amostras independentes entre a idade e a satisfação das Pessoas com AR na consulta de Reumatologia

Satisfação dos Utentes com a Consulta	idade ≤ 64 anos		idade > 64 anos		Levene p	t	Df	p
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão				
Atenção e Apoio dado ao utente, pelos profissionais de saúde/administrativo	76,35	21,97	75,25	20,15	0,111	0,306	137	0,760
Informação fornecida ao utente	75,38	22,31	74,55	20,64	0,129	0,229	137	0,819
Horário de funcionamento da consulta	68,46	24,32	68,58	21,53	0,052	-0,031	128,888	0,976
Respeito pela privacidade do ao utente, pelos profissionais de saúde/administrativo	76,44	22,06	74,49	20,74	0,197	0,537	137	0,592
Tempo de espera	51,15	26,31	53,38	23,16	0,423	-0,530	137	0,597
Ambiente das instalações	65,64	23,55	62,95	20,42	0,048	0,715	127,643	0,476
Satisfação global dos cuidados que foram prestados.	70,38	22,92	70,95	20,28	0,231	-0,153	137	0,878
Total	72,01	20,20	70,85	18,46	0,129	0,356	137	0,723

Relação entre a residência e a satisfação das Pessoas com AR na consulta de Reumatologia

De forma a pesquisar uma relação entre o local de residência do utente e a satisfação dos utentes com AR na consulta de Reumatologia, realizámos o Teste de U de Mann-Whitney (cf. tabela 87). Podemos atestar, através da análise dos valores da ordenação média, que os utentes com AR que residem em zona rural apresentam maior satisfação do que aqueles que residem em zona urbana. Como podemos observar, não existem diferenças estatisticamente significativas em nenhum dos parâmetros ($p > 0,05$).

Tabela 87

Teste de U de Mann-Whitney entre a residência e a satisfação dos utentes com AR na consulta de reumatologia

Residência	Rural	Urbana	Z	p
	Ordenação Média	Ordenação Média		
Satisfação dos Utentes com:				
Atenção e Apoio dado ao utente, pelos profissionais de saúde/administrativo	71,19	65,50	-0,712	0,476
Informação fornecida ao utente	71,96	62,55	-1,188	0,235
Horário de funcionamento da consulta	73,10	58,22	-1,903	0,057
Respeito pela privacidade do ao utente, pelos profissionais de saúde/administrativo	71,15	65,62	-0,699	0,485
Tempo de espera	72,22	61,59	-1,351	0,177
Ambiente das instalações	72,11	62,00	-1,322	0,186
Satisfação global dos cuidados que foram prestados.	71,32	65,00	-0,802	0,422
Total	71,70	63,55	-0,974	0,330

Relação entre habilitações literárias e a satisfação das Pessoas com AR na consulta de Reumatologia

Recorremos a um Kruskal-Wallis (cf tabela 88) para analisar a relação entre as habilitações literárias e a satisfação das Pessoas com AR na consulta de reumatologia. Denotamos que aquelas com maior escolaridade (secundário/superior) apresentam maiores níveis de satisfação positiva. Excetuam-se os parâmetros Horário de funcionamento da consulta e Tempo de espera em que os utentes com escolaridade inferior (até a 4ª classe) revelam maior satisfação.

Existem diferenças estatisticamente significativas em dois parâmetros: Atenção e Apoio dados ao utente pelos Profissionais de Saúde/Administrativo e Informação fornecida ao utente, visto que $p \leq 0,05$.

Podemos, portanto, afirmar que há relação entre as Habilitações Literárias e a percepção das Pessoas com AR sobre a sua satisfação na consulta de Reumatologia nos parâmetros Atenção e Apoio dados ao utente pelos Profissionais de Saúde/Administrativo e Informação fornecida ao utente.

Tabela 88

Teste de Kruskal-Wallis entre as habilitações literárias do utente e a satisfação das Pessoas com AR na consulta de Reumatologia

Habilitações Literárias	Até 4ª classe	2º - 3º ciclo	Secundário/superior	KWH	p
	Ordenação Média	Ordenação Média	Ordenação Média		
Satisfação dos Utentes com:					
Atenção e Apoio dado ao utente, pelos profissionais de saúde/administrativo	72,64	52,67	79,27	7,481	0,024
Informação fornecida ao utente	73,78	52,89	75,27	6,847	0,033
Horário de funcionamento da consulta	73,72	57,17	71,02	4,035	0,133
Respeito pela privacidade do ao utente pelos profissionais de saúde/administrativo	73,20	54,56	75,46	5,622	0,060
Tempo de espera	74,06	55,13	72,00	5,274	0,072
Ambiente das instalações	73,98	57,11	70,21	4,359	0,113
Satisfação global dos cuidados que foram prestados.	72,72	57,22	74,29	3,880	0,144
Total	73,67	51,35	77,23	7,419	0,024

Relação entre a situação profissional e a satisfação das Pessoas com AR na consulta de Reumatologia

Recorremos ao teste t (cf. tabela 89) para estudar a relação entre a situação profissional e a satisfação das pessoas com AR na consulta de reumatologia. Verifica-se que as pessoas com AR que permanecem ativas apresentam níveis mais elevados de satisfação positiva.

Não se observam diferenças estatisticamente significativas em nenhum dos parâmetros, uma vez que $p > 0,05$.

Com base no teste de Levene, constatamos que as variâncias são homogéneas em todos os parâmetros (Levene $p \leq 0,05$). Pelos valores médios, percebe-se que as pessoas que se mantêm ativas tendem a estar mais satisfeitas.

Tabela 89

Teste t para amostras independentes entre a situação profissional e a satisfação das Pessoas com AR na consulta de Reumatologia

Situação Profissional	Ativo		Não Ativo		Levens P	t	Df	p
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão				
Satisfação dos Utentes com:								
Atenção e Apoio dado ao utente, pelos profissionais de saúde/administrativo	79,09	22,38	73,38	19,66	0,009	1,561	112,833	0,121
Informação fornecida ao utente	78,02	22,50	72,74	20,37	0,053	0,1419	115,268	0,159
Horário de funcionamento da consulta	71,55	24,53	66,36	21,35	0,005	1,298	112,075	0,197
Respeito pela privacidade do ao utente, pelos profissionais de saúde/administrativo	77,91	23,01	73,61	19,96	0,005	1,147	111,850	0,254
Tempo de espera	54,31	28,54	50,93	21,45	0,005	1,298	112,075	0,197
Ambiente das instalações	67,39	25,81	61,93	18,44	0,000	1,377	97,072	0,172
Satisfação global dos cuidados que foram prestados.	74,57	24,55	67,90	18,64	0,007	1,740	101,439	0,085
Total	74,39	21,23	69,24	17,49	0,001	1,515	107,741	0,133

Relação entre a fonte de rendimento da pessoa e a satisfação das Pessoas com AR na consulta de Reumatologia

Recorremos ao teste Kruskal-Wallis (cf. tabela 90) para analisar a relação entre a fonte de rendimento da pessoa e a satisfação das pessoas com AR na consulta de reumatologia. Verifica-se que as pessoas com AR que auferem rendimento da sua atividade profissional apresentam níveis mais elevados de satisfação positiva. Contudo, nos parâmetros "Horário de funcionamento da consulta" e "Tempo de espera", as pessoas que auferem rendimento da reforma revelam maior satisfação.

Não se observam diferenças estatisticamente significativas em nenhum dos parâmetros, uma vez que $p > 0,05$.

Podemos, assim, concluir que não existe relação entre a fonte de rendimento e a satisfação das pessoas com AR na consulta de reumatologia.

Tabela 90

Teste de Kruskal-Wallis entre a fonte de rendimento e a satisfação das Pessoas com AR

Rendimento	Atividade profissional	Reforma	Outro	KWH	p
	Ordenação Média	Ordenação Média	Ordenação Média		
Satisfação dos Utentes com:					
Atenção e Apoio dado ao utente, pelos profissionais de saúde/administrativo	72,26	70,88	61,08	1,158	0,561
Informação fornecida ao utente	71,35	72,02	57,89	2,115	0,347
Horário de funcionamento da consulta	71,08	70,75	56,56	1,390	0,499
Respeito pela privacidade do ao utente, pelos profissionais de saúde/administrativo	73,51	71,72	54,56	3,484	0,175
Tempo de espera	68,96	71,55	65,19	0,461	0,794
Ambiente das instalações	74,63	70,75	56,56	3,081	0,214
Satisfação global dos cuidados que foram prestados.	72,35	72,21	54,83	3,343	0,188
Total	73,74	71,76	53,86	3,421	0,181

Relação entre a religião praticada pela Pessoa e a satisfação das Pessoas com AR na consulta de Reumatologia

Para estabelecer uma relação entre a religião praticada pela pessoa e a satisfação das pessoas com AR na consulta de reumatologia, utilizamos o Teste de U de Mann-Whitney (cf. tabela 91). Através da análise dos valores de ordenação média, constatamos que as pessoas com AR que praticam uma religião expressam maior satisfação em comparação com aquelas que não praticam. Todavia, é relevante mencionar que não se verificam diferenças estatisticamente significativas no parâmetro "Horário de funcionamento da consulta" ($p > 0,05$).

Tabela 91

Teste de U de Mann-Whitney entre a religião que a Pessoa pratica e a satisfação das Pessoas com AR na consulta de Reumatologia

Religião	Sim	Não	Z	p
	Ordenação Média	Ordenação Média		
Satisfação dos Utentes com:				
Atenção e Apoio dado ao utente, pelos profissionais de saúde/administrativo	70,16	68,75	-0,139	0,889
Informação fornecida ao utente	70,34	67,41	-0,291	0,771
Horário de funcionamento da consulta	70,06	69,56	-0,050	0,960
Respeito pela privacidade do ao utente, pelos profissionais de saúde/administrativos	70,24	68,19	-0,203	0,839
Tempo de espera	71,70	56,94	-1,473	0,141
Ambiente das instalações	71,52	58,31	-1,356	0,175
Satisfação global dos cuidados que foram prestados.	71,27	60,22	-1,103	0,270
Total	70,53	65,91	-0,435	0,664

2.5.7.3. Discussão.

A mensuração da satisfação das pessoas com AR é complexa, pois trata-se de um indicador de qualidade que possui características ambíguas e respostas altamente subjetivas.

Ainda que possua uma abordagem mais voltada ao consumidor, este indicador possibilita identificar as necessidades das pessoas nos variados setores/serviços. Assim, permite implementar medidas que beneficiem tanto as pessoas atendidas quanto a instituição, ao atenuar situações indesejadas ou menos positivas.

Na revisão bibliográfica realizada, não identificámos estudos que avaliassem a satisfação das pessoas com AR relativamente à assistência em consultas ambulatoriais de reumatologia, com os mesmos parâmetros adotados neste estudo.

De todas as dimensões avaliadas, independentemente do enfoque do estudo, observamos que a maioria das pessoas demonstra satisfação positiva em relação à

assistência prestada pelos profissionais de saúde e administrativos. No entanto, em relação a um dos parâmetros, 28,8% das pessoas inquiridas manifestam insatisfação com o tempo de espera para serem atendidas pelo profissional de saúde.

É através da mensuração desta escala de "Satisfação" que conseguimos identificar problemas em diferentes setores/serviços/parâmetros e, assim, definir estratégias para manter um nível de satisfação positivo e de confiança.

Neste estudo, pela análise dos valores de ordenação média das variáveis independentes, verificamos que as pessoas com AR do sexo masculino, com idade igual ou inferior a 64 anos, que residem em zonas rurais, mantêm sua atividade profissional e fonte de rendimento, e que praticam uma religião, apresentam níveis mais elevados de satisfação positiva.

3. Estudo II – Efetividade das intervenções de telemedicina no impacto da Artrite Reumatóide: uma revisão Umbrella

A telemedicina promove um acesso equitativo aos cuidados de saúde, independentemente da localização da pessoa com AR (WHO, 2022). Esta abordagem é fundamental, especialmente num contexto de recursos limitados, como o atual em Portugal. Esta facilidade estende-se igualmente aos profissionais de saúde, otimizando a continuidade dos cuidados e consequentemente promovendo melhores resultados em saúde.

As revisões sistemáticas que avaliam a eficácia de intervenções de telemedicina em Pessoas com AR (McDougall et al., 2017; Piga et al., 2017) evidenciam resultados variados. Por esse motivo, percebe-se a imperiosa necessidade de conduzir uma revisão umbrella para proporcionar uma sistematização e uma perspetiva mais abrangente da informação disponível. Esta revisão servirá de base para a formulação de recomendações que visam aprimorar a prática clínica, facilitando a definição de prioridades de intervenção.

A revisão sistemática foi realizada seguindo a metodologia do Joanna Briggs Institute específica para revisões umbrella (Aromataris et al., 2017).

Após uma pesquisa preliminar em bases de dados como JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports, Cochrane Database of Systematic Reviews, PROSPERO, MEDLINE e CINAHL, confirmou-se a inexistência de outra revisão umbrella, já publicada ou em desenvolvimento, focada na temática em questão. Assim, o objetivo principal desta revisão é sintetizar as evidências produzidas pelas revisões sistemáticas sobre intervenções de telemedicina em pessoas com AR.

3.1. Questão de revisão

As perguntas de revisão são:

- i) Qual é a eficácia das intervenções de telemedicina na dor, incapacidade funcional, fadiga, bem-estar emocional, e bem-estar físico em Pessoas com AR?
- ii) Qual é a eficácia das intervenções de telemedicina para reduzir o impacto global da doença e aumentar a qualidade de vida das Pessoas com AR?

3.2. Critérios de inclusão

Tipo de Participantes: Incluem-se adultos (idade ≥ 18 anos) de diversos contextos com diagnóstico de AR, conforme os critérios estabelecidos pelo ACR/EULAR. Estes critérios emergem de uma colaboração entre o Colégio Americano de Reumatologia (ACR) e a EULAR, que propõem uma abordagem inovadora para classificar a AR. Esta é fundamentada na presença de sinovite em, pelo menos, uma articulação (sem outro diagnóstico alternativo para justificar) e na obtenção de uma pontuação total de seis ou mais pontos (de um total de 10) das categorizações individuais em quatro domínios: número e localização das articulações envolvidas, anormalidade sorológica, resposta de fase aguda elevada e duração dos sintomas (Aletaha et al., 2010).

Intervenção: Consideram-se, enquanto intervenções de telemedicina, todas aquelas que utilizam a tecnologia para facilitar os cuidados e promover a prática clínica, podendo ser síncronas ou assíncronas e envolvendo dois ou mais participantes (profissionais de saúde, paciente, família, cuidadores, comunidade) (WHO, 2016).

Grupo de Comparação: O padrão de referência é o atendimento convencional, englobando intervenções que não recorram à telemedicina. As consultas presenciais, realizadas em instituições de saúde, são consideradas padrão.

Resultados (outcomes): Incluímos na revisão os seguintes desfechos:

- *Resultados Primários:* impacto global da doença, em domínios como capacidade funcional, qualidade de vida, adesão à medicação, atividade física e utilização dos cuidados de saúde, medidos através de instrumentos validados.
- *Resultados Secundários:* impacto específico da doença, avaliado em, no mínimo, um dos domínios seguintes: atividade da doença, dor, fadiga, compreensão da AR, empoderamento e autoeficácia, medidos por escalas validadas.

Tipo de Estudos: Foram consideradas exclusivamente revisões sistemáticas da literatura, com ou sem meta-análise. A seleção baseou-se em critérios como: (i) apresentação de uma estratégia de pesquisa clara, estruturada e abrangente, recorrendo a diversas bases de dados; (ii) realização de uma avaliação da qualidade dos estudos e do risco de viés. Tendo em conta a revisão dos critérios de classificação da doença em 2010 (Aletaha et al., 2010), só se contemplaram revisões sistemáticas publicadas após essa data, escritas em inglês, francês, espanhol e português.

3.3. Métodos

3.3.1. Estratégia de revisão.

A estratégia de pesquisa realizada teve como objetivo encontrar apenas revisões sistemáticas publicadas.

Dirigimos uma pesquisa prévia, limitada às bases de dados JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports, Cochrane Database of Systematic Review e Scopus, com vista à identificação de artigos sobre o tema em análise, bem como a análise das palavras presentes nos títulos, resumos e termos indexados, que serviram de base ao desenvolvimento dos termos de pesquisa utilizados nas diferentes bases de dados que fizeram parte da revisão.

Após a identificação das palavras-chave e termos de indexação, foi realizada uma pesquisa nas seguintes bases de dados: PubMed (cf. Quadro 4), CINAHL (cf. Quadro 5), Scopus (cf. Quadro 6), Epistemonikos (cf. Quadro 7), PsycINFO (cf. Quadro 8), Cochrane Database of Systematic Reviews (cf. Quadro 9), Embase (cf. Quadro 10), PEDro (cf. Quadro 11), JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports (cf. Quadro 12), PROSPERO register (cf. Quadro 13), Campbell Collaboration Library of Systematic Reviews (cf. Quadro 14), RCAPP – Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (cf. Quadro 15) e Open Grey (cf. Quadro 16).

Pesquisa	Descritores	Registos Recuperados	
#1	(TI (rheumat* OR reumat* OR arthrit* OR artrit*) OR AB (rheumat* OR reumat* OR arthrit* OR artrit*) OR MH Arthritis, Rheumatoid)	15,361	Participantes
#2	(TI (telehealth* OR enurs*) OR AB (telehealth* OR enurs*) OR MH telemedicine)	812	Intervenções
#3	(TI (pain OR fatigue OR coping OR anxiety OR tired* OR exhaust* OR depression) OR AB (pain OR fatigue OR coping OR anxiety OR tired* OR exhaust* OR depression) OR MH pain OR fatigue OR sleep OR coping OR anxiety) OR (TI (self-management* OR self-care) OR AB (self-management* OR self-care)) AND (TI quality of life OR AB quality of life) OR (MH quality of life OR MH health related quality of life) AND (TI (literac* OR health literac*) OR AB (literac* OR health literac*)) OR (MH literacy OR literacy, health)	22,790	Outcomes
#4	(TI (rheumat* OR reumat* OR arthrit* OR artrit*) OR AB (rheumat* OR reumat* OR arthrit* OR artrit*) OR MH Arthritis, Rheumatoid) AND (TI (telehealth* OR enurs*) OR AB (telehealth* OR enurs*) OR MH telemedicine) AND (TI (pain OR fatigue OR coping OR anxiety OR tired* OR exhaust* OR depression) OR AB (pain OR fatigue OR coping OR anxiety OR tired* OR exhaust* OR depression) OR MH pain OR fatigue OR sleep OR coping OR anxiety) OR (TI (self-management* OR self-care) OR AB (self-management* OR self-care)) AND (TI quality	16	Participantes + Intervenções + Outcomes + Desenho

	of life OR AB quality of life) OR (MH quality of life OR MH health related quality of life) AND (TI (literac* OR health literac*) OR AB (literac* OR health literac*)) OR (MH literacy OR literacy, health) AND (MH Systematic Review OR TI Systematic Review OR AB Systematic Review)		
<i>Filters applied: in the last 10 years, English, French, Portuguese, Spanish</i>		16	Limitadores

Quadro 4 - Estratégia de pesquisa para PubMed, conduzida a 14 de Abril de 2022

Pesquisa	Descritores	Registos Recuperados	
S1	TI (rheumat* OR reumat* OR arthrit* OR artrit*) OR AB (rheumat* OR reumat* OR arthrit* OR artrit*)	63,606	Participantes
S2	TI (telehealth* OR enurs*) OR AB (telehealth* OR enurs*)	6,560	Intervenções
S3	TI (pain OR fatigue OR coping OR anxiety OR tired* OR exhaust* OR depression OR self-management* OR self-care OR Quality of Life OR literac* OR health literac*) OR AB (pain OR fatigue OR coping OR anxiety OR tired* OR exhaust* OR depression OR self-management* OR self-care OR Quality of Life OR literac* OR health literac*)	677,655	Outcomes
S4	MH arthritis, rheumatoid	24,627	
S5	S1 OR S4	67,862	
S6	MH telemedicine	14,935	
S7	S2 OR S6	20,010	
S8	MH Pain	79,376	
S9	MH Fatigue	20,288	
S10	MH Coping	35,838	
S11	MH Sleep	23,652	
S12	MH Anxiety	52,779	
S13	MH Self-Management	2,019	
S14	MH Self Care	43,642	
S15	MH Quality of Life	130,714	
S16	MH Literacy	5,986	
S17	MH Health Literacy	5,480	
S18	S3 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17	805,586	
S19	(S3 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17) AND (S5 AND S7 AND S18)	33	
S20	(MH "Systematic Review") OR (MH "Meta Analysis") OR TI "systematic review" OR TI "meta analysis" OR TI metaanalysis OR AB "systematic review" OR AB "meta analysis" OR AB metaanalysis	169,829	
S21	S19 AND S20	5	Participantes + Intervenções + Outcomes + Desenho
<i>Filters applied: in the last 10 years, English, French, Portuguese, Spanish</i>		5	Limitadores

Quadro 5 - Estratégia de pesquisa para CINAHL, conduzida a 8 de Maio de 2022

Pesquisa	Descritores	Registos Recuperados	
1	TITLE-ABS-KEY (rheumat*, OR reumat*, OR arthrit*, OR artrit*, OR ("arthritis"AND"rheumatoid"))	455,281	Participantes
2	TITLE-ABS-KEY (telehealth*, OR enurs* OR telemedicine)	67,008	Intervenções

3	TITLE-ABS-KEY ("Pain" OR "fatigue" OR "coping" OR "anxiety" OR "tired*" OR exhaust*" OR "sleep" OR "self-management* OR self-care")	2,497,338	Outcomes
4	TITLE-ABS-KEY (quality AND of AND life, OR "health related quality of life")	812,171	
5	TITLE-ABS-KEY (literac*, OR "health literacy" , OR literacy OR "literacy, health")	108,525	
6	TITLE-ABS-KEY (systematic AND review)	473,898	
7	(TITLE-ABS-KEY ("Pain" OR "fatigue" OR "coping" OR "anxiety" OR "tired*" OR exhaust*" OR "sleep" OR "self-management* OR self-care")) OR (TITLE-ABS-KEY (quality AND of AND life, OR "health related quality of life")) OR (TITLE-ABS-KEY (literac*, OR "health literacy", OR literacy OR "literacy, health")	3,227,769	
8	(TITLE-ABS-KEY (rheumat*, OR reumat*, OR arthrit*, OR artrit*, OR ("arthritis" AND "rheumatoid"))) AND (TITLE-ABS-KEY (telehealth*, OR enurs*, OR telemedicine)) AND ((TITLE-ABS-KEY ("Pain" OR "fatigue" OR "coping" OR "anxiety" OR "tired*" OR exhaust*" OR "sleep" OR "self-management* OR self-care")) OR (TITLE-ABS-KEY (quality AND of AND life, OR "health related quality of life")) OR (TITLE-ABS-KEY (literac*, OR "health literacy", OR literacy OR "literacy, health")))AND (TITLE-ABS-KEY (systematic AND review))	21	Participantes + Intervenções + Outcomes + Desenho
9	Limit to reviews, <i>in the last 10 years, English, French, Portuguese, Spanish</i>	16	

Quadro 6 - Estratégia de pesquisa para SCOPUS, conduzida a 8 de Maio de 2022

Pesquisa	Descritores	Registos Recuperados	
1	(title:(rheumat* OR reumat* OR arthrit* OR artrit*) OR abstract:(rheumat* OR reumat* OR arthrit* OR artrit*))	35,297	Participantes
2	(title:(telehealth* OR enurs* OR telemedicine) OR abstract:(telehealth* OR enurs* OR telemedicine))	8,333	Intervenções
3	(title:(title:(title:(rheumat* OR reumat* OR arthrit* OR artrit*) OR abstract:(rheumat* OR reumat* OR arthrit* OR artrit*)) OR abstract:(title:(rheumat* OR reumat* OR arthrit* OR artrit*) OR abstract:(rheumat* OR reumat* OR arthrit* OR artrit*))) AND (title:(title:(telehealth* OR enurs* OR telemedicine) OR abstract:(telehealth* OR enurs* OR telemedicine)) OR abstract:(title:(telehealth* OR enurs* OR telemedicine) OR abstract:(telehealth* OR enurs* OR telemedicine)))) OR abstract:(title:(title:(rheumat* OR reumat* OR arthrit* OR artrit*) OR abstract:(rheumat* OR reumat* OR arthrit* OR artrit*)) OR abstract:(title:(rheumat* OR reumat* OR arthrit* OR artrit*) OR abstract:(rheumat* OR reumat* OR arthrit* OR artrit*))) AND (title:(title:(telehealth* OR enurs* OR telemedicine) OR abstract:(telehealth* OR enurs* OR telemedicine)) OR abstract:(title:(telehealth* OR enurs* OR telemedicine) OR abstract:(telehealth* OR enurs* OR telemedicine))))))	116	Participantes + Intervenções
	<i>Publication year: in the last 10 years</i> <i>Publication type: Systematic Review</i>	10	Limitadores

Quadro 7 - Estratégia de pesquisa para Epistemonikos, conduzida a 21 de Abril de 2022

Pesquisa	Descritores	Registos Recuperados	
	AB (rheumat* OR reumat* OR arthrit* OR artrit*)		
	AB (telehealth* OR enurs* OR telemedicine)		
	AB (pain OR fatigue OR coping OR anxiety OR tired* OR exhaust* OR depression OR sleep OR self-management* OR self-care OR		Participantes + Intervenções

	quality of life OR health related quality of life OR literac* OR health literac* OR literacy OR literacy, health)		+ Outcomes + Desenho
Publish Date: Language: English, French, Portuguese, Spanish			Limitadores

Quadro 8 - Estratégia de pesquisa para PsycINFO, conduzida a 19 de dezembro de 2021

Pesquisa	Descritores	Registros Recuperados	
#1	rheumat* OR reumat* OR arthrit* OR artrit* in Title Abstract Keyword - (Word variations have been searched)	30726	Participantes
#2	telehealth* OR enurs* OR telemedicine in Title Abstract Keyword - (Word variations have been searched)	6502	Intervenções
#3	pain, fatigue, coping, OR anxiety OR tired* OR exhaust* OR depression OR sleep OR self-management* OR self-care OR quality of life OR health related quality of life OR literac* OR health literac* OR literacy OR literacy, health in Title Abstract Keyword - (Word variations have been searched)	270153	Outcomes
#4	MeSH descriptor: [Arthritis, Rheumatoid] explode all trees	6436	
#5	#1 OR #4	31003	
#6	MeSH descriptor: [Telemedicine] explode all trees	3174	
#7	#2 OR #6	6941	
#8	MeSH descriptor: [Pain] explode all trees	54323	
#9	MeSH descriptor: [Fatigue] explode all trees	4148	
#10	MeSH descriptor: [Sleep] explode all trees	6302	
#11	MeSH descriptor: [Anxiety] explode all trees	8955	
#12	MeSH descriptor: [Self-Management] explode all trees	661	
#13	MeSH descriptor: [Self Care] explode all trees	6053	
#14	MeSH descriptor: [Quality of Life] explode all trees	28055	
#15	MeSH descriptor: [Literacy] explode all trees	45	
#16	MeSH descriptor: [Health Literacy] explode all trees	456	
#17	#3 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16	315994	
#18	#5 AND #7 AND #17	48	
#19	#5 AND #7 AND #17 in Cochrane Reviews	2	Participantes + Intervenções + Outcomes + Desenho

Quadro 9 - Estratégia de pesquisa para Cochrane Database of Systematic Reviews, conduzida a 27 de Abril de

2022

Pesquisa	Descritores	Registros Recuperados	
#1	'rheumat*':ab,ti OR 'reumat*':ab,ti OR 'arthrit*':ab,ti OR 'artrit*':ab,ti	437,256	Participantes
#2	telehealth:ab,ti OR enurs*:ab,ti OR telemedicine:ab,ti	30,510	Intervenções
#3	((((pain:ab,ti OR fatigue:ab,ti OR coping:ab,ti OR anxiety:ab,ti OR tired*:ab,ti OR exhaust*:ab,ti OR depression:ab,ti OR sleep:ab,ti OR 'self management*':ab,ti OR 'self care':ab,ti OR quality) AND of AND life:ab,ti OR health) AND related AND quality AND of AND life:ab,ti OR literac:ab,ti OR health) AND literac* OR literacy:ab,ti OR literacy,) AND health	30,493	Outcomes
#4	'rheumatoid arthritis'/exp	246,103	
#5	'telehealth'/exp	70,465	
#6	('pain'/exp OR 'fatigue'/exp OR 'sleep'/exp OR 'coping'/exp OR 'anxiety'/exp) AND 'self-management'/exp OR 'self care'/exp OR	675,030	

	'quality of life'/exp OR 'health related quality of life'/exp OR 'health literacy'/exp OR 'literacy'/exp		
#7	#1 AND #4	195,456	
#8	#2 AND #5	26,191	
#9	#3 AND #6	19,566	
#10	#7 AND #8 AND #9	2	
#11	'systematic review'/syn OR 'meta analysis'/syn	593,294	
#12	#10 AND #11	1	Participantes + Intervenções + Outcomes + Desenho

Quadro 10 - Estratégia de pesquisa para **Embase**, conduzida a 21 de Abril de 2022

Pesquisa	Descritores	Registos Recuperados
Abstract & Title: rheumatoid arthritis Method: systematic review Published since: 2012		73

Quadro 11 - Estratégia de pesquisa para **PEDro**, conduzida a 27 de abril de 2022

Pesquisa	Descritores	Registos Recuperados
rheumatoid arthritis Published: 2012-current Systematic reviews		14

Quadro 12 - Estratégia de pesquisa para **JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports**,

conduzida a 27 de abril de 2022

Pesquisa	Descritores	Registos Recuperados
(rheumatoid arthritis):TI AND (Telehealth OR Telemedicine OR ENURSING) AND (Review_Completed_published):RS AND (Systematic Review OR Meta-Analysis):RT		1

Quadro 13 - Estratégia de pesquisa para **PROSPERO register**, conduzida a 8 de maio de 2022

Pesquisa	Descritores	Registos Recuperados
rheumatoid arthritis		0

Quadro 14 - Estratégia de pesquisa para **Campbell Collaboration Library of Systematic Reviews**, conduzida a

8 de maio de 2022

Pesquisa	Descritores	Registos Recuperados
Full-text: "rheumatoid arthritis" AND review		46

Quadro 15 - Estratégia de pesquisa para **RCAPP - Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal**,

conduzida a 3 de janeiro de 2022

Pesquisa	Descritores	Registos Recuperados
	rheumatoid arthritis AND review	0

Quadro 16 - *Estratégia de Pesquisa para OpenGrey, conduzida a 26 de dezembro de 2021*

3.3.2. Seleção dos estudos.

Os resultados da pesquisa foram avaliados por dois investigadores, que analisaram todos os títulos e resumos com base nos critérios de inclusão definidos. Os investigadores obtiveram os artigos a partir de todos os resumos selecionados e usaram uma lista de verificação de elegibilidade para determinar a seleção do estudo (critérios de inclusão). Não se verificaram discordâncias em relação à inclusão dos artigos.

Os estudos de texto completo que não atendiam aos critérios de inclusão foram excluídos.

Todas as citações identificadas foram geridas com recurso ao software EndNote 20.

3.3.3. Avaliação da qualidade metodológica.

Os estudos incluídos e a sua qualidade foram avaliados por dois investigadores, utilizando a ferramenta JBI Critical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Synthesis (Aromataris et al. 2017) e havendo consenso entre ambos.

A decisão para a inclusão dos estudos foi baseada num score pré-determinado de 7 ou mais elevado, sendo que um score de 0-3 foi considerado de muito baixa qualidade, um score de 4-6 foi tido de baixa qualidade, um score de 7-9 foi entendido de qualidade moderada e um score de 10-11 foi considerado de elevada qualidade.

3.3.4. Extração dos dados.

À semelhança do que acontece na seleção de estudos, também os dois dos investigadores extraíram, de forma independente, os dados dos estudos selecionados através de um formulário padrão de extração de dados (JBI SUMARI; Aromataris et al., 2017). Por forma a abranger todos os resultados relevantes obtidos nos estudos selecionados, os dados foram metodicamente extraídos e no caso de desentendimentos ou inconsistências, estes foram resolvidos através de discussão entre os dois investigadores.

Os dados extraídos para cada estudo incluído foram: definição do tipo de estudo, dados demográficos dos participantes, intervenção de telemedicina, considerando os critérios do TIDieR (Hoffmann et al., 2014), detalhes dos resultados medidos (primários e secundários), metodologia do estudo, randomização, ocultação, análise de dados, duração da intervenção, resultados e outros (por exemplo, risco de viés de informação; fonte(s) de financiamento de pesquisa; conflitos potenciais de interesse, implicações para replicação.

3.3.5. Síntese dos dados.

Os dados serão apresentados, detalhadamente, numa tabela intitulada "Características dos estudos incluídos" (Aromataris et al., 2017).

Por fim, os investigadores elaboraram uma síntese dos achados e respetivas recomendações, atribuindo graus de evidência **muito baixo, baixo, moderado e elevado**, dependendo das inconsistências (devido à heterogenicidade significativa), imprecisões (devido a tamanhos de efeito não significativos) ou viés de publicação (por não ter sido avaliado) encontrados.

3.4. Resultados

A partir dos achados, fica claro que existe literatura sobre intervenções de telessaúde na gestão da AR e que o fato da seleção ter sido ajustada com base nos critérios de inclusão definidos limitou o número dos estudos obtidos.

3.4.1. Seleção das revisões.

A pesquisa bibliográfica identificou um total de 262 registros, sendo 217 de bases bibliométricas e 45 de literatura cinzenta. Após a remoção de duplicados ($n = 20$), 234 estudos foram excluídos após leitura de títulos e resumos, por serem irrelevantes para a revisão geral. Das revisões de texto completo, avaliando a elegibilidade dos 8 registros restantes, constatamos que 6 não respeitavam pelo menos um dos quatro critérios de elegibilidade (participantes, intervenções, resultados e desenho do estudo), como descrito na tabela 93. O processo acima descrito está documentado na figura 9.

A concordância interobservadores foi forte (McHugh, 2012) e o consenso pôde sempre ser alcançado sem a intervenção de um terceiro elemento. Não foi realizado nenhum contacto com os autores das revisões, para solicitar dados ausentes ou adicionais para esclarecimento.

Tabela 92

Lista de estudos excluídos após avaliação de elegibilidade de texto completo

Estudo excluído	Motivo da Exclusão
Fernandes, L. G., et al. (2022). "At my own pace, space, and place: A systematic review of qualitative studies of enablers and barriers to telehealth interventions for people with chronic pain." <u><i>Pain</i></u> 163 (2): E165-E181.	Participantes não elegíveis.
Gonçalves-Bradley, D. C., et al. (2020). "Mobile technologies to support healthcare provider to healthcare provider communication and management of care." <u><i>Cochrane Database of Systematic Reviews</i></u> .	Participantes não elegíveis.
Nolte, S., et al. (2013). "A systematic review of outcomes of chronic disease self-management interventions." <u><i>Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation</i></u> , Vol 22(7), Sep. 2013. pp. 1817.	Participantes não elegíveis.
Dantas, L. O., et al. (2021). "Mobile health technologies for the management of rheumatic diseases: a systematic review of online stores in Brazil." <u><i>Clinical Rheumatology</i></u> 40 (7): 2601-2609.	Participantes não elegíveis.
Kataria, S. and V. Ravindran (2018). "Digital health: a new dimension in rheumatology patient care." <u><i>Rheumatology International</i></u> 38 (11): 1949-1957.	Tipo de estudo e Participantes não elegíveis.
Najm, A., et al. (2019). "Mobile health apps for self-management of rheumatic and musculoskeletal diseases: Systematic literature review." <u><i>JMIR mHealth and uHealth</i></u> 7 (11).	Participantes não elegíveis.

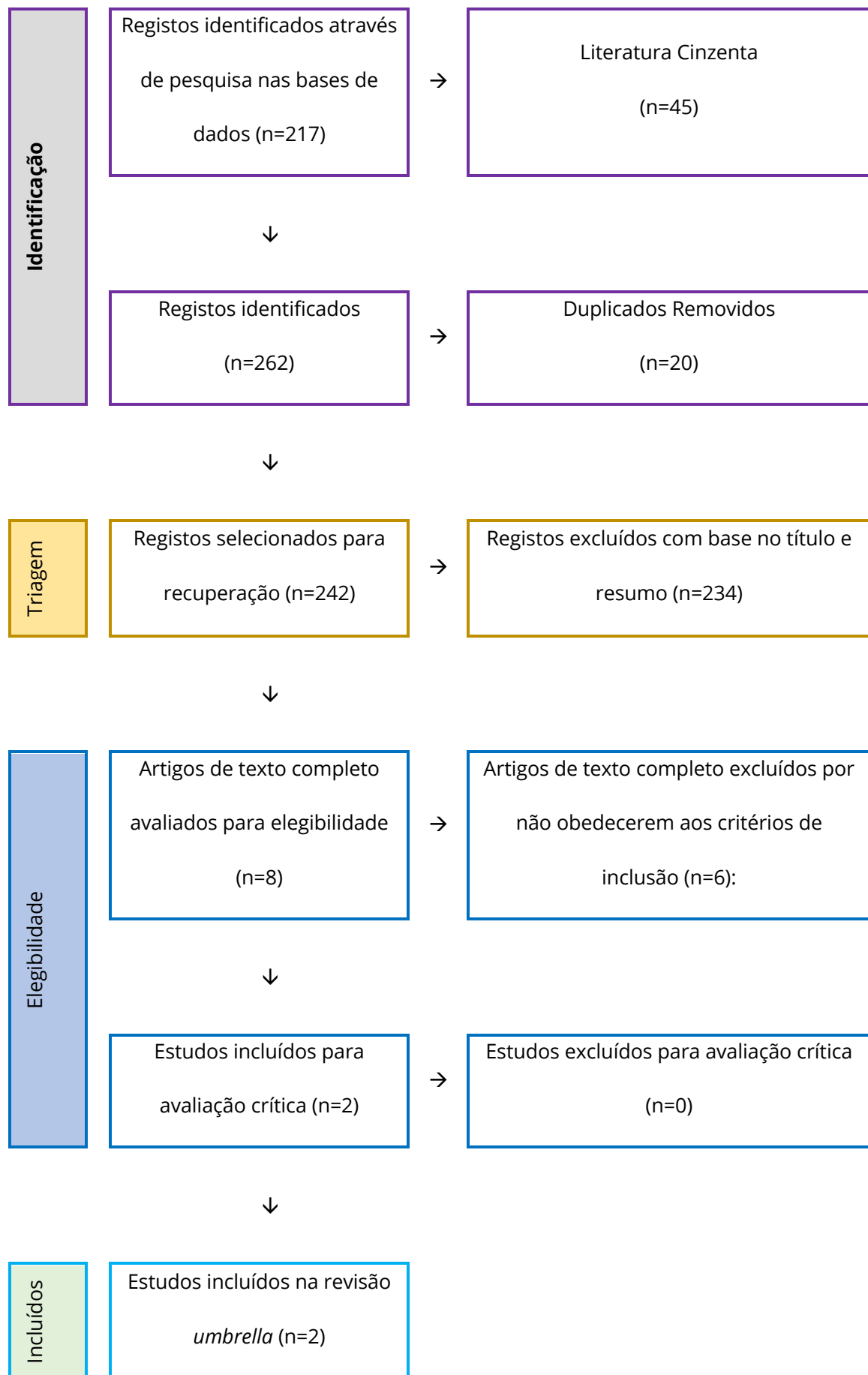


Figura 9 - Fluxograma do Processo de Seleção e Inclusão dos Estudos

3.4.2. Qualidade metodológica.

Os resultados da avaliação da qualidade metodológica para cada revisão sistemática encontram-se resumidos na tabela 93.

Houve concordância entre os investigadores, no que respeita à inclusão dos estudos avaliados. Com base na *checklist* de avaliação crítica do JBI para revisões sistemáticas e sínteses de pesquisas, uma das revisões foi considerada de alta qualidade, obtendo um score de 10, enquanto outra foi considerada de qualidade moderada, obtendo um score de 9.

Os critérios de inclusão previamente estabelecidos foram atendidos em todas as revisões sistemáticas incluídas.

Ambas as revisões sistemáticas avaliaram a probabilidade de viés de publicação, não tendo sido excluída nenhuma revisão com base em critérios de qualidade.

Não houve necessidade de intervenção de um terceiro elemento.

Tabela 93

Resultados da avaliação crítica das revisões sistemáticas elegíveis

Citação	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Qualidade
(Srikesavan et al., 2019)	PC	S	S	S	S	S	PC	S	S	S	S	Moderada
(Maclver et al., 2021)	S	S	S	S	S	S	S	S	S	PC	S	Elevada
%	50	100	100	100	100	100	50	100	100	50	100	

Sim: S; Não: N; Pouco Claro: PC; Não Aplicável: NA

Lista de verificação de avaliação crítica do JBI para revisões sistemáticas e sínteses de pesquisa: Q1 A pergunta de revisão está clara e explicitamente declarada?; Q2 Os critérios de inclusão foram adequados para a questão de revisão?; Q3 A estratégia de busca foi adequada?; Q4 As fontes e recursos usados para pesquisar os estudos foram adequados?; Q5 Os critérios de avaliação dos estudos foram adequados?; Q6 A avaliação crítica foi conduzida por dois ou mais investigadores de forma independente?; Q7 Havia métodos para minimizar erros na extração dos dados?; Q8 Os métodos usados para combinar os estudos foram adequados?; Q9 A probabilidade de viés da publicação foi avaliada?; Q10 As recomendações para políticas e/ou práticas foram apoiadas pelos dados relatados?; Q11 As diretrizes específicas para novas pesquisas foram apropriadas?

3.4.3. Características dos estudos incluídos.

As duas revisões sistemáticas incluíram um total de 11 ensaios clínicos randomizados (RCT), mas apenas 10 foram considerados relevantes para esta revisão, pois um foi duplicado.

O número de participantes envolvidos foi de 1358. Porém, devido à heterogeneidade clínica, determinada pela considerável variação dos participantes, intervenções e medidas de resultados, não foi possível realizar meta-análise.

A média de idade dos participantes dos RCT variou entre os 49 e os 69,3 anos e foi estabelecida uma duração média da doença entre 6 meses a 11,89 anos, não tendo esta última sido avaliada em dois RCTs.

A maioria dos participantes era do sexo feminino, variando entre 29% a 95% em 4 dos RCTs, não havendo dados em relação aos restantes, no que concerne ao género.

Os estudos incluídos eram de diversos países, nomeadamente China, Estados Unidos da América, Finlândia, Itália, Países Baixos e Suíça.

As revisões foram publicadas entre 2010 e 2021 e os RCT nelas incluídos foram realizados entre 2006 e 2021, 6 dos quais depois de 2019, o que indica um interesse crescente em relação a esta temática.

Informações e características específicas dessas revisões sistemáticas foram extraídas e estão resumidas no quadro 17.

	Srikesavan, Bryer, Ali and Williamson (2019)	Alison MacIver, Hannah Hollinger, Clare Carolan (2021)
Detalhes do Estudo		
Ano	2019	2021
Objetivos	Determinar os efeitos de intervenções de reabilitação baseadas na web nos resultados relativos à dor, função, qualidade de vida, autoeficácia, conhecimento sobre AR, atividade física e efeitos adversos em adultos com AR.	Sintetizar e avaliar de forma crítica as evidências publicadas acerca da eficácia das intervenções de telessaúde no apoio à autogestão da AR.
Participantes (características / nº Total)	Foram considerados para inclusão adultos com idade superior a 18 anos e diagnóstico clínico de AR. Foram excluídos os ensaios que envolviam participantes com diferentes tipos de artrite e que não disponibilizavam dados específicos para aqueles com AR, ou que envolviam diagnósticos de artrite mista. No total, participaram 567 indivíduos. Os grupos de intervenção baseados na web tiveram uma variação entre 54 a 115 participantes, enquanto os grupos de controlo variaram de 40 a 125 participantes.	Incluíram-se ensaios clínicos randomizados, em inglês, com participantes com mais de 18 anos e diagnosticados com AR. O total contabilizou 791 participantes: os grupos de intervenção de telessaúde variaram entre 21 a 87 participantes e os grupos de controlo entre 20 a 82.
Contexto	Incluíram-se controlos passivos, como os de lista de espera ou sem tratamento, e controlos ativos, tais como cuidados habituais ou outras intervenções online.	Cada estudo incluído abordou uma intervenção de telessaúde, sendo o atendimento clínico usual utilizado como comparação.
Descrição das intervenções/ Fenómenos de interesse	As intervenções envolveram tecnologia de saúde para apoiar a autogestão: Allam et al, 2015: <ul style="list-style-type: none"> • Plataforma: Acesso a website. • Características: Conselhos informativos, suporte social e seções de jogos. Van den Berg et al, 2006: <ul style="list-style-type: none"> • Plataforma: Programa de atividade física. • Características: 	As intervenções envolveram tecnologia de saúde para apoiar a autogestão: Allam et al, 2015: <ul style="list-style-type: none"> • Plataforma: Website. • Características: Conselhos informativos, suporte social e seções de jogos. Zuidema et al, 2019: <ul style="list-style-type: none"> • Plataforma: Programa de autogestão online. • Características:

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Esquema personalizado de atividade física. ○ Esquemas novos semanais. ○ E-mail semanal de supervisão de terapeuta remoto. ○ Reuniões de grupo a cada 3 meses. ○ Recursos adicionais: Fóruns de discussão e estratégias personalizadas de autogestão. <p>Lorig et al, 2008:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Plataforma: Programa de autogestão. ● Características: <ul style="list-style-type: none"> ○ Programa de exercícios sob medida. ○ Informações sobre técnicas cognitivas como relaxamento, distração, gestão de emoções negativas, planeamento de ações e alimentação saudável. ○ Funcionalidades adicionais: Quadros de avisos, ferramentas de monitorização (diários de medicação e de exercícios), centro de discussão online e opções de autoavaliação. <p>Shigaki et al, 2013:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Plataforma: RA Help.org. ● Características: Programa de autogestão direcionado para melhorar a autoeficácia e a capacidade de gestão da AR. <ul style="list-style-type: none"> ○ Base teórica: Incentivo à autogestão. ○ Recursos: Módulos educacionais, lista personalizada de tarefas, biblioteca de recursos, 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 12 meses de acesso. ○ Composto por nove módulos. ○ Diário para rastrear sintomas de dor e fadiga. <p>Kussalo et al, 2020:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Plataforma: Sistema SMS. ● Características: Autogestão da doença permitindo auto monitorização dos sintomas na AR inicial. <p>Song et al, 2019:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Plataforma: Telefone. ● Características: <ul style="list-style-type: none"> ○ Quatro sessões educativas personalizadas de autogestão. ○ Ministradas por Enfermeiro. ○ Período de 12 semanas após alta hospitalar. <p>Liu et al, 2020:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Plataforma: Telefone. ● Características: Sessões de educação de autogestão após alta hospitalar para reforçar comportamentos de autogestão. <p>Zhao & Chen, 2019:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Plataforma: Telefone. ● Características: Educação em saúde após alta hospitalar. Informações sobre exercícios, dieta e medicamentos. <p>Salafiti et al, 2016:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Plataforma: Programa baseado na web. ● Características: <ul style="list-style-type: none"> ○ Monitorização de sintomas online. ○ Acesso a informações. ○ Supervisionado por gestor de caso clínico com possibilidade de ajuste no tratamento.
--	--	---

	ferramentas de automonitorização (como um diário de trabalho em casa), suporte telefónico semanal individual e atividades comunitárias online (quadro de discussão, chats agendados e sistema de mensagens seguro).	
Detalhes da Pesquisa		
Bases consultadas	Complementary Medicine Database PsycINFO Scopus Physiotherapy Evidence Database Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature SportsDiscus Cochrane Central Register of Controlled Trials e Google Scholar ClinicalTrials.gov Portal da Plataforma Internacional de Registro de Ensaios Clínicos da OMS	The Cochrane central register of controlled trials Ovid MedLine Ovid Embase
Faixa (anos) de estudos incluídos	2006 – 2015	2014 – 2021
Número de Estudos incluídos	4 RCTs (2 focados em autogestão, 1 sobre informações à Pessoa e outro sobre atividade física)	7 artigos de RCTs
Tipo de estudos incluídos	RCT – Ensaios randomizados controlados publicados em revistas revisadas por pares em inglês.	RCT – Ensaios randomizados controlados
País de Origem dos estudos incluídos	1 estudo da Suíça; 1 estudo dos Países Baixos, 2 estudos dos Estados Unidos da América	2 estudos Suíça, 1 estudo Finlândia; 3 estudos china; 1 estudo Itália
Avaliação		
Instrumentos usados para avaliação de viés	Ferramenta de avaliação de risco de viés da Cochrane	Ferramenta de avaliação de risco de viés da Cochrane
Classificação da avaliação	Risco elevado para os 4 estudos incluídos	Em todos os estudos, o risco de viés de deteção não estava claro, dada a incerteza sobre a realização de avaliação cega dos

		resultados. Um estudo apresentou alto risco de viés de atrito, devido à incompletude dos dados. A maioria dos estudos apresentou riscos de viés que não eram claros ou eram avaliados como altos em diversos domínios. Questões frequentemente identificadas incluíam um número reduzido de participantes e falta de ocultação. Outra fonte significativa de viés foi o viés de participação: apenas indivíduos que possuíam telefone ou telemóvel foram recrutados.
Análise		
Metodologia de Análise	Síntese narrativa	Síntese narrativa
Resultados obtidos	Capacidade Funcional Qualidade de Vida Adesão à Medicação Atividade Física Utilização dos Cuidados de Saúde Dor Conhecimento da AR Empoderamento Autoeficácia	Qualidade de Vida Adesão à Medicação Atividade Física Utilização dos Cuidados de Saúde Atividade da Doença Dor Fadiga Conhecimento da AR Empoderamento Autoeficácia
Resultados/Achados	Apenas dois resultados (autoeficácia e conhecimento da AR) mostraram melhorias significativas com intervenções de reabilitação baseadas na web.	Houve extensa variação nos componentes de intervenção, teorias subjacentes às teorias e resultados medidos. Cinco RCTs relataram um efeito positivo em fatores como atividade da doença, adesão à medicação, atividade física e níveis de autoeficácia.
Significado/direção	Os resultados clínicos são incertos, pois a qualidade de evidência foi baixa e os efeitos adversos das intervenções baseadas na web não foram avaliados. Os ensaios tiveram tamanhos de amostra menores, viés de seleção e risco de não cegamento para alocação e avaliações,	Os estudos eram de qualidade baixa a moderada, afetando a validade geral, confiabilidade e generalização.

	influenciando a confiança nas estimativas de efeitos.	
Heterogeneidade	A heterogeneidade clínica foi determinada, uma vez que os participantes, intervenções e medidas de resultados variaram consideravelmente entre os grupos.	A heterogeneidade clínica foi determinada, uma vez que os participantes, intervenções e medidas de resultados variaram consideravelmente entre os grupos.
Comentários / Conclusões	As evidências disponíveis sobre intervenções baseadas na web para Pessoas com AR parecem indicar que há um espaço viável para intervenções baseadas na web; no entanto, até ao momento, eles não são adequadamente desenvolvidos ou avaliados para recomendar o seu uso em Pessoas com AR. São necessários estudos completos com intervenções baseadas em teoria e centradas no paciente e com acompanhamento de longo prazo.	Este estudo sugere que as intervenções de telessaúde bem projetadas, adaptadas e multifacetadas podem ajudar a alcançar resultados positivos de autogestão na AR.

Quadro 17 - *Resumo das características dos estudos incluídos*

3.4.3. Resumo das Evidências.

Ambas as revisões sistemáticas incluídas integram intervenções de telessaúde que envolvem a prestação de serviços de saúde à distância (WHO, 2022), através de programas de gestão providenciados online ou telefonicamente, avaliando o seu impacto em vários domínios da AR, como passamos a expor.

3.4.3.1. Características das intervenções de telessaúde.

A primeira revisão sistemática incluída visava determinar os efeitos de intervenções de reabilitação online sobre os resultados de dor, função, qualidade de vida, autoeficácia, conhecimento da AR, atividade física e efeitos adversos em adultos com AR. As intervenções incluídas foram baseadas nos quatro RCT integrados na revisão, em que

dois implementaram programas de autogestão online, um que incluía conselhos informativos, suporte social e secções de jogos, outro com cronograma de treino de atividade física online, com recurso a e-mail semanal de supervisão de terapeuta remoto e um terceiro que compreendeu um centro de discussão online e opções de autoavaliação. A quarta intervenção, além de atividades comunitárias online, abrangeu suporte telefónico semanal individual (Srikesavan et al., 2019).

O estudo de Maclver et al (2021) objetivou avaliar e sumarizar a eficácia de várias intervenções de telessaúde. Destacou três intervenções online e duas via telefone, todas fundamentadas em teoria educacional e comportamental. Estas intervenções focaram no apoio à autogestão, providenciando educação e informações sobre a AR e auxiliando os indivíduos na autogestão dos sintomas, com o intuito de influenciar crenças e comportamentos. Ainda que a maioria das definições não tenha sido explicitamente declarada, mencionou-se a supervisão de profissionais de saúde. As revisões sistemáticas incluídas indicaram uma duração de tratamento variando entre 6 e 52 semanas.

3.4.3.2. Impacto dos domínios da Artrite Reumatóide, conforme avaliado pelas revisões sistemáticas incluídas.

Nas revisões sistemáticas incluídas, identificam-se dois tipos de resultados. Os resultados primários, pré-especificados devido à sua relevância para os intervenientes envolvidos (Carneiro et al., 2014) , incluem: Capacidade Funcional, Qualidade de Vida, Adesão à Medicação, Atividade Física e Utilização dos Cuidados de Saúde. Por outro lado, os resultados secundários, que representam variáveis de interesse adicional ao estudo e que são habitualmente diversificados, englobam não só outras medidas de eficácia, mas também de segurança. Estes resultados devem considerar os efeitos não antecipados dos

tratamentos (Carneiro et al., 2014). No contexto deste estudo, os resultados secundários abrangem: Atividade da Doença, Dor, Fadiga, Conhecimento da AR, Empoderamento e Autoeficácia. O resumo dos domínios da doença ou da dimensão do impacto global da doença, conforme avaliados pelas revisões sistemáticas incluídas, encontra-se na tabela 94.

Tabela 94

Impacto dos domínios da doença da Artrite Reumatóide ou dimensão global, conforme avaliado pelas revisões sistemáticas incluídas

		Revisões Sistemáticas incluídas	
		(Srikesavan et al., 2019)	(MacIver et al., 2021)
Resultados Primários	Capacidade Funcional	X	
	Qualidade de Vida	X	X
	Adesão à Medicação	X	X
	Atividade Física	X	X
	Utilização de cuidados de saúde	X	X
Resultados Secundários	Atividade da Doença		X
	Dor	X	X
	Fadiga		X
	Conhecimento da AR	X	X
	Empoderamento	X	X
	Autoeficácia	X	X

Atividade da doença

A atividade da doença foi avaliada em cinco ensaios clínicos abordados numa das revisões sistemáticas, não evidenciando resultados estatisticamente significativos em quatro destes ensaios. No entanto, um RCT revelou efeitos benéficos em vários indicadores de atividade da doença nos grupos de intervenção. Esta melhoria foi observada após a implementação de um programa online que permitia às pessoas com AR monitorizar os seus sintomas, tendo acesso a informações e ao acompanhamento de um gestor clínico que ajustava o tratamento com base no feedback online. Especificamente, uma proporção significativamente maior de indivíduos no grupo de intervenção atingiu remissão (38,1% vs 25% em 12 meses, $p < 0,01$). O tempo médio para

alcançar a remissão, medido pelo CDAI (CDAI <2,8), foi significativamente menor no grupo de intervenção, com uma mediana de 20 semanas, em comparação com 36 semanas no grupo de controlo ($p < 0,001$). Adicionalmente, os participantes do grupo de intervenção mostraram uma maior melhoria no comprometimento funcional (71,4% vs 35%, $p < 0,001$) e menor progressão radiográfica da doença comparativamente ao grupo de controlo (1,47 vs 2,70; $p = 0,009$) (Maclver et al., 2021).

Dor

A dor foi avaliada em três estudos distintos. Dois RCTs analisaram os efeitos de intervenções de autogestão online sobre a dor, mensurada através da Escala "Arthritis Impact Measurement Scale-2", referente às últimas quatro semanas, e pela escala de "Avaliação Rápida da Atividade da Doença em Reumatologia", que apreciou a "dor de hoje". Ambas as investigações evidenciaram um efeito ligeiro e não significativo no impacto da artrite no grupo de intervenção em relação ao grupo de controlo (Srikesavan et al., 2019). O terceiro estudo, que se focou numa intervenção de autogestão online compreendendo nove módulos, um blogue de pacientes e jogos, não revelou diferenças significativas na dor reportada pelo grupo de intervenção em comparação com o de controlo (Maclver et al., 2021).

Fadiga

A fadiga foi avaliada num único estudo incluído numa das revisões sistemáticas. A intervenção deste estudo baseou-se num programa de autogestão online, que englobava nove módulos, um blogue para pacientes e jogos. No entanto, não se verificaram efeitos

significativos na fadiga do grupo de intervenção quando comparado ao grupo de controle (Maclver et al., 2021).

Capacidade funcional

"A Capacidade Funcional foi avaliada após a implementação de programas de autogestão online, utilizando o questionário de avaliação de saúde e o "McMaster Toronto Arthritis Patient Preference Questionnaire (MACTAR)". Contudo, os dados não puderam ser agrupados devido à heterogeneidade clínica entre as comparações de tratamento. Não se verificaram diferenças significativas nas pontuações de mudança desde a linha de base do questionário de avaliação de saúde entre os grupos de intervenção e os grupos de comparação (Srikesavan et al., 2019).

Por outro lado, um estudo que implementou educação de autogestão por telefone após a alta hospitalar observou melhorias estatisticamente significativas na capacidade funcional. Esta capacidade foi avaliada através da escala HAQ-DI, tendo o grupo de intervenção demonstrado melhorias na semana 8 (1,17 vs 1,46; $p = 0,01$) (Maclver et al., 2021).

Qualidade de vida

A Qualidade de Vida (QDV) foi avaliada após a implementação de dois programas de atividade física online, e comparada com programas tradicionais, utilizando as escalas "Short Form Health Survey 36 Item v2 (SF36)" e Escala de Qualidade de Vida. Devido à heterogeneidade clínica entre as comparações de tratamento, os dados não foram combinados. Observou-se uma ligeira melhoria da QDV no grupo que participou da intervenção online. No entanto, essa melhoria não mostrou ser estatisticamente significativa a curto prazo quando comparada com informações gerais sobre atividade

física. A diferença tornou-se significativa a médio e longo prazo (Srikesavan et al., 2019). Por outro lado, um terceiro estudo que utilizou um programa de autogestão online, composto por nove módulos, blogue de doentes e jogos, também avaliou a QDV. Através da aplicação da escala “Short Form Health Survey 36 Item v2 (SF36)”, observou-se uma melhoria estatisticamente significativa (95% CI, $p=0,03$) na qualidade de vida do grupo de intervenção após doze meses.

Conhecimento da ar

O RCT, mencionado em ambas as revisões, avaliou a eficácia de programas de autogestão online para melhorar o conhecimento sobre a doença. Esses programas incluíam conselhos informativos, suporte social e seções de jogos. No curto e médio prazo, não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos de intervenção e controle ($p=0,06$). No entanto, ao extrair e comparar os dados brutos de cada grupo de intervenção diretamente com o grupo controle, notou-se uma melhoria significativa no conhecimento sobre a AR. Esta melhoria foi observada na maioria das comparações, favorecendo os grupos que receberam a intervenção (Maclver et al., 2021; Srikesavan et al., 2019).

Empoderamento

O conceito de empoderamento foi avaliado num estudo citado em ambas as revisões. Neste estudo, a intervenção envolveu a utilização de programas de autogestão online que disponibilizavam conselhos informativos, suporte social e seções de jogos. A avaliação do empoderamento foi realizada através da escala de empoderamento autorrelatado. Observou-se que os pacientes com AR que acessaram as seções de suporte social ou experimentaram os jogos na plataforma apresentaram pontuações

significativamente mais altas no empoderamento após 16 semanas ($p = 0,03$ e $p = 0,05$, respetivamente) (Maclver et al., 2021).

Autoeficácia

Num total de dois ensaios que implementaram programas de autogestão online, obtiveram-se dados sobre a autoeficácia a curto, médio e longo prazo. Essa autoeficácia foi avaliada através da "Arthritis Self-Efficacy Scale". Em um dos RCTs, notou-se melhorias significativas no grupo de intervenção a curto e médio prazo em relação ao atendimento tradicional. No segundo RCT, observou-se uma melhoria ligeira, mas com significância estatística, na autoeficácia a longo prazo, favorecendo o grupo de intervenção em comparação com os cuidados habituais (Srikesavan et al., 2019).

De igual modo, foi identificado outro estudo que revelou que a educação sobre autogestão por telefone após a alta hospitalar teve um impacto significativo na autoeficácia, sendo esta medida pela escala RASE. No início da investigação, não se notou diferença significativa na autoeficácia ($p=0,072$) entre o grupo de intervenção e o grupo de controlo. Contudo, na 12ª e 24ª semana após o início da intervenção, as pessoas com AR submetidas à intervenção registaram valores de autoeficácia superiores, com relevância estatística ($p=<0,001$).

Atividade física

A atividade física foi avaliada em dois ensaios, sendo um deles incluído em ambas as revisões sistemáticas. Este avaliou o tempo despendido em atividade física mediante a escala de comportamentos de atividade física, no âmbito da implementação de um programa de autogestão online com conselhos informativos, suporte social e secções de jogos. Verificou-se um incremento na atividade física ao fim de 16 semanas no grupo de

intervenção com acesso a recursos adicionais de suporte social e jogos ($p=0,02$). Por outro lado, não se identificaram resultados estatisticamente significativos para aqueles que utilizaram somente o site (MacIver et al., 2021; Srikesavan et al., 2019).

O segundo estudo avaliou a quantidade de atividade física de três formas distintas (proporção de pacientes fisicamente ativos; número de dias semanais em que os pacientes estavam fisicamente ativos e quantidade de atividade física utilizando um monitor de atividade). No contexto da implementação de um programa de atividade física individualizado online, observou-se um incremento na proporção de pessoas fisicamente ativas, com uma intensidade moderada (30 minutos consecutivos em pelo menos 5 dias por semana) no grupo de intervenção, a médio prazo. A proporção de doentes ativos num nível de intensidade vigorosa (20 minutos consecutivos em pelo menos 3 dias por semana) exibiu uma tendência positiva para o grupo com treino individualizado online, a curto, médio e longo prazo. A média de dias em que os participantes foram moderadamente ativos mostrou-se significativamente superior no grupo com treino individualizado online aos 6 meses. Adicionalmente, um monitor de atividade física objetivo foi empregado para avaliar as alterações nos níveis de atividade física durante a intervenção ao longo do tempo, porém, não foram observadas diferenças significativas entre os grupos (Srikesavan et al., 2019)

Adesão à medicação

Dois estudos analisaram a adesão à medicação como um desfecho primário, utilizando escalas diferentes: um através da “Prescription Medication Overuse Scale” e o outro com o “questionário de adesão à medicação autorrelatado”.

Num estudo, cuja intervenção se baseou num programa de autogestão online, não se observou impacto na adesão à medicação, com uma ausência de diferença significativa entre os grupos ($p = 0,056$) (Maclver et al., 2021; Srikesavan et al., 2019).

Num outro estudo que aplicou um programa de autogestão por telefone, registou-se que a adesão à medicação, após a 12^a semana, foi significativamente superior no grupo de intervenção em relação ao grupo controlo ($p=0,014$). De igual forma, à 24^a semana, o grupo de intervenção exibiu um nível de adesão à medicação consideravelmente mais elevado do que o grupo controlo ($p=0,042$). A magnitude do efeito da intervenção na adesão à medicação situou-se em 0,58 (IC 95% 0,12–1,03) (Maclver et al., 2021).

Utilização de cuidados de saúde

A utilização de cuidados de saúde foi analisada em três estudos distintos, empregando diferentes abordagens: um usou a escala de utilização de cuidados de saúde autorrelatada; o segundo a escala de utilização de recursos de saúde autorreferida e avaliou o número de consultas; o terceiro observou as taxas de readmissão hospitalar.

No estudo que utilizou como intervenção um programa de autogestão online, registou-se uma redução significativa nas visitas a médicos para aqueles que tiveram acesso a recursos de suporte social online ($p = 0,01$) e também para os que acederam tanto a recursos de suporte social como jogos ($p=0,03$) (Maclver et al., 2021; Srikesavan et al., 2019).

No segundo estudo, onde se recorreu a mensagens de texto para complementar um aplicativo de automonitorização, não se verificou diferença significativa na utilização de cuidados de saúde. Usando a escala de utilização de recursos de saúde autorreferida, constatou-se que o número de visitas não agendadas ao enfermeiro foi de 1,36 no grupo intervenção e 1,21 no grupo controlo ($p=0,56$). Para as consultas médicas não agendadas, estes números foram, respectivamente, de 0,57 e 0,5 ($p=0,86$), evidenciando a inexistência de diferenças notáveis na utilização desses recursos de saúde (Maclver et al., 2021).

Por fim, o terceiro estudo teve como foco as taxas de readmissão hospitalar em decorrência da intervenção de autogestão por telefone. Apesar de não terem sido identificadas diferenças com significância estatística, foram observadas melhorias clinicamente relevantes: as taxas de readmissão hospitalar para o grupo de intervenção foram de 4,5%, enquanto no grupo controlo, estas taxas se situaram em 11,4% (Maclver et al., 2021).

Com base nas revisões analisadas, podemos identificar duas principais tipologias de intervenções de telessaúde: aquelas que se baseiam em programas de autogestão online e as que recorrem a chamadas telefónicas e/ou mensagens. As evidências coletadas para cada tipo de intervenção, bem como os graus de evidência determinados, estão sumariados na tabela 95, uma vez que, ao considerar a implementação destas intervenções, é crucial ter em mente os diferentes graus de evidência para garantir decisões informadas em contextos clínicos.

Tabela 95

Resumo das Evidências

Intervenções	Impacto	Nº de Participantes	Certeza da evidência (grau)
Programas de autogestão online			
Capacidade Funcional	nenhum efeito ou diferença em comparação com um tratamento de controle	345 (2 revisões)	●○○○ muito baixa devido à inconsistência (devido à heterogeneidade significativa) imprecisão (devido a tamanhos de efeito não significativos) e viés de publicação (por não ter sido avaliado)
Qualidade de Vida	**melhoria efetiva com pequenos efeitos positivos	474 (2 revisões)	●●○○ baixa devido à inconsistência (devido à heterogeneidade significativa) e imprecisão (devido a tamanhos de efeito não significativos)
Adesão à Medicação	nenhum efeito ou diferença em comparação com um tratamento de controle	157 (2 revisões)	●○○○ muito baixa devido à inconsistência (devido à heterogeneidade significativa) imprecisão (devido a tamanhos de efeito não significativos) e viés de publicação (por não ter sido avaliado)
Atividade Física	*melhoria efetiva com efeitos positivos significativos	317 (2 revisões)	●●●○ moderada devido à inconsistência (devido à heterogeneidade significativa)
Utilização dos Cuidados de Saúde	*melhoria efetiva com efeitos positivos significativos	198 (2 revisões)	●●●○ moderada devido à inconsistência (devido à heterogeneidade significativa)
Atividade da Doença	**melhoria efetiva com pequenos efeitos positivos	157 (1 revisão)	●●○○ baixa devido à inconsistência (devido à heterogeneidade significativa) e imprecisão (devido a tamanhos de efeito não significativos)
Dor	**melhoria efetiva com pequenos efeitos positivos	461 (2 revisões)	●●○○ baixa devido à inconsistência (devido à heterogeneidade significativa) e imprecisão (devido a tamanhos de efeito não significativos)
Fadiga	nenhum efeito ou diferença em comparação com um tratamento de controle	157 (1 revisão)	●○○○ muito baixa devido à inconsistência (devido à heterogeneidade significativa) imprecisão (devido a tamanhos de efeito não significativos) e viés de publicação (por não ter sido avaliado)
Conhecimento da AR	**melhoria efetiva com pequenos efeitos positivos	157 (2 revisões)	●●○○ baixa devido à inconsistência (devido à heterogeneidade significativa) e imprecisão (devido a tamanhos de efeito não significativos)
Empoderamento	*melhoria efetiva com efeitos positivos significativos	157 (2 revisões)	●●●○ moderada devido à inconsistência (devido à heterogeneidade significativa)
Autoeficácia	**melhoria efetiva com pequenos efeitos positivos	458 (2 revisões)	●●○○ baixa devido à inconsistência (devido à heterogeneidade significativa) e imprecisão (devido a tamanhos de efeito não significativos)

Intervenções	Impacto	Nº de Participantes	Certeza da evidência (grau)
Programas de autogestão com recurso a chamadas telefónicas e/ou mensagens			
Capacidade Funcional	*melhoria efetiva com efeitos positivos significativos	180 (1 revisão)	●●●○ moderada devido à inconsistência (devido à heterogeneidade significativa)
Adesão à Medicação	*melhoria efetiva com efeitos positivos significativos	92 (1 revisão)	●●●○ moderada devido à inconsistência (devido à heterogeneidade significativa)
Utilização dos Cuidados de Saúde	nenhum efeito ou diferença em comparação com um tratamento de controle	254 (1 revisão)	●○○○ muito baixa devido à inconsistência (devido à heterogeneidade significativa) imprecisão (devido a tamanhos de efeito não significativos) e viés de publicação (por não ter sido avaliado)
Autoeficácia	*melhoria efetiva com efeitos positivos significativos	286 (2 revisões)	●●●○ moderada devido à inconsistência (devido à heterogeneidade significativa)
Considerámos *melhoria efetiva com efeitos positivos significativos com $p < 0,05$			
Considerámos **melhoria efetiva com pequenos efeitos positivos , aqueles cuja significância não foi avaliada ou $p > 0,05$			
O Grupo de Trabalho GRADE categoriza os graus de evidência em quatro níveis distintos, a saber:			
<ol style="list-style-type: none"> 1. Elevada certeza: Neste nível, existe uma grande confiança de que a verdadeira magnitude do efeito seja muito próxima da estimativa apresentada. Isso significa que a pesquisa foi conduzida de maneira robusta, com poucas limitações, e os resultados são consistentes entre diferentes estudos. 2. Certeza moderada: A confiança na estimativa do efeito é moderada. Embora a verdadeira magnitude do efeito seja, provavelmente, próxima da estimativa fornecida, existe a possibilidade de que possa ser consideravelmente diferente devido a certas limitações nos estudos ou inconsistências nos resultados. 3. Baixa certeza: Neste grau, a confiança na estimativa do efeito é limitada. Isto significa que a verdadeira magnitude do efeito pode ser bastante diferente da estimativa apresentada. Este grau é atribuído quando existem preocupações significativas sobre a qualidade, consistência ou generalização dos estudos. 4. Certeza muito baixa: Aqui, existe muito pouca confiança na estimativa do efeito. A verdadeira magnitude do efeito é, provavelmente, consideravelmente diferente da estimativa fornecida. Este grau é geralmente atribuído quando os estudos têm graves limitações ou quando existe uma grande incerteza em torno dos resultados. 			

3.5. Discussão

A AR é uma doença crónica, limitante e incapacitante. Contudo, com a introdução de novas terapêuticas e o desvendar de novas evidências, este é um paradigma cada vez mais distante. A capacitação das pessoas com AR é cada vez mais necessária e primordial, e a introdução de novas tecnologias vem permitir um acesso mais facilitado aos serviços e à informação disponível.

Esta revisão umbrela resumiu evidências de duas revisões sistemáticas, com um total de 10 ensaios clínicos, incluindo dois grandes grupos de intervenções de telessaúde: aquelas que usavam programas de autogestão online

e as que usavam programas de autogestão com recurso a chamadas telefónicas e/ou mensagens. No geral, encontramos evidências da eficácia das intervenções de telessaúde para apoiar a autogestão como promissoras, semelhante aos achados relatados por outras revisões de telessaúde em patologias crónicas (de Thurah et al., 2020; Neubeck et al., 2009; So & Chung, 2018).

Em dois estudos, verificámos que os participantes tinham dificuldade em utilizar a tecnologia de intervenção para avaliar os seus sintomas, o que afetava a sua capacidade de participação (Stellefson et al., 2013; van den Berg et al., 2007), levando à necessidade de desenhar intervenções mais fáceis de usar, em que as pessoas com AR sejam envolvidas no processo. Importa projetar a tecnologia de telessaúde acessível ao utilizador, juntamente com a educação para promover a sua capacitação (Rogers et al., 2017; Tuckson et al., 2017)

Houve extensa variação nos componentes de intervenção e resultados medidos, mas ainda assim foi possível verificar uma melhoria efetiva com efeitos positivos significativos no respeitante a alguns resultados, nomeadamente atividade física, utilização dos cuidados de saúde, empoderamento, capacidade funcional, adesão à medicação e autoeficácia.

Uma conclusão consistente refletida nos achados desta revisão é que a utilização de intervenções de telessaúde não foi associada a piores resultados ou danos a nenhuma Pessoa com AR, o que leva à conclusão de que apesar de não serem consistentemente superiores aos cuidados usuais, as intervenções de telessaúde fornecem um modo alternativo seguro para apoiar os indivíduos na gestão da sua doença.

Os pontos fortes desta revisão umbrela incluíram a abrangência da estratégia de busca, o rigor na aplicação dos critérios de inclusão que permitiram a seleção de revisões

sistemáticas de qualidade. Contudo, embora existam algumas indicações promissoras de benefícios que podem estar associados à eficácia das intervenções, é possível que os tamanhos das amostras fossem muito pequenos para detetar diferenças. Uma caracterização consistente de pessoas com AR e intervenções seria necessária para permitir o exame sistemático dos efeitos.

A heterogeneidade resultou numa limitação adicional, pois o pequeno número de artigos e a diversidade impediram que os achados do estudo fossem submetidos a uma meta-análise. A avaliação de qualidade identificou que os estudos foram amplamente considerados de baixa a moderada qualidade e com alto risco de viés. O tamanho da amostra, medidas de resultados, avaliação de curto prazo das intervenções e locais dos estudos levantam outras questões sobre a validade, confiabilidade e generalização dos achados desta revisão.

Apesar dessas limitações, esta revisão fornece informações valiosas sobre a eficácia das intervenções de telessaúde para apoiar a autogestão na AR, apontando, todavia, a necessidade de mais pesquisas de alta qualidade para avaliar a eficácia a longo prazo das intervenções de telessaúde.

4. Estudo III e IV – Implementação de eNursing: percepções das Pessoas com AR e de peritos em Reumatologia e gestão da doença crónica

4.1. Metodologia

Duas investigações exploratórias e qualitativas com desenho de grupo focal, a primeira realizada em outubro de 2020 e a segunda em março de 2021.

Os grupos focais são usados para reunir opiniões que ajudem a compreender melhor como as Pessoas se sentem ou pensam sobre um problema, ideia, produto ou serviço (Krueger & Casey, 2015).

Assim, temos como objetivos:

- Identificar, num grupo de Pessoas com AR, que necessidades apresentam, na gestão da sua doença;
- Determinar/Validar, num grupo de Pessoas com AR, as intervenções necessárias a uma mais facilitada continuidade de cuidados;
- Identificar, num grupo de Profissionais de Saúde, peritos nas áreas de Reumatologia e gestão da doença crónica, que necessidades manifestam as Pessoas com AR na gestão da sua doença;
- Determinar/Validar, num grupo de Profissionais de Saúde, peritos nas áreas de Reumatologia e gestão da doença crónica, as intervenções necessárias a uma mais facilitada continuidade de cuidados.

O desenvolvimento dos focus grupo terá por base a lista de verificação COREQ (Consolidated criteria for reporting qualitative research), enunciando e explanando os seus critérios, por forma a ajudar os investigadores a relatar aspetos importantes da equipa de pesquisa, métodos de estudo, contexto do estudo, descobertas, análises e

interpretações (Tong et al., 2007), pelo que elaborámos protocolos para o seu desenvolvimento (cf. Anexos X e XIII).

4.1.1. Colheita, análise e tratamento dos dados.

Os métodos de colheita de dados incluíram gravação audiovisual complementada com anotações. Os instrumentos de colheita de dados foram guiões semiestruturados e questionários de caracterização dos participantes (cf. Anexos XI a XV).

A investigadora assumiu a função de moderador. No início da reunião, apresentou os objetivos e regras gerais do grupo focal, tendo-se realizado um resumo dos temas discutidos no final, o que permitiu resumir e esclarecer as principais conclusões. O grupo focal teve uma duração aproximada de 60 minutos.

Após a transcrição das gravações em áudio para *word*, realizou-se uma leitura exaustiva da mesma, tendo-se posteriormente analisado e complementado com informações da gravação audiovisual e das anotações feitas.

A análise dos dados foi realizada através do software NVivo 12.0.

4.1.2. Aspetos éticos.

O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Instituição Hospitalar, com a Referência Nº 03/20/05/2019 (cf. Anexo II).

Todos os participantes foram informados, via verbal e por escrito, acerca do carácter voluntário da sua participação, da escusa de participação em qualquer momento e do garante de confidencialidade e anonimato dos dados, tendo todos consentido e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4.2. Implementação de eNURSING: percepções das Pessoas com AR

4.2.1. Participantes.

Os participantes foram selecionados pela presença de patologia reumática, Artrite Reumatoide, com seguimento superior a um ano na consulta de Reumatologia de uma Unidade Hospitalar da Região Norte de Portugal. Estabeleceu-se um relacionamento prévio ao estudo com os participantes, uma vez que a investigadora que conduziu o focus grupo atua também como Enfermeira de referência na consulta mencionada. Assim, seis utentes foram formal e presencialmente convidados a participar no estudo, consubstanciando-se numa amostra não probabilística e proposital. Dadas as condições de pandemia durante a realização do estudo e com foco na segurança dos participantes, assegurando também um clima calmo, privado e de participação, optou-se por uma reunião não presencial, com recurso à plataforma online Zoom e telefone. Previamente, garantiu-se a capacidade da pessoa/família em relação ao uso de determinados recursos (telefone e/ou computador). Dos seis participantes elegíveis, um foi excluído por não ter comparecido; assim, participaram cinco pessoas com AR, das quais quatro eram do género feminino e uma do género masculino. A média de idades dos participantes é de 53,8 anos. 20% são licenciados, 40% possuem o ensino médio e 40% o ensino básico. A maioria da nossa amostra reside em zona rural (80%), são casados (80%) e encontram-se em situação profissional ativa (60%) (cf. figura 10).

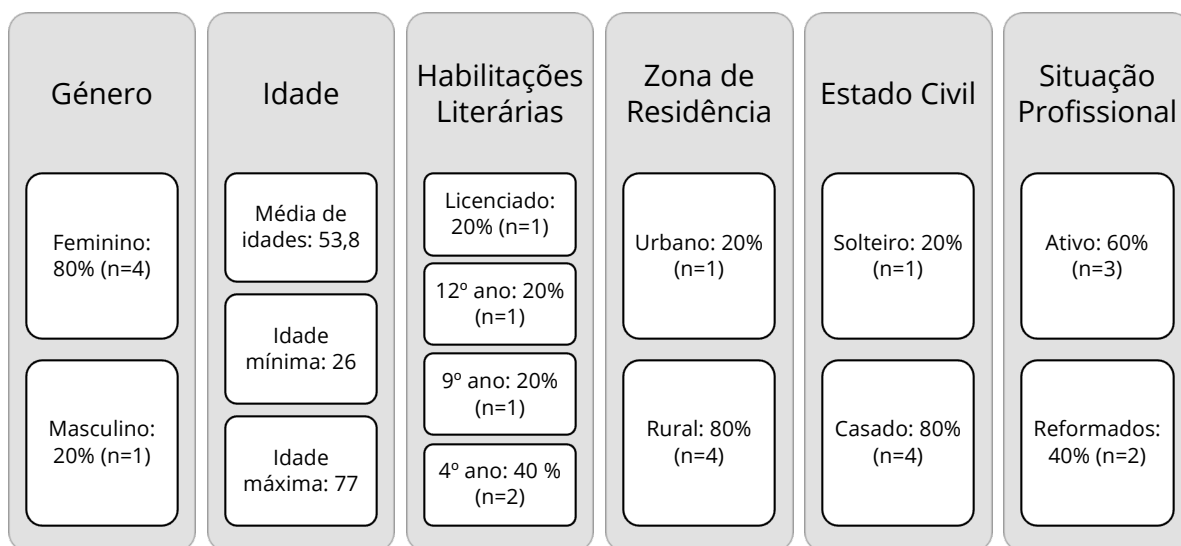


Figura 10 - Caracterização sociodemográfica da amostra

A análise dos resultados segue o fio condutor dos objetivos delineados e a análise do verbatim das seis Pessoas com Artrite Reumatóide e dos profissionais de saúde entrevistados através do método focus group. Assim, começamos por apresentar as categorias e subcategorias reveladas do verbatim dos doentes. As categorias e subcategorias emergentes são apresentadas tendo em conta o número de doentes que referem o tema (n) e a frequência com que o fazem (Ur). De seguida, apresentamos alguns testemunhos dos entrevistados que corroboram as categorias emergentes e respetivas subcategorias.

4.2.2. Categorias emergentes do verbatim das Pessoas com Artrite Reumatóide.

Seguem-se as categorias e subcategorias desocultadas da análise do verbatim das Pessoas com AR (cf. Tabela 96).

Tabela 96

Categorias, subcategorias e subespecificações emergentes do verbatim das Pessoas, com respetiva percentagem relativa ao corpus analisado

	Subcategorias	Subespecificações	%	%	n
Barreiras que contribuem para a redução da qualidade de vida	Falta de conhecimento da doença por parte de alguns médicos		8,98		
	Falta de cruzamento de dados entre os médicos e instituições de saúde		3,04		
	Incertezas face ao futuro		0,20		6
	Rotatividade do médico de família		2,87		
	Sem dificuldades atualmente		0,35		
	Gestão da dor e da doença em geral		8,87		
		Falta de informação e ensinos por parte dos profissionais de saúde	2,60	24,31	
		Contacto telefónico com o médico	1,08		
		Toma de medicação	1,56		
		Mudar a medicação	1,66		8
Sugestões para a gestão da doença		Ensinos por parte da equipa de Enfermagem	0,41		
		Terapia quente frio	0,84		
		Descansar	0,16		
		Recorrer à rede de amigos com Artrite Reumatóide	0,56		
		Desvalorização da doença por parte da comunidade por desconhecimento da doença	5,26		
		Falta de informação e ensinos por parte dos profissionais de saúde	2,60		
		Falta de divulgação sobre a Artrite Reumatóide	2,33	15,96	6
		Domínio do bem-estar psicológico	1,70		
		Domínio físico	2,27		
		Dificuldades monetárias	1,80		
Perceções dos doentes sobre a implementação do eNURSING		Criação de um formulário para os utentes com indicações precisas	1,55		
		Criação de uma rede de referenciação e de um cartão	2,94		
		Desmistificar conceitos errados pré-concebidos sobre a Artrite Reumatóide	3,08	10,62	7
		Apoio diferenciado	1,07		
		Apoio psicológico por parte da equipa multidisciplinar	1,18		
		Informações sobre a alimentação	0,25		
		Mais contacto entre os médicos de família e outros profissionais	0,55		
Perceções dos doentes sobre a implementação do eNURSING		Aplicação no telemóvel	3,89		
		Contacto telefónico	1,67	5,56	2

Dificuldades no autocuidado

Na análise do verbatim dos doentes, surge a categoria "Dificuldades no autocuidado", que representa cerca de 24% do corpus total analisado. Esta categoria é composta por seis subcategorias (cf. tabela 97):

1. "Falta de conhecimento da doença por parte de alguns médicos" (8,98% do total do corpus);
2. "Falta de cruzamento de dados entre os médicos e instituições de saúde" (3,04% do total do corpus);
3. "Gestão da dor e da doença em geral" (8,87 % do total do corpus), que engloba as especificações "Falta de informação e ensinamentos por parte dos profissionais de saúde", "Contacto telefónico com o médico", "Toma de medicação", "Parar a medicação", "Ensinamentos por parte da equipa de Enfermagem", "Terapia quente-frio", "Descansar", e "Recorrer à rede de amigos com Artrite Reumatóide";
4. "Incertezas face ao futuro" (0,20% do total do corpus);
5. "Rotatividade do médico de família" (2,87% do total do corpus);
6. "Sem dificuldades atualmente" (0,35% do total do corpus).

As perceções das pessoas com AR centram-se, principalmente, na falta de conhecimento e informação sobre a doença. Esta falta é notada não só na sociedade e família, mas também em profissionais de saúde que não são especializados na área. Esta lacuna de conhecimento influencia a gestão da doença e os autocuidados em geral (cf. Figura 11).

Gestão da dor e da doença em geral

No que se refere à gestão da dor e doença em geral, obteve-se representações divergentes:

Falta de informação e ensinamentos por parte dos profissionais de saúde

“Não, não, a sua colega, na altura [não informou nada], não foi a sra. Enfermeira, só me ensinou como eu havia de dar a injeção e mais nada...”

“A mim, o médico não me disse nada. Estou, agora, a ouvir a senhora a dizer que também lhe disseram, como já disse a mim ninguém me informou”.

“Agora também não sei se isso [tomar o Volatren e benuron] depois me faz bem ou se me faz mal”.

Rotatividade do médico de família

“É assim, nós temos situações, aqui no Caramulo, que são terríveis... o médico de família não está e andam sempre a mudar de médico de família... Como é que eu consigo explicar a um médico de família que está cá há 15 dias, que a minha mulher sofre de artrite reumatoide, que tem crises espontâneas, às vezes umas mais graves do que outras, como é que lhe posso explicar que ele tem de lhe passar baixa, porque esta doença é uma doença que a isso obriga. O que me parece, é que estes médicos de família ficam desconfiados...”

“(...) mas eu vou ter de ir ao médico de família outra vez, e eu não sei quem é! Se a Dra. Sofia, se é a Dra. Joana, se é...” nós não sabemos”.

“Não há comunicação da doença no médico de família (...)”

“[os médicos de família, que estão sempre a mudar] passam baixas de 11 dias, baixas de 14 dias, e eu passo a vida nisto e é uma coisa que me irrita profundamente...”

Contacto telefónico com o Enfermeiro/médico

“Termos um número direto para ligar é importante para podermos esclarecer dúvidas com os médicos e Enfermeiros (...)”

“Eu tenho o número de telefone do meu médico, e já usei algumas vezes...”

Toma de medicação

“Tenho de tomar a medicação. Tenho de tomar aquele comprimido, a cortisona, e o das dores. Se tomar ando mais ou menos... se não tomar, não posso andar!”

“Além dos medicamentos que eu ando a tomar, às vezes, tomo um benuron, que não me faz nada, então recorro a um Voltaren. Tenho sempre também Voltaren em casa”.

“Eu também queria dizer que desde que comecei a tomar a injeção, me sinto muito, muito, muito melhor, as minhas mãos, as minhas articulações, os meus punhos andam a funcionar muito melhor, parece que já nem tenho nada”.

“Eu tenho de tomar um comprimido diário, cortisona e para as dores. É diário”.

Da análise do verbatim de algumas Pessoas, constatamos que estas gerem a dor e a doença da seguinte forma:

Mudar a medicação

“Mudei de medicação e passei a tomar o biológico e o Dr., o meu médico, deu-me uma série de informações: que eu não poderia ser operada a não ser que fosse de urgência, não posso engravidar enquanto tomar esta medicação, também explicou que, no caso de ter de tomar antibióticos ou, eventualmente, ter febre, teria de parar a medicação (...).

Ensinos por parte da equipa de Enfermagem

"(...) ensinaram-me a dar a injeção. Foi uma outra enfermeira que estava na consulta e fiz a primeira administração lá no hospital com ela (...)"

"Sim, sim, a mim também [ensinos de autoadministração da medicação]"

Terapia quente frio

"Fica-se na dúvida se se há de pôr um saco de água quente... para melhorar, quando nos dói... ou gelo..."

"Às vezes um saco de água quente, outras vezes um saco de água fria, mas resulta mais a água quente, neste sentido... a água fria, o gelo, para mim não dá, pode ser que para outros dê, mas para mim não, para mim é a água quente"

Descansar

"Dói-me, então deito-me um bocadinho, ou descanso um bocadinho (...)"

Recorrer à rede de amigos com artrite reumatoide

"Mas um amigo meu que tem espondilite anquilosante e toma a mesma medicação que eu, o Humira, disse-me: - "olha, a minha médica disse que quando eu tiver febre, ou estiver a tomar antibiótico, não posso tomar a injeção (...)"

Incertezas face ao futuro

"Penso no futuro (...)"

"Agora no futuro (...)"

"Mas claro que posso vir a ter [dificuldades]".

Sem dificuldades atualmente

"Bem, eu neste momento não tenho dificuldades".

"Eu também é igual... neste momento não tenho dificuldades".

"Não tenho dificuldades [atualmente]".

Tabela 97

Dificuldades no autocuidado

Dificuldades no autocuidado	UR
Falta de conhecimento da doença por parte de alguns médicos	10
Falta de cruzamento de dados entre os médicos e instituições de saúde	5
Gestão da dor e da doença em geral	
Falta de informação e ensinos por parte dos profissionais de saúde	6
Contacto telefónico com o médico	4
Toma de medicação	4
Mudar a medicação	3
Ensinos por parte da equipa de Enfermagem	2
Terapia quente frio	2
Descansar	1
Recorrer à rede de amigos com Artrite Reumatóide	1
Incertezas face ao futuro	3
Rotatividade do médico de família	7
Sem dificuldades atualmente	3

Barreiras que contribuem para a redução da qualidade de vida

As "Barreiras que contribuem para a redução da qualidade de vida" compõem 15,96% do total do corpus analisado, distribuídas por seis subcategorias (cf. Tabela 98):

1. "Desvalorização da doença por parte da comunidade devido ao desconhecimento da doença" (5,26% do total do corpus);
2. "Falta de informação e ensinos por parte dos profissionais de saúde" (2,60% do total do corpus);
3. "Falta de divulgação sobre a Artrite Reumatóide" (2,33% do total do corpus);
4. "Domínio do bem-estar psicológico" (1,70% do total do corpus);

5. "Domínio físico" (2,27% do total do corpus);
6. "Dificuldades monetárias" (1,80% do total do corpus).

Nós observamos que as Pessoas com AR salientam que a qualidade de vida é impactada não apenas por barreiras físicas, que frequentemente resultam em faltas ao trabalho e conseqüente impacto económico, mas também por fatores psicológicos, como ansiedade e depressão. A desvalorização da doença pela comunidade e, em particular, por alguns profissionais de saúde, exacerbada pela falta de conhecimento e de divulgação sobre a patologia, também influencia negativamente (cf. Figura 12).

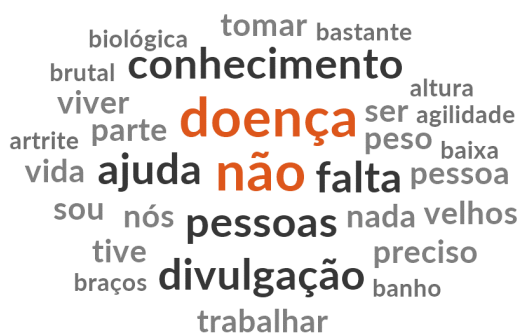


Figura 12 - Nuvem de palavras emergente da categoria "barreiras que contribuem para a redução da qualidade de vida"

Desvalorização da doença por parte da comunidade por desconhecimento da doença

"Esta é uma doença que não se vê, mas é uma doença terrível, só quem tem esta doença é que sabe. Eu devo ser dos mais velhos que estou aqui. Dos 4 sou o mais velho e eu já tenho esta doença desde os 45 anos, quando me foi detetada, ou seja, sofro desta doença há mais de 25 anos".

"E também ser mais respeitada, porque nós nos nossos trabalhos, às vezes, não somos respeitados. Eu falo por mim que eu trabalho...eu sou cozinheira e, às vezes, deixam-me

sozinha na cozinha para lavar a louça, bastante louça, limpar a cozinha toda sem ajuda de ninguém, tanto que eu tive que pôr baixa, que as minhas mãos e os pés, começaram a inchar”.

“As Pessoas têm um grande desconhecimento sobre a Artrite Reumatóide (...)”.

Falta de informação e ensinamentos por parte dos profissionais de saúde

“Não, não, a sua colega, na altura [não informou nada], não foi a sra. Enfermeira, só me ensinou como eu havia de dar a injeção e mais nada (...)”.

“A mim, o médico não me disse nada. Estou, agora, a ouvir a senhora a dizer que também lhe disseram, como já disse a mim ninguém me informou”.

“Eu estive a tomar antibiótico durante 15 dias, (3 antibióticos diferentes) porque eu tinha a bactéria “helicobacter piloris” e já estava a fazer a biológica (...)”.

“Eu... acho que isto ainda não está muito bem, mas apareceu-me uma fístula num dente que já estava desvitalizado e não me doía e tive de ir tratá-lo. Estou com gânglios, tanto que tenho isto (aponta para uma pequena ferida na cara), que deve ser de um gânglio que está aqui... e estava a tomar antibiótico, mas o meu médico disse para eu manter na mesma a medicação biológica”.

Falta de divulgação sobre a Artrite Reumatóide

“[falta] de divulgação [da doença]”.

“Sim, sim [falta de divulgação]”.

“Sim [a divulgação era importante]”.

“Repare, fala-se tanto, e bem, de problemas da saúde mental, por exemplo, que é uma coisa que agora está muito na berra, por causa do que estamos a viver... também se fala tanto de

outras doenças, mas a nossa é silenciosa, e silenciosa continua. E depois acho que era preciso desmistificar, já que estamos numa de evoluir (...)”.

Domínio do bem-estar psicológico

“Também afeta um bocadinho psicologicamente... uma Pessoa fica mais deprimida... é diferente não é, porque uma Pessoa não sente mais aquela... não tem mais aquela... agilidade que quer ter, por exemplo, eu a limpar a minha casa de banho, fico com os braços ao fim, parece que andei a pegar num peso brutal, que é mesmo assim, parece... pronto, é complicado, porque é uma doença que não se vê, não é? Uma Pessoa sente (...)”.

Nós de vez em quando temos recaídas, eu pelo menos tenho psicologicamente, porque é uma doença que mexe um bocadinho também com o sistema emocional”.

“A Artrite Reumatóide, quando as Pessoas entram em stress, agrava!”.

Domínio físico

“Eu já tenho a minha vida feita, agora para quem ainda é novo, são ainda umas jovens que aqui estão, têm ainda a vida pela frente [com efeitos importantes a nível físico] (...)”.

“Eu sou cozinheira e, às vezes, deixam-me sozinha na cozinha para lavar a louça, bastante louça, limpar a cozinha toda sem ajuda de ninguém, tanto que eu tive que pôr baixa, que as minhas mãos e os pés, começaram a inchar”.

“Não tenho mais aquela... agilidade que quer ter, por exemplo, eu a limpar a minha casa de banho, fico com os braços ao fim, parece que andei a pegar num peso brutal, que é mesmo assim, parece... pronto, é complicado (...)”.

Dificuldades monetárias

“Antes de andar lá no Dr. PM, eu andei muitos anos a tratar-me com um médico particular em Lisboa, com o Dr. MG, e foi ele até que me detetou as artrites, porque ainda ninguém me tinha detetado o mal que eu tinha. Andei em Coimbra, no hospital da universidade, 2 anos, não conseguiram detetar o que eu tinha, só depois, esse médico particular, que me aconselharam em Lisboa é que detetou, mas tinha de pagar tudo à minha conta. Eram 140 € de consulta, fora as viagens. De vez em quando, lá a assistente dele, telefonava-me... eu ia lá de 3 em 3 meses, 4 xs por ano, não me ficava assim tão barato, mas nesse intervalo dos 3 meses eles telefonavam-me a perguntar como é que eu andava”.

Tabela 98

Barreiras que contribuem para a redução da qualidade de vida

Barreiras que contribuem para a redução da qualidade de vida	UR
Desvalorização da doença por parte da comunidade por desconhecimento da doença	10
Falta de informação e ensinos por parte dos profissionais de saúde	6
Falta de divulgação sobre a Artrite Reumatóide	5
Domínio do bem-estar psicológico	4
Domínio físico	4
Dificuldades monetárias	1

Sugestões para a gestão da doença

Nós identificamos que os entrevistados apresentam "Sugestões para a gestão da doença", uma categoria que corresponde a 10,62% do total do corpus analisado. Esta categoria divide-se em sete subcategorias (cf. Tabela 99):

1. “Criação de um formulário para os utentes com indicações precisas” (1,55% do total do corpus);
2. “Criação de uma rede de referenciação e de um cartão” (2,94% do total do corpus);

3. “Desmistificar conceitos errados pré-concebidos sobre a Artrite Reumatóide” (3,08% do total do corpus);
4. “Apoio diferenciado” (1,07% do total do corpus);
5. “Apoio psicológico por parte da equipa multidisciplinar” (1,18% do total do corpus);
6. “Informações sobre a alimentação” (0,25% do total do corpus);
7. “Mais contacto entre os médicos de família e outros profissionais” (0,55% do total do corpus).

Entre as principais sugestões para a gestão da doença, mencionadas pelas Pessoas com AR, sublinhamos a importância da criação de um "formulário" com indicações claras sobre a patologia e o reforço no apoio diferenciado por parte da equipa multidisciplinar (cf. Figura 13).

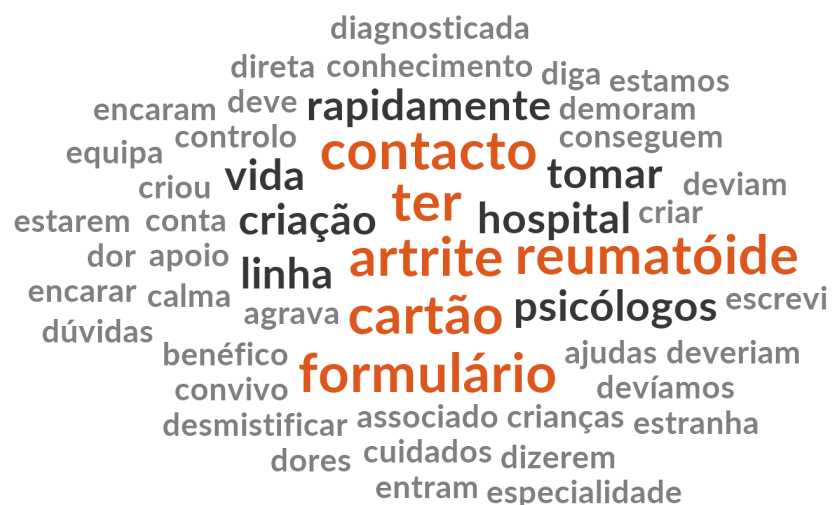


Figura 13 - Nuvem de palavras emergente da categoria "sugestões para a gestão da doença"

Criação de um formulário para os utentes com indicações precisas

“Se calhar deviam fazer um formulário para os utentes, para dizerem o que é que nós podemos fazer em casa, por exemplo: quando está inchado e vermelho, ou se só há dor, o que temos que fazer”.

“Também no nosso dia a dia, o que é que nos pode facilitar mais a mobilidade e outras informações”.

“Se calhar era bom, haver um formulário! Sim, eu acho que deve haver uma linha de contacto (...)”.

Criação de uma rede de referência e de um cartão

“Eu acho que uma Pessoa que está referenciada como artrite reumatoide, acho que deveria ter, sei lá, ou uma passagem direta, ou... como eles fazem... como vão tentar fazer com o cancro agora (...)”.

“Eu não tenho nada que me diga que ela tem Artrite Reumatóide, não tenho um cartão, não tenho nada, que deveria existir”.

“Criar um cartão, como num doente oncológico, ou uma coisa qualquer, isto é uma doença que é grave”.

Desmistificar conceitos errados pré-concebidos sobre a Artrite Reumatóide

“Sim. Concordo perfeitamente, acho que há uma falta de conhecimento, geral, das Pessoas, para com estas doenças. Eu evito dizer que tenho esta doença, não porque eu tenha algum problema com isto, porque eu tenho isto desde os meus 5 anos, portanto eu convivo com isto há 28 anos, não me lembro de mim sem AR, portanto tudo bem, e não tenho nenhum pudor em dizer que tenho AR, mas às vezes, quando tenho de dizer, sinto que as Pessoas pensam mal... eu tenho de dizer “calma lá, há coisas piores!” Eu acho que as Pessoas não estão preparadas, e eu ouvi muitas vezes nestes confinamentos Pessoas a dizer... “ah, porque no teu caso...” e eu, mas quer dizer... no meu caso? Mas eu não tenho lepra!”

“Quando me foi diagnosticada... eu fui das primeiras crianças, assim acho que ainda não existia muito, pelo menos em Viseu a especialidade reumatologia infantil, era preciso desmistificar, os meus pais ouviam vezes sem conta “mas isso é uma doença dos velhos” e os meus pais ficavam muito magoados, já bastava estarem a sofrer porque não sabiam muito bem o que é que eu tinha, como é que eu ia viver toda a vida e ainda era associado isto! E, portanto, acho que era preciso mudar mentalidades (...).”

Apoio diferenciado

“Ainda há pouco tempo tive dúvidas e a minha sorte foi ter o contacto do meu médico. Rapidamente lhe escrevi e nesse dia à noite, ele mandou-me uma resposta e assim eu tive uma linha orientadora, porque senão, de outra forma, eu não sabia muito bem o que fazer, é um facto (...).”

“Mas não disseram [os profissionais de saúde] que caso tivesse febre, ou se tivesse que tomar o antibiótico que não poderia tomar a biológica”.

Apoio psicológico por parte da equipa multidisciplinar

“Se calhar psicólogos [por parte da equipa multidisciplinar] acho que sim, que era muito bom. Porque há muitas Pessoas que encaram a doença bem, mas há outras que não a conseguem aceitar e encarar. Eu aceitei, mas há muitas Pessoas que demoram muito tempo a aceitar esta doença e acho que era muito benéfico ter apoio psicológico”.

“E também [apoios] psicólogos. Quando estamos assim mais em baixo, para nos animarem um bocadinho, acho que era ótimo também”.

Informações sobre a alimentação

“Mais informação neste tópico [na alimentação], eu não sabia isto do glúten. Com estas informações (...).”

Mais contacto entre os médicos de família e outros profissionais

“Exatamente [este contacto não ser só com os utentes, mas também com os médicos de família, com os cuidados de saúde primários...seria importante e ajudar-nos-ia a ter mais controlo da doença e mais qualidade de vida] (...).”

Tabela 99

Sugestões para a gestão da doença

Sugestões para a gestão da doença	UR
Criação de um formulário para os utentes com indicações precisas	5
Criação de uma rede de referência e de um cartão	5
Desmistificar conceitos errados pré-concebidos sobre a Artrite Reumatóide	3
Apoio diferenciado	2
Apoio psicológico por parte da equipa multidisciplinar	2
Informações sobre a alimentação	1
Mais contacto entre os médicos de família e outros profissionais	1

Perceções das Pessoas sobre a implementação do eNURSING

As “Perceções das Pessoas sobre a implementação do eNURSING”, que compreendem 5,56% do total do corpus analisado, são favoráveis e surgem representadas na “Aplicação no telemóvel” (3,89% do total do corpus da análise) e no “Contacto telefónico” (1,67% do total do corpus da análise) (cf. Figura 14, Tabela 100).

4.3. – Implemetação de eNURSING: percepções dos peritos em Reumatologia e gestão da doença drónica

4.3.1. Participantes.

Selecionámos os participantes pela sua perícia não só no âmbito da atuação na doença Reumática, como na gestão da doença crónica. Estabelecemos um relacionamento prévio ao estudo com os participantes, uma vez que a investigadora que conduziu o focus grupo trabalha com os Profissionais de Saúde participantes no estudo. Assim, convidámos formalmente e presencialmente 7 Profissionais (Médicos e Enfermeiros) para participar no estudo, constituindo uma amostra não probabilística, proposital. Participaram 7 peritos em Reumatologia e/ou Gestão da Doença Crónica, dos quais 6 são do género feminino e 1 do género masculino. 42,86% são Enfermeiros, 42,85% são Médicos Reumatologistas e 14,28% são Internos de Medicina Geral e Familiar. A média de idades dos participantes é de 42,71 anos. 85,72% são licenciados e 14,28% possuem mestrado. A totalidade da nossa amostra reside em zona rural (100%), 57,14% são solteiros e 42,86% são casados (cf. figura 15).

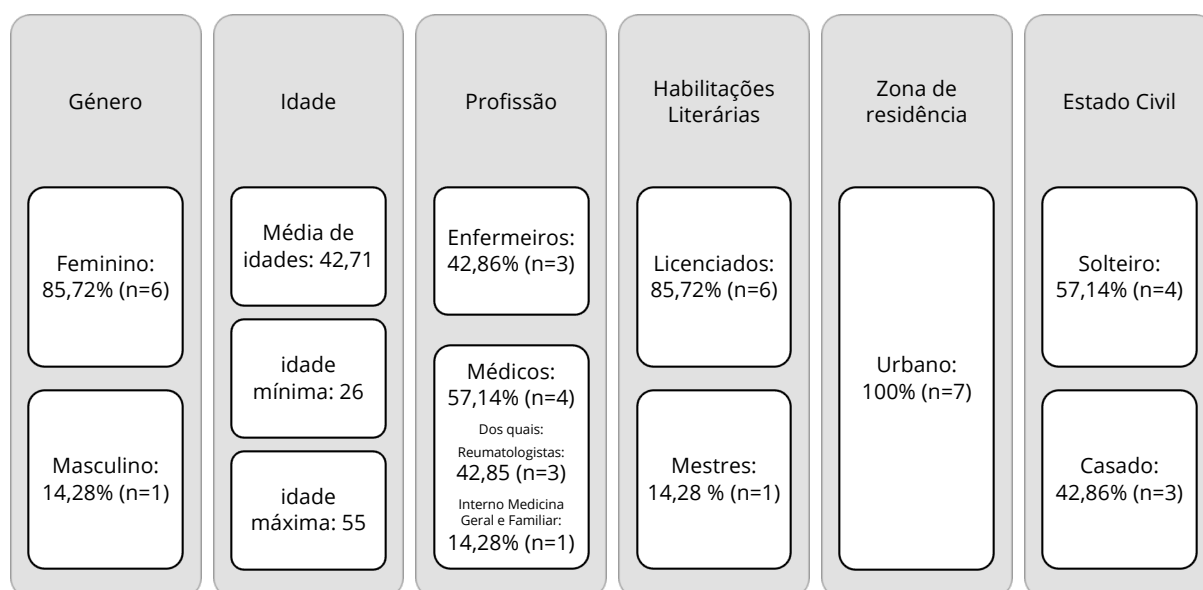


Figura 15 - Caracterização Sócio Demográfica da Amostra

4.3.2. *Categorias desocultadas do verbatim dos Profissionais de Saúde.*

Emergiram cinco categorias da análise do verbatim dos peritos em reumatologia e doença crónica (cf. Tabela 101):

1. “Barreira nos autocuidados”, que compreende 20,4% do corpus total analisado.
2. “Intervenções mais importantes”, que corresponde a 7,06% do corpus total.
3. “Potencialidades da telessaúde”, representando 31,72% da totalidade da análise do corpus.
4. “Sugestões dos Profissionais de Saúde”, com 21,86% do total do corpus da análise.
5. “Utilidade da APP”, que abrange 15,65% da totalidade do corpus.

Segue-se a apresentação das categorias e subcategorias desvendadas da análise do verbatim dos Profissionais de Saúde.

Tabela 101

Categorias e subcategorias emergentes do verbatim dos peritos em Reumatologia e doença crónica, com respetiva percentagem relativa ao corpus analisado

Categorias	Subcategorias	%	n
Barreiras nos autocuidados	Baixa literacia em saúde		
	Consultas médicas com periodicidade reduzida devido ao número de doentes		
	Disparidade de rácio profissional de saúde doente	20,40	5
	Elevada taxa de absentismo		
	Perda de informações durante a pandemia por COVID-19		
Intervenções mais importantes	Adesão à terapêutica		
	Explicar ao doente os objetivos das aplicações e como aderir		
	Implementar atividade mais resolutiva de gestão da dor por parte da Enfermagem		
	Educação para a saúde ao doente e cuidador principal		
	Avaliar a literacia digital dos doentes	7,06	11
	Avaliar as condições dos doentes em termo de dispositivos tecnológicos		
	Diferenciar mais a primeira consulta		
	Avaliação das dificuldades relacionadas com a Artrite Reumatóide		
	Ensinos sobre os efeitos secundários da terapêutica		
	Alertar o doente para a necessidade acompanhamento contínuo		
Apoio holístico ao doente e cuidador principal			

Potencialidades da telessaúde	Educação para a saúde		
	Maior adesão à terapêutica		
	Promover mais literacia em saúde		
	Promover psicoterapia		
	Acompanhar o doente com mais periodicidade		
	Ajuda da Enfermagem nas pequenas agudizações		
	Facilidade da avaliação das necessidades dos doentes		
	Mais-valia para o Sistema Nacional de Saúde		
	Permitir mais eficácia da promoção da continuidade de cuidados entre os profissionais de saúde	41,72	15
	Avaliação da capacidade funcional e qualidade de vida		
	Conhecer os doentes que ficariam libertos de consulta presencial para serem monitorizados pelos Enfermeiros		
	Monotorização da terapêutica		
	Otimizar a relação assistencial		
	Protocolar os doentes com mais necessidade de consulta presencial		
	Rentabilizar os profissionais de saúde		
Mais contacto entre os médicos de família e outros profissionais			
Sugestões dos profissionais de saúde	Criar um alerta bidirecional para a vacinação		
	Criar uma aplicação com envio de mensagem para maior adesão à terapêutica		
	Aplicação com alerta bidirecional para determinada situação		
	Vídeo explicativo com exemplos de atividade física		
	Gestão da terapia ocupacional com recurso a imagens		
	Criação de um alerta bidirecional sobre a obesidade		
	Criação de uma área para despiste de algumas comorbilidades		
	Informação organizada por temas	21,86	14
	Criação de alerta de realização de exercício físico		
	Aplicação grátis		
	Criar alerta para doentes com medicação biológica		
	Criar um email direcionado aos doentes e cuidadores para resolução de problemas mais simples		
Criar uma plataforma com campos para todos os elementos da equipa multidisciplinar			
Mais articulação com a medicina física de reabilitação, com ajudas técnicas			
Utilidade da App	Consciencializar o doente para a necessidade de acompanhamento contínuo	15,65	2
	Educação para a saúde		

Barreiras nos autocuidados

Relativamente às "Barreiras nos autocuidados", conforme os discursos dos Profissionais de Saúde, identificam-se as seguintes: "Baixa literacia em saúde", "Consultas médicas com periodicidade reduzida devido ao elevado número de doentes", "Disparidade no rácio profissional de saúde-doente", "Elevada taxa de absentismo" e "Perda de informações durante a pandemia da COVID-19" (cf. tabela 102, figura 16).

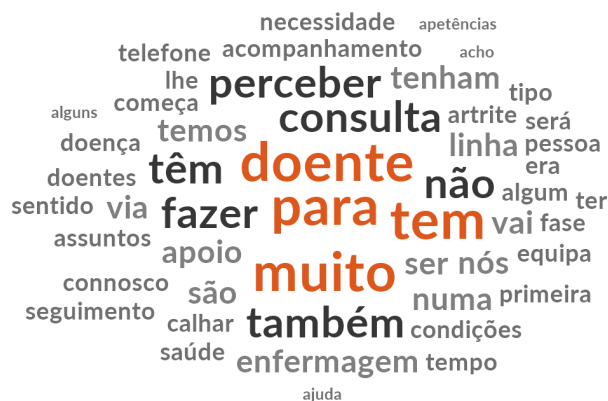


Figura 16 - Nuvem de palavras emergente da categoria "barreiras nos autocuidados"

Baixa literacia em saúde

"A literacia para a saúde [dos doentes] é muito baixa (...)".

"Nós constatamos essa diferença quando temos um doente com maior literacia ou menor".

Consultas médicas com periodicidade reduzida devido ao número de doentes

"Em relação aos doentes com Artrite Reumatóidee outras doenças crónicas, nós conseguimos vê-los em consultas médicas com uma periodicidade que não será a ideal uma vez que a nossa consulta tem uma população muito grande, como sabem, conseguimos vê-los em intervalos muito espaçados (...)".

Disparidade de rácio profissional de saúde doente

"Cada vez mais somos menos [profissionais de saúde] para fazer face às necessidades [do doente] (...)".

Elevada taxa de absentismo

“A taxa de absentismo [dos doentes] é enorme (...).”

Perda de informações durante a pandemia por COVID-19

“Neste tempo de pandemia COVID, primeiro houve alguma perda (de informações fundamentais) perderam-se na via direta tanto aos cuidados de Enfermagem como os médicos (...).”

Tabela 102

Barreiras no autocuidados

Barreiras nos autocuidados	UR
Baixa literacia em saúde	2
Consultas médicas com periodicidade reduzida devido ao número de doentes	1
Disparidade de rácio profissional de saúde/doente	1
Elevada taxa de absentismo	1
Perda de informações durante a pandemia por COVID-19	1

Intervenções mais importantes

As “Intervenções mais importantes”, de acordo com os Profissionais de Saúde, englobam 11 subcategorias: “Adesão à terapêutica”, “Esclarecimento ao doente sobre os objetivos das aplicações e forma de adesão”, “Refinamento da atividade de gestão da dor por parte da Enfermagem”, “Educação para a saúde dirigida ao doente e ao cuidador principal”, “Avaliação da literacia digital dos doentes”, “Análise das condições tecnológicas dos doentes”, “Diferenciação aprofundada da primeira consulta”, “Apreciação das dificuldades associadas à Artrite Reumatóide”, “Orientações acerca dos efeitos secundários da terapêutica”, “Sensibilização do doente para a importância do acompanhamento contínuo” e “Apoio holístico dirigido ao doente e cuidador principal” (cf. tabela 103, figura 17).

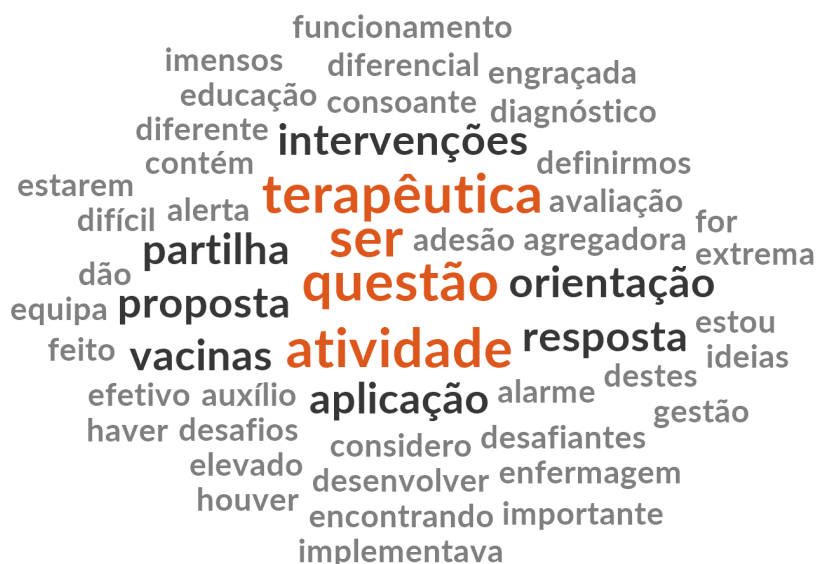


Figura 17 - Nuvem de palavras emergente da categoria "intervencões mais importantes"

Adesão à terapêutica

"[tem sido feito] bem como o ensino sobre os efeitos secundários que poderão surgir (...)"

"[ensinos] sobre a necessidade de cumprir a medicação, que também já está a ser efetuado (...)"

"A terapêutica, a adesão à terapêutica, em que colocam o visto e dão resposta aos vários lembretes que vão surgindo. É fundamental, definirmos quais os sinais de alarme para estes doentes e quando houver um visto, haver logo resposta da equipa de Enfermagem e médica, talvez seja assim o imprescindível (...)"

Esclarecimento ao doente sobre os objetivos das aplicações e forma de adesão

"Explicar qual é objetivo e colocá-lo em contato com a equipa de Enfermagem que lhe irá explicar como é que isto vai funcionar, e perceber do outro lado, do doente, quais são as condições que ele tem para poder aderir a este serviço (...)"

"Temos de o fazer perceber logo, numa fase inicial, que esta intervenção de telessaúde é tão fundamental no seu seguimento terapêutico (...)"

"[explicar aos doentes] como a consulta médica regular, como os medicamentos que lhe vão receitar".

Refinamento da atividade de gestão da dor por parte da Enfermagem

"A avaliação, por exemplo, da dor... se eu avaliasse a dor e o doente pontuasse com um score mais elevado, implementava uma atividade resolutiva".

"Acho que era importante incluir a gestão da dor de causa inflamatória e com relação com a atividade da doença. Uma dor que não tivesse relação, como exemplo, uma ciatalgia, que é diferente, teria outra orientação (...)".

"Era de extrema importância providenciar o diagnóstico diferencial da dor, porque às vezes o doente tem uma dor que não tem relação nenhuma com a atividade da doença, uma lombalgia...e carece de orientação (...)".

Educação para a saúde dirigida ao doente e ao cuidador principal

"Muito já começou a ser feito, sendo que os aspetos em que tem sido mais precisa a ajuda será na educação para a saúde do doente e cuidador (...)".

"É fundamental a educação para a saúde (...)".

"Educação para a saúde (...)".

Avaliação da literacia digital dos doentes

"Perceber logo quais são as capacidades destas Pessoas em concreto, uma Pessoa mais idosa que não tenham grandes apetências para estas ferramentas da telemedicina (...)".

"Temos de perceber qual é a necessidade e a limitação de cada Pessoa".

Análise das condições tecnológicas dos doentes

“Nem todos [os doentes] têm condições, e se há algum doente que tenha a capacidade de fazer uma teleconsulta com vídeo e tem internet e tem computador outros haverá que a única coisa que têm é o telefone fixo e só conseguirão falar connosco por esse meio (...)”.

“Nós temos de nos adaptar à realidade do doente. Em alguns, só conseguiremos fazer o apoio pelo telefone, noutros conseguiremos outro tipo de intervenção (...)”.

Maior Diferenciação na primeira consulta

“Tentar diferenciar um bocadinho, numa primeira consulta, eu faço isso, tento alertar para aqueles sinais mais importantes, da tumefação articular, da rigidez que se torna mais prolongada de manhã, das articulações estarem todas bem e de repente uma estar tumefacta”.

Apreciação das dificuldades associadas à Artrite Reumatoide

“A avaliação de algumas dificuldades que surgem, relacionadas com a doença”.

Orientações acerca dos efeitos secundários da terapêutica

“O ensino sobre os efeitos secundários que poderão surgir (...)”.

Sensibilização do doente para a importância do acompanhamento contínuo

“Eu acho que numa primeira linha, como o doente vai iniciar uma primeira consulta connosco, uma consulta médica, fazer o diagnóstico, numa primeira linha numa fase inicial, logo quando o doente nos chega e começa a frequentar os nossos serviços e começa a perceber o que tem começa o seguimento dele, um seguimento “crónico”, para a vida”.

Apoio holístico dirigido ao doente e ao cuidador principal

“Apoio psicoafectivo, espiritual, instrumental, informacional e educacional, tudo junto (...)”.

Tabela 103

Intervenções mais importantes

Intervenções mais importantes	UR
Adesão à terapêutica	3
Explicar ao doente os objetivos das aplicações e como aderir	3
Implementar atividade mais resolutiva de gestão da dor por parte da Enfermagem	3
Educação para a saúde ao doente e cuidador principal	3
Avaliar a literacia digital dos doentes	2
Avaliar as condições dos doentes em termo de dispositivos tecnológicos	2
Diferenciar mais a primeira consulta	1
Avaliação das dificuldades relacionadas com a Artrite Reumatóide	1
Ensinos sobre os efeitos secundários da terapêutica	1
Alertar o doente para a necessidade acompanhamento contínuo	1
Apoio holístico ao doente e cuidador principal	1

Potencialidades da telessaúde

A análise do verbatim revelou a categoria "Potencialidades da telessaúde", subdividida em 15 subcategorias: "Educação para a saúde", "Optimização da adesão à terapêutica", "Incremento da literacia em saúde", "Fomento da psicoterapia", "Monitorização do doente com maior frequência", "Intervenção da Enfermagem em episódios agudos pontuais", "Facilitação na avaliação das necessidades dos doentes", "Benefícios evidentes para o Sistema Nacional de Saúde", "Potenciação da eficácia na promoção da continuidade de cuidados entre Profissionais de Saúde", "Aferição da capacidade funcional e qualidade de vida", "Identificação dos doentes aptos para monitorização remota pela Enfermagem", "Supervisão da terapêutica", "Reforço da relação assistencial", "Segmentação dos doentes prioritários para consulta presencial" e "Optimização da eficácia dos Profissionais de Saúde" (cf. Tabela 104, Figura 18).

“Eu acho importante o doente saber o básico e saber o que é “bandeira vermelha” para poder transmitir isso por via telefónica ou à distância, que é uma mais-valia, porque neste tempo de pandemia COVID, primeiro houve alguma perda (de informações fundamentais) perderam-se na via direta tanto aos cuidados de Enfermagem como os médicos. Eu acho que isso é uma mais-valia. Primeiro uma educação básica, para haver este alerta e esta preparação do doente, agora cada vez mais e aqui também fazemos diagnósticos mais precoces, com doenças que podem ser menos agressivas e tentamos evitar isto ao máximo. A acessibilidade e a educação, para mim, são vitais”.

Fomento da psicoterapia

“Para além disso, uma outra forma interessante é, no fundo, diria eu, alguma psicoterapia. Ouvi-los é fundamental. Eles passam por fases difíceis em termos psicológicos, devido às limitações que eles têm, que a própria doença lhes traz, tanto a nível profissional, como familiar e o ter uma linha de contacto mais acessível pode ajudá-los muito no início (...)”.

“A gestão da componente psicológica numa linha de tratamento integrado precisa de uma plataforma (sistema) mais evoluída, seria numa fase seguinte, onde se incluiria também o apoio psicológico”.

Monitorização do doente com maior frequência

“Em relação aos doentes com Artrite Reumatóide e outras doenças crónicas, nós conseguimos vê-los em consultas médicas com uma periodicidade que não será a ideal uma vez que a nossa consulta tem uma população muito grande, como sabem, conseguimos vê-los em intervalos muito espaçados”.

“Se calhar, faz sentido alertá-lo logo para esta necessidade de ter também um acompanhamento em telessaúde pela Enfermagem (...).”

Intervenção de Enfermagem em episódios agudos pontuais

“Se o Enfermeiro conseguir ajudá-lo nestas pequenas agudizações, muitas vezes poderão nem ter necessidade de passar pelo médico”.

“Um Enfermeiro treinado nesta área consegue dar-lhe as ajudas em relação aquilo que eles podem fazer sempre que têm mais dores, mais crises”.

Facilitação na avaliação das necessidades dos doentes

“A avaliação de algumas dificuldades que surgem, relacionadas com a doença”.

“No contexto da consulta é um bocadinho difícil avaliar/ensinar todos os aspetos da doença, logo a intervenção de telessaúde seria um componente ativo para poderem solicitar aquele para o que têm dificuldades”.

Benefícios evidentes para o Sistema Nacional de Saúde

“Sem dúvida, é uma mais-valia para o Serviço Nacional de Saúde termos o desenvolvimento desta atividade, não só para a parte médico e o espaço da consulta, que não fica tão sobrecarregado (...).”

“Seria uma mais-valia [para o Sistema Nacional de Saúde] (...).”

Potenciação da eficácia na promoção da continuidade de cuidados entre Profissionais de Saúde

“Sim, seria [uma mais-valia para a partilha continuidade de cuidados para profissionais]”.

“No boletim de vacinas está preenchida a vacina da gripe, a pneumocócica (...), mas nem todos os centros preenchem (...).”

Aferição da capacidade funcional e qualidade de vida

“A avaliação das escalas que são necessárias para avaliar na prática clínica o doente com Artrite Reumatóide, nomeadamente a escala visual analógica, [avaliar a capacidade funcional e qualidade de vida] através da HAQ e a Qualidade de Vida [do doente] com esta doença”.

Identificação dos doentes aptos para monitorização remota pela Enfermagem

“Interessa aqui também saber para futuro plano (estamos ainda numa fase muito inicial) quais são os doentes que ficariam libertos de uma consulta presencial, que possam ser monitorizados por um Enfermeiro (...).”

Supervisão da terapêutica

“Outra questão fundamental é na monitorização da terapêutica e da sua adesão à terapêutica. Nós sabemos que muitos dos doentes não cumprem rigorosamente o plano que é definido e uma presença mais assídua do Enfermeiro na intervenção à distância, nesse “apoio”, e nessa necessidade de cumprir a terapêutica também pode ser fundamental, portanto, temos aqui muito por onde andar, acho que sim”.

Reforço da relação assistencial

“Esperemos que sim, melhorar bastante em relação à parte assistencial, acho que isto da intervenção à distância veio para ficar”.

Segmentação dos doentes prioritários para consulta presencial

“Caso haja alguma necessidade, o doente seja encaminhado para uma consulta presencial, ficará protocolado que a presencial se sobrepõe a muitas outras não presenciais (...)”.

Otimização da eficácia dos Profissionais de Saúde

“Por esta via podemos rentabilizar os profissionais e, neste caso, serão os Enfermeiros, no sentido de melhorar a qualidade de vida dos doentes com Artrite Reumatóide”.

Tabela 104

Potencialidades da telessaúde

Potencialidades da telessaúde	UR
Educação para a saúde	3
Maior adesão à terapêutica	3
Promover mais literacia em saúde	3
Promover psicoterapia	3
Acompanhar o doente com mais periodicidade	2
Ajuda da Enfermagem nas pequenas agudizações	2
Facilidade da avaliação das necessidades dos doentes	2
Mais valia para o Sistema Nacional de Saúde	2
Permitir mais eficácia da promoção da continuidade de cuidados entre os profissionais de saúde	2
Avaliação da capacidade funcional e qualidade de vida	1
Conhecer os doentes que ficariam libertos de consulta presencial para serem monitorizados pelos Enfermeiros	1
Monitorização da terapêutica	1
Otimizar a relação assistencial	1
Protocolar os doentes com mais necessidade de consulta presencial	1
Rentabilizar os profissionais de saúde	1

“Na questão da vacina da gripe, deveria alertar-se o doente e, ao mesmo tempo, a equipa de cuidados de saúde primários, que pode convocar o doente para fazer a vacina da gripe”.

“De facto, muitos doentes são vacinados contra a gripe nos centros de saúde, logo é uma ação relevante”.

“Sim, por exemplo, até agora acho que não teve disponível, por rutura de stock, a vacina pneumo 23 que é de 5 em 5 anos e recomendada para os nossos doentes. Para nós é difícil estar a par se o doente já fez há 3 anos ou há 5 anos, aí seria também... a prevenir é fácil, que é só uma vez, a da gripe também, porque é para todos na mesma altura, mas por exemplo essa em particular seria... sim, muito útil”.

“Alerta sobre as vacinas sobretudo as de 5/5 anos, pois fica difícil sabermos quando foi administrada”.

Desenvolvimento de uma aplicação que envie mensagens promovendo a adesão à terapêutica

“Podia criar-se uma aplicação que enviasse uma mensagem num dia certo em cada semana, solicitando a aplicação ao próprio doente uma resposta. Seria “obrigado” a colocar se fez ou não medicação e em que dia é que fez... (Autopreenchimento)”.

“Quantas vezes tomou anti-inflamatório (...)”.

“Embora esta possibilidade exista no reuma.pt, a realidade é que há alguns doentes que não fazem o preenchimento dos questionários, talvez porque o acesso aos questionários não é fácil”.

“[a] gestão da terapêutica é fundamental (...)”.

“Quase todos os dias nós encontramos em consulta alguém que está a fazer ao contrário ou que está a fazer de 3 em 3 semanas, ou que na consulta passada aumentámos para 4 e não fez. É muito difícil nós conseguirmos a correta adesão, por isso deve haver algo mais a que eles tenham acesso para os ajudar (...). Na aplicação, estes sistemas de alertas: “Atenção que hoje é dia de tomar o seu metotrexato, 4 cp ao p.a.”... Acho que era o mais importante da criação desta aplicação”.

Aplicação com alertas bidirecionais para situações específicas

“O doente teria um “alerta” para determinada situação (...).”

“O doente poderia relatar o aparecimento de articulações tumefactas ou dolorosas fora de fase e a frequência com que recorre aos anti-inflamatórios em SOS”.

“Criar um sistema de alertas, tanto relativo aos sintomas e sinais que são um alerta, como sobre o estado das articulações que surgem, entretanto, tumefactas”.

“Quantas vezes tomou anti-inflamatório, rigidez matinal”.

“O ideal seria um alerta para o doente para ele saber que tem que fazer a medicação e após registo de 3 falhas, ou seja, 3 vezes que o utente não a faria, surgiria um alerta para os profissionais de saúde”.

“Os alertas deveriam [integrar] o sistema informático e de acesso a toda a equipa de saúde ... Tentar criar um alerta vermelho... “Atenção que este utente não toma metotrexato há 4 semanas”. Acho que faz mais sentido ser bidirecional... seria mais eficaz caso se verifique um acontecimento mais grave ou mais estranho (...).”

“A opção de ser bidirecional e do envio do alerta para os cuidados de saúde primários (...).”

Vídeo explicativo com recomendações de atividade física

“Apresentar exemplos de exercícios. Acho que o visual é importante, optar por um vídeo explicativo, alguns exemplos de alongamentos para fazer de manhã ou à noite, para diminuir a rigidez matinal, ganhar alguma amplitude... acho que era engraçado incluírem um vídeo explicativo”.

“Sim, era, também concordo [com um vídeo para a prática de atividade física, exemplificações]”

“[Vídeo] com alguns exemplos [de exercícios físicos]”.

Gestão da terapia ocupacional através de imagens

“Os instrumentos para apertar os botões, o abre boiões (...).

“Eu acho que há doentes que não fazem nem ideia de que isso existe, portanto, uma secção sobre esse assunto era significativo (...).

“Incluir orientações [ajudas técnicas nas intervenções de telessaúde para terapia ocupacional] com recurso a imagens”.

Alerta bidirecional sobre obesidade

“Eu estava a pensar num problema, que não é só da AR, mas que consiste num problema global que é o da obesidade... um alerta com o IMC e com o peso de 6/6 meses, quando têm uma obesidade grave, ou até uma pré-obesidade, aparecer um alerta vermelho, no sentido de consciencializar o doente”.

“Poderiam ser dadas algumas indicações de ajuda [sobre o valor do IMC, indicações de ajuda e a solicitação de uma consulta de obesidade]”.

Espaço dedicado ao rastreio de comorbilidades

“Outra área importante, era o despiste/ registo de algumas comorbilidades, que podem existir e que na maioria dos casos existem (...), estou a pensar numa hipertensão arterial e numa diabetes, numa primeira fase, em que há administração de doses mais altas de corticoterapia, que possam ter alguma influência terapêutica, alguns efeitos adversos, por exemplo mediante um pé diabético, educá-lo para que naquela fase, com a ajuda do centro de saúde fazer um controlo mais apertado de pesquisa de glicemias e em doentes insulino-tratados haver algum ajuste em fases de agudização. Em doentes que precisem mais de anti-inflamatórios e que sejam hipertensos também haver esse controlo, pelo menos numa fase inicial (primeiros 3/4 meses), enquanto estas doses forem mais altas, deve haver também algum ajuste de medicação associada às comorbilidades que possam estar envolvidas (...).”

“E essa é uma questão interessante [criar área de despiste de algumas comorbilidades] para pôr também em contacto com a equipa dos cuidados de saúde primários (...).”

Organização da informação por tópicos

“A informação deveria ser organizada por tópicos para o doente pesquisar. Consulta, por exemplo... quero ir ao dentista, chega lá e tem “Dentista”, clica e aparece uma lista com todos os cuidados que deve seguir (...) como há muitos médicos dentistas que não estão familiarizados com esta medicação, os biológicos, eles próprios não sabem como atuar e orientar. Esta aplicação ajudaria a ambos (profissionais e doentes/cuidadores).”

“É muito comum um doente perguntar-nos o que é que deve fazer [assim, seria eficaz que a informação fosse disponibilizada por tópicos] (...).”

Alerta para a prática de exercício físico

“O cumprimento do exercício podia ser como para a medicação, eles quando faziam colocavam na aplicação o que fizeram e assim já não aparecia o vermelho, para haver mais cumprimentos”.

Aplicação sem custos

“A própria aplicação deveria ser grátis (...)”.

Alerta específico para doentes sob medicação biológica

“Poderia também haver alertas específicos para os doentes com medicação biológica (...) Este seria um grupo à parte, porque eles às vezes esquecem-se das contraindicações (...), da altura em que devem parar a medicação. Como exemplos: que antes de uma cirurgia devem parar, que caso tenham sintomas de infeção devem parar, orientações a seguir em caso de intervenções dentárias (...). Penso que podia ser uma mais-valia”.

Criação de um email dedicado para doentes e cuidadores destinado à resolução de questões mais simples

“Estava aqui a pensar (...) que poderia haver outra via de contato que não fosse a via telefónica, porque acaba por consumir muito tempo e há alguns assuntos, como por exemplo renovação de medicação, declarações e outros assuntos mais breves, que podiam evitar esta linha telefónica, porque consome tempo. Criar um e-mail, direcionado para os utentes, que pudesse ser fornecido para resolver os assuntos mais simples, porque é uma via que consome

ainda algum tempo e muitas vezes naquela altura estamos no pico do trabalho e podia ser diferido para outras alturas”.

Plataforma com campos designados para todos os membros da equipa multidisciplinar

“Sim [criar uma plataforma com campos para todos os elementos da equipa multidisciplinar], para todos os elementos da equipa multidisciplinar, exatamente, incluir também a componente da orientação da nutrição, por aí ... já era uma coisa evolutiva”.

Incremento da articulação com a medicina física de reabilitação, incluindo auxílios técnicos

“Devia haver uma articulação mais direta [com a medicina física de reabilitação] que não existe e, portanto, tudo o que houver sobre ajudas técnicas será facilitador para ajudar na componente física dos cuidados. É muito difícil nós conseguirmos esse apoio diferenciado, portanto faz sentido dar-lhe conhecimento desses instrumentos técnicos, mesmo que sendo pela via de imagens e vídeos”.

Tabela 105

Sugestões dos profissionais de saúde

Sugestões dos profissionais de saúde	UR
Criar um alerta bidirecional para a vacinação	10
Criar uma aplicação com envio de mensagem para maior adesão à terapêutica	9
Aplicação com alerta bidirecional para determinada situação	8
Vídeo explicativo com exemplos de atividade física	4
Gestão da terapia ocupacional com recurso a imagens	3
Criação de um alerta bidirecional sobre a obesidade	2
Criação de uma área para despiste de algumas comorbidades	3
Informação organizada por temas	2
Criação de alerta de realização de exercício físico	1
Aplicação grátis	1
Criar alerta para doentes com medicação biológica	1

Criar um email direcionado aos doentes e cuidadores para resolução de problemas mais simples	1
Criar uma plataforma com campos para todos os elementos da equipa multidisciplinar	1
Mais articulação com a medicina física de reabilitação, com ajudas técnicas	1

Utilidade da APP

Surgiram duas subcategorias referentes à “Utilidade da App”: “Consciencializar o doente para a necessidade de acompanhamento contínuo” e “Educação para a saúde” (cf. tabela 106, figura 20).

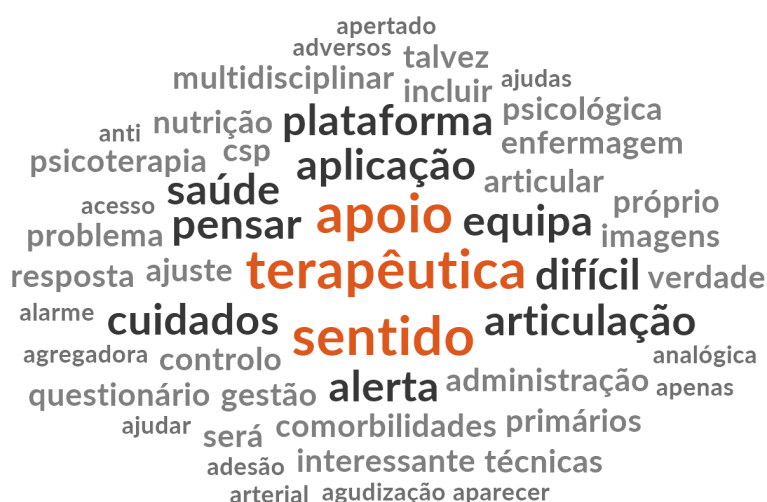


Figura 20 - Nuvem de palavras emergente da categoria "utilidade da APP"

Consciencializar o doente para a necessidade de acompanhamento contínuo

“Eu acho que numa primeira linha, como o doente vai iniciar uma primeira consulta connosco, uma consulta médica, fazer o diagnóstico, numa primeira linha numa fase inicial, logo quando o doente nos chega e começa a frequentar os nossos serviços e começa a perceber o que tem começa o seguimento dele, um seguimento “crónico”, para a vida (...).”

“Se calhar, faz sentido alertá-lo logo para esta necessidade de ter também um acompanhamento em telessaúde pela Enfermagem, deve ser definido o elo Enfermeiro/ doente (...).”

“A equipa de Enfermagem que vai acompanhar o doente, da mesma forma que ele tem médico regular vai ter os seus Enfermeiros regulares (...)”.

Educação para a saúde

“É fundamental a educação para a saúde (...)”

“Sim, sem dúvida [a educação para a saúde através da telessaúde é fundamental]”.

“Desenvolver uma aplicação seria fundamental [para promoção de mais educação para a saúde] (...)”.

Tabela 106

Utilidade da App

Utilidade da App	N	UR
Consciencializar o doente para a necessidade de acompanhamento contínuo	1	3
Educação para a saúde	1	3

Legenda: N – o valor de N é sempre um, uma vez que se trata de um focus grupo, analisado na sua globalidade; UR – Unidade de Registo

4.4. Discussão dos resultados

Neste ponto, procede-se à discussão das áreas temáticas, tendo em conta as categorias reveladas das unidades de registo dos focus grupo das Pessoas com AR e dos profissionais de saúde. Consideram-se igualmente as subcategorias emergentes, tomando como referência as evidências científicas provenientes de outros estudos. A ordem de discussão dos resultados seguirá a mesma da apresentação dos mesmos.

O desenvolvimento e viabilidade de uma intervenção eNURSING destinada a Pessoas com Artrite Reumatóide têm como objetivo otimizar a proximidade entre os profissionais de saúde e a Pessoa com AR. As evidências científicas indicam que a telessaúde tem sido crescentemente utilizada para estreitar a relação entre profissionais de saúde e doentes, sobretudo face à pandemia de COVID-19. Esta abordagem tornou-se um facilitador sem precedentes na área da reumatologia, apresentando bons resultados em termos de segurança e gestão das patologias (Thurah et al., 2022). É relevante destacar que, ao referir telessaúde, inclui-se não só o uso de computador e internet, mas também a possibilidade de contacto telefónico, que é, igualmente, uma forma de intervenção em telessaúde. Neste contexto, buscou-se compreender que tipo de intervenções poderiam ser desenvolvidas para auxiliar as Pessoas com AR, tendo sido ouvidos seis utentes que formaram um focus grupo.

Da análise do verbatim dos doentes, no que respeita às “Dificuldades no autocuidado”, as Pessoas com AR mencionaram a “Falta de conhecimento da doença por parte de alguns médicos”, “Falta de cruzamento de dados entre os médicos e instituições de saúde”, e a “Gestão da dor e da doença em geral”, que se manifesta particularmente na “Falta de informação e ensinamentos por parte dos profissionais de saúde”. Estas dificuldades relatadas pelos entrevistados realçam a relevância da intervenção

eNURSING, já que está documentado que a telessaúde contribui para reforçar a colaboração entre os membros da equipa multiprofissional e entre estes e as Pessoas com Artrite Reumatóide. No entanto, é crucial sublinhar que esta solução não deve substituir a opção de uma consulta presencial.

As evidências científicas evidenciam que o recurso à telessaúde em pacientes com Artrite Reumatóide permite uma melhor gestão da doença, esclarecimento de dúvidas, ensino, e fortalecimento da relação terapêutica, resultando na otimização da qualidade de vida (QDV) destas pessoas (Knitza et al., 2021; Thurah et al., 2022). Zhong et al. (2020), no seu estudo, avaliaram a QDV de Pessoas com Artrite Reumatóide e procuraram determinar se a solidão e a satisfação com o serviço de telemedicina influenciavam a sua percepção da QDV durante a pandemia de SRA-CoV-2. Participaram 141 Pessoas com AR (idade média de $45,83 \pm 13,5$ anos). Os resultados do estudo revelaram que os participantes manifestaram um nível moderado de solidão, com uma pontuação média da QDV de $11,49 \pm 4,64$. A análise de correlação demonstrou uma relação significativa entre o nível de solidão e a QDV - quanto maior a solidão, pior a QDV. Adicionalmente, a satisfação com as teleconsultas mostrou estar positivamente correlacionada com a QDV percebida.

Considerando que uma das dificuldades mais salientadas pelas Pessoas com AR foi a gestão da dor e da doença em geral, os profissionais de saúde entrevistados destacaram a importância de "Implementar atividades mais resolutivas de gestão da dor por parte da Enfermagem". Segundo eles, é vital fazer o diagnóstico diferencial da dor e focar na gestão da dor de causa inflamatória e relacionada à atividade da doença. Isto é, uma dor que não esteja associada à AR deve ser orientada diferentemente.

Os objetivos do tratamento da AR são reduzir a inflamação e a dor articular, maximizar a função articular e prevenir a destruição e deformidade das articulações. Os tratamentos devem ser adaptados às necessidades de cada Pessoa e dependem da sua saúde global. Isto inclui fatores como a progressão da doença, as articulações envolvidas, a idade, a saúde geral, a ocupação, o cumprimento e o conhecimento sobre a doença (Bullock et al., 2018). Neste sentido e como sugeriram as Pessoas com AR entrevistadas, para a gestão da doença, a “Criação de um formulário para os utentes com indicações precisas”, “Criação de uma rede de referência e de um cartão”, “Desmistificar conceitos errados pré-concebidos sobre a Artrite Reumatóide”, “Apoio diferenciado”, “Apoio psicológico por parte da equipa multidisciplinar”, “Informações sobre a alimentação” e “Mais contacto entre os médicos de família e outros profissionais” são essenciais. Estas sugestões emergem das necessidades sentidas pelas Pessoas com AR, sendo as mesmas transversais a outros estudos, onde as Pessoas com AR manifestaram a necessidade de ter mais apoio por parte dos profissionais de saúde, no que se refere ao reconhecimento e controlo dos sintomas, gestão terapêutica e apoio psicológico. Todavia, ressalva-se que estas necessidades e experiências variam muito de Pessoa para Pessoa, havendo, assim, necessidade de intervenções mais individualizadas, o que pode ter viabilidade através de uma plataforma dirigida apenas para as Pessoas com AR, pois o diagnóstico, tratamento e reabilitação da Pessoa com AR é um processo a longo prazo, dinâmico e complexo que requer um acompanhamento mais individualizado e bidirecional. Neste sentido, a avaliação exaustiva dos sintomas, necessidades e experiências, bem como o papel do apoio por parte dos profissionais de saúde não pode ser ignorada, uma vez que ajuda a satisfazer as necessidades dessas Pessoas, melhorar a sua saúde mental, os sintomas relacionados com a dor e, em última análise, melhorar a sua QDV (Zhong et al., 2020).

As aplicações móveis representam uma oportunidade de melhorar o estado de saúde e a gestão da doença através da recolha de dados e desempenham um papel importante particularmente no apoio à Pessoa com AR. Uma maior aproximação profissional de saúde/Pessoa com AR, através das plataformas digitais e/ou por via telefónica, proporciona mais literacia em saúde e apoio emocional e social. Estas Pessoas necessitam de um acompanhamento regular por parte da equipa multiprofissional para alcançar bons resultados de saúde (Tong et al., 2021). Por conseguinte, as últimas recomendações da European League against Rheumatism (EULAR) enfatizam a supervisão do desenvolvimento de aplicações no envolvimento dos doentes e profissionais de saúde, transparência e acessibilidade (Naim et al, 2019). Quando se trata da escolha das aplicações, as preferências das Pessoas com AR, no estudo de Haque (2021), foram para as aplicações móveis com a capacidade de informar sobre os resultados biológicos, tratamentos, apoio psicológico e progressão da doença. Além disso, em termos de operações mais simples, sobressaíram os ensinamentos sobre a gestão terapêutica, o conteúdo de informação útil e as notificações, como o autocontrolo, autocuidado, informações nutricionais e exercício físico.

Estas evidências foram corroboradas no presente estudo, pois entre as “Sugestões dos profissionais de saúde” referenciadas pelos profissionais de saúde, as mais reiteradas foram “Criar um alerta bidirecional para a vacinação”, “Criar uma aplicação com envio de mensagem para maior adesão à terapêutica” e “Aplicação com alerta bidirecional para determinada situação”. Foi ainda sugerido proporcionar à Pessoa com AR um “Vídeo explicativo sobre a doença e a terapêutica”, “Incluir informações sobre os medicamentos, efeitos secundários e interações”, “Proporcionar um espaço para esclarecimento de

dúvidas” e “Implementar uma função de diário para o registo dos sintomas e progressão da doença”.

O papel da tecnologia na gestão da AR é cada vez mais inegável, sendo fundamental não só na recolha e gestão de informação, mas também no apoio à tomada de decisões clínicas. Esta crescente digitalização, contudo, necessita ser guiada e estruturada de forma a garantir a segurança, privacidade e confidencialidade dos dados das Pessoas com AR. É essencial que estas plataformas e aplicações sejam desenvolvidas em colaboração com os profissionais de saúde, especialistas em tecnologia e, crucialmente, com as Pessoas com AR, garantindo assim uma resposta adequada às suas reais necessidades e expectativas.

A implementação destas ferramentas tecnológicas tem o potencial de revolucionar a maneira como se lida com a AR, promovendo uma gestão mais eficaz da doença, maior proximidade entre profissionais de saúde e Pessoas com AR e uma melhoria significativa na qualidade de vida destas. É, todavia, imperativo que a introdução desta tecnologia na saúde seja feita de forma consciente, ponderada e com o devido acompanhamento, de modo a maximizar os seus benefícios e minimizar potenciais desafios ou riscos associados.

A AR é uma doença crónica que exige uma abordagem holística e individualizada. O recurso às tecnologias digitais pode ser uma resposta eficaz e atual para as necessidades das Pessoas com AR, mas deve ser sempre complementar ao acompanhamento humano, sensível e especializado que só os profissionais de saúde podem oferecer.

O uso de dispositivos móveis pelos profissionais de saúde tem crescido na área da reumatologia. A informática tem, nos últimos anos, apresentado um rápido crescimento e tem sido adotada por diversas e diferentes áreas de conhecimento. Um marco importante da disseminação do uso da informática pelos Enfermeiros foi a criação da Technology Informatics Guiding Education Reform (TIGER) em 2004. Esta iniciativa, formada por um grupo de líderes em Informática em Enfermagem, visa proporcionar aos Enfermeiros conhecimentos teóricos e práticos em informática, para desenvolver assistência baseada em evidências, utilizar ferramentas que auxiliem a tomada de decisão clínica e registos eletrónicos em saúde, garantindo qualidade, segurança e comunicação nos cuidados aos doentes (Lima et al., 2019).

Sendo a Enfermagem uma área de conhecimento específico que se consolida como ciência, tecnologia e inovação, os Enfermeiros, ao se apropriarem de recursos tecnológicos, buscam resultados positivos para o doente, família e equipe de saúde, com foco no aprimoramento da prática assistencial e na segurança do paciente. Entre esses recursos, destaca-se a telessaúde, que permite acessar informações sobre dados clínicos de forma confiável, estando disponíveis a qualquer momento e em qualquer lugar. Através da telessaúde, os profissionais de saúde utilizam diversos apps no seu dia a dia, seja para busca de informações, aprimoramento de conhecimentos, assistência, gestão ou foco educativo dos pacientes. A saúde móvel influencia positivamente no atendimento ao doente e à sua família, melhorando a tomada de decisões e a comunicação entre a equipe de saúde (Tariq et al., 2020).

Duque et al. (2017) mencionam que “o paradigma da prestação de cuidados de saúde” tem alinhado-se “às necessidades e hábitos do doente moderno”. A tecnologia “pode ser uma resposta à crescente tendência e demanda por partilha e colaboração em

cuidados de saúde”, possibilitando “redesenhar processos” e sendo a base para “novos modelos de prestação de cuidados”. Neste contexto, a OMS (2018) destaca que as tecnologias digitais podem transformar a maneira como as populações interagem com os serviços nacionais de saúde. A saúde digital tem mostrado melhorias na qualidade e abrangência dos cuidados, ampliando o acesso à informação sanitária, serviços e habilidades, e promovendo mudanças positivas nos comportamentos de saúde, especialmente para cuidar de pessoas com doenças crônicas. Para alcançar esses benefícios, os Estados-Membros buscam abordagens padronizadas para a aplicação da saúde digital nos sistemas e serviços de saúde. Isso é corroborado pelos profissionais de saúde entrevistados, que veem, além dos benefícios já mencionados, que a Intervenção eNURSING é uma adição valiosa para o Sistema Nacional de Saúde, aliviando a carga de trabalho dos profissionais de saúde.

Nesta direção, na Agenda para o Desenvolvimento Sustentável de 2030, a OMS reconhece a necessidade de expandir significativamente o acesso às tecnologias da informação e comunicação tanto para profissionais de saúde quanto para pacientes. Essas tecnologias têm potencial para catalisar e avaliar o progresso em relação a vários objetivos de desenvolvimento sustentável, enfatizando a difusão de projetos que abordem a telessaúde global, uma vez que eles possuem um potencial significativo para garantir cuidados mais individualizados e aprimorar a continuidade dos cuidados. Isso também promove maior envolvimento do paciente e da família nos cuidados (WHO, 2022).

Em conclusão, sabendo que a gravidade da AR pode variar com o tempo, levando, geralmente, ao desenvolvimento progressivo da perda significativa de funções e destruição articular e que também contribui para a diminuição da resistência e força

muscular, impactando a vida das pessoas afetadas, a literatura destaca mudanças na capacidade funcional que afetam a qualidade de vida pessoal e profissional. Assim, o desenvolvimento da Intervenção eNURSING torna-se fundamental, apresentando-se como uma ferramenta útil para os profissionais de saúde que atuam na área da reumatologia, permitindo um maior acesso às necessidades reais de cada pessoa com AR e facilitando a ligação entre os cuidados especializados e os cuidados primários de saúde.

5. Desenho da Intervenção

A incessante evolução dos cuidados de saúde resultou em um avanço significativo no desenvolvimento das intervenções de mudança de comportamento. Grande parte deste trabalho focou-se na elaboração de uma taxonomia baseada em evidências que engloba todas as técnicas de intervenção que podem ser incorporadas em intervenções complexas (Dugdale et al, 2016). Estas são definidas como intervenções com múltiplos componentes interativos. Outras dimensões de complexidade incluem a dificuldade na implementação e o número de níveis organizacionais que são alvo (Moore et al, 2015). Frequentemente utilizadas na área da saúde, estas intervenções podem promover mudanças comportamentais (Dugdale et al, 2016).

5.1. Como sustentar a mudança de comportamentos que se deseja

A saúde das pessoas com AR é complexa e multidimensional, devido às limitações significativas no que concerne aos cuidados fundamentais. Estas limitações podem surgir em diferentes contextos, como em domicílio, trabalho, ambiente hospitalar e comunidade. Por isso, é imperativo que os cuidados de Enfermagem sejam centrados na pessoa, sendo realizados numa perspetiva interativa e com uma tomada de decisão partilhada, o que implica a necessidade de intervenções complexas. Intervenções destinadas a mudar o comportamento são conjuntos coordenados de atividades que visam modificar padrões de comportamento específicos; são, portanto, complexas e possuem vários componentes interativos (Michie et al., 2011).

Para uma melhor compreensão Michie, Stralen & and West (Michie et al., 2011), elaboraram a "roda de mudança de comportamento", composta por três rodas concêntricas que se estabelecem como uma estrutura abrangente para a conceção de

intervenções (cf. figura 21). Esta engloba três componentes interativos: o primeiro, ao centro, facilita o diagnóstico do comportamento através das fontes identificadas, sendo elas: capacidade, motivação e oportunidade. A segunda roda apresenta as funções de intervenção, isto é, as atividades projetadas para modificar comportamentos. E, finalmente, a terceira roda onde se encontram as categorias políticas, que se referem às decisões tomadas pelas autoridades sobre as intervenções (Michie et al., 2011).

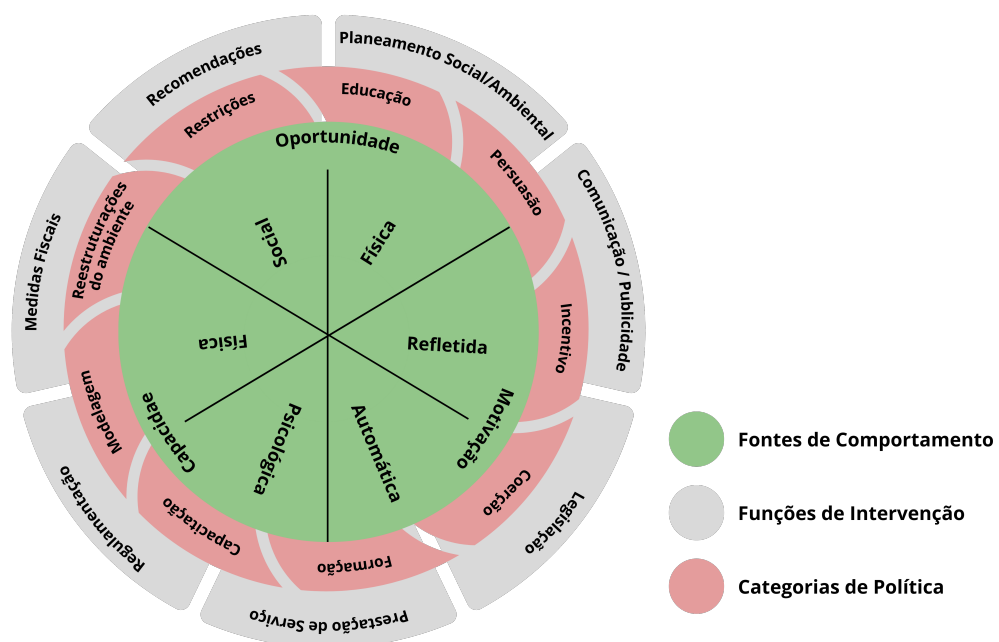


Figura 21 - Roda de Mudança de Comportamento, traduzido de "The behaviour change wheel" (Michie et al., 2011)

Resumindo, devemos, primeiro, perceber o problema através da identificação dos comportamentos a modificar, entender os comportamentos e, antes de projetar a intervenção, considerar toda a gama de intervenções eficazes e políticas de apoio. Finalmente selecionar e implementar a técnica de mudança de comportamento apropriada (Michie, Atkin & West, 2014).

A replicação, a implementação, a síntese de evidências e a identificação de componentes ativos, benefícios resultantes do uso da BCT, são todas necessárias para compreender melhor os efeitos e mecanismos das intervenções de mudança de comportamento e acumular conhecimento para informar o desenvolvimento de intervenções mais eficazes (Michie et al, 2013).

Os estudos realizados no âmbito da nossa tese e atrás descritos permitiram a identificação das necessidades das Pessoas com AR da consulta de Reumatologia do Centro Hospitalar onde foram concretizados os estudos, elencadas ao uso da telessaúde.

Neste capítulo, abordaremos os processos que almejamos implementar, enquadrados no segundo círculo da Roda de Mudança de Comportamento. Pretendemos que estes sejam capazes de auxiliar a Pessoa com AR na gestão da sua doença, promovendo uma melhoria na qualidade de vida e influenciando a mudança de práticas em saúde, especialmente na Enfermagem. Além disso, através de uma gestão não apenas reativa, mas também proativa, pretendemos reunir um conjunto de atividades estruturadas e integradas que focalizem na eficiência, efetividade, adequação técnico-científica e na monitorização de critérios de avaliação claramente definidos, mensuráveis e que proporcionem evidências objetivas das (in)conformidades da prática clínica (Akkari, 2018).

Visando garantir a qualidade, segurança, padronização e a possibilidade de replicação dos cuidados prestados em outros contextos, optamos por desenhar nossas intervenções seguindo o Sistema de Gestão de Qualidade norma ISO 9001 2015, focando na área que pretendemos implementar/melhorar: eNURSING (teleEnfermagem).

Um sistema é definido como um conjunto de partes interativas e interdependentes que compõem um todo coeso, orientado por metas e objetivos

comuns. Este sistema integra vários subsistemas, também interdependentes, funcionando como elos de uma corrente. O sucesso do sistema maior é determinado pelo desempenho de cada uma de suas partes; se uma falha, todo o sistema é afetado (Oliveira et al., 2020).

Os sistemas de qualidade consistem em elementos dinamicamente inter-relacionados que atuam sobre as entradas e, após o processamento, as transformam em saídas. O foco é assegurar que produtos, serviços e diversos processos atendam às necessidades dos usuários e às expectativas dos clientes, tanto externos quanto internos (Oliveira et al., 2020).

Um sistema de qualidade em saúde deve gerar melhorias nas seis dimensões da qualidade, de modo a que os cuidados de saúde sejam: eficazes, baseados no conhecimento científico; eficientes, prestados de forma a maximizar o uso de recursos e minimizar o desperdício; acessíveis, geograficamente atingíveis e num ambiente onde as competências e os recursos sejam adequados às necessidades; centrados na Pessoa, que levem em consideração as tendências e valores Pessoais do usuário e a cultura da comunidade; equitativos, cuja qualidade não se altera devido o questões relacionadas com características pessoais como sexo, raça, etnia, localização geográfica ou condições socioeconómicas e seguros, reduzindo riscos e danos às Pessoas (Akkari, 2018; APCER, 2015; Oliveira et al., 2020; ONS/APQ, 2015).

Ao desenvolver e implementar um sistema de gestão da qualidade, deve ser adotada uma abordagem por processos (cf. figura 22), o que contribuirá para a prossecução dos resultados pretendidos de forma eficaz e eficiente. Esta abordagem permite controlar as inter-relações e interdependências entre os processos do sistema, para que o desempenho global possa ser melhorado(ONS/APQ, 2015).

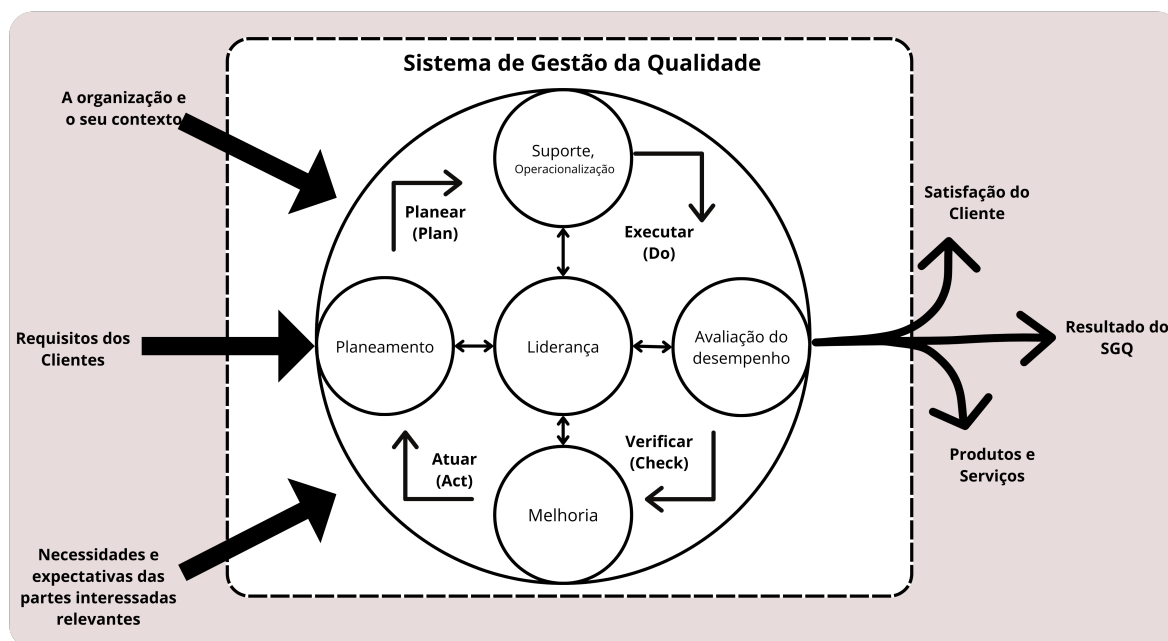


Figura 22 - Modelo de Sistema de Gestão da Qualidade baseado em processo (ISO 9001).

5.2. Mapa e interação dos processos de Qualidade - operacionalização

Prestar um serviço implica diversas etapas. A esta atividade denomina-se processo. Todo processo possui entradas e saídas. A entrada de um processo é, frequentemente, o resultado de um outro processo, e a saída de um processo é, habitualmente, a entrada para um subsequente. Um processo global pode ser composto por múltiplos processos ou subprocessos. Definimos processo como a transformação, com a adição de valor, de recursos em algo expectável. Em cada processo, é possível identificar a presença de três componentes: a entrada, o elemento a ser transformado; a própria transformação; e o resultado dessa transformação, ao qual nos referimos como saída (Akkari, 2018; Junior et al., 2012; Oliveira et al., 2020).

Tabela 107

Mapa de processo de eNURSING (teleEnfermagem)

Origem das entradas	Consulta de Reumatologia
Entradas	Pessoas com AR, família e/ou Pessoa significativa
Atividades	<ul style="list-style-type: none"> • Articular com a comunidade e cuidados de saúde primários, no garante da continuidade de cuidados; • Atuar de acordo com um plano de cuidados inerente à situação da Pessoa; • Capacitar a Pessoa com Artrite Reumatóide/família na autogestão da sua doença; • Capacitar a Pessoa com Artrite Reumatóide/família na gestão da atividade de vida diária; • Promover estilos de vida saudáveis; • Promover e implementar técnicas não farmacológicas de controlo da dor; • Promover a divulgação de instrumentos técnicos, auxiliares da vida diária; • Promover e realizar cuidados seguros; • Garantir o cumprimento do decreto relativo à confidencialidade de dados ("Lei n.º 59/2019 de 8 de agosto," 2019); • Garantir a adequação de meios digitais à Pessoa.
Saída	Pessoa com AR, família, Pessoa significativa
Recetores de saída	Comunidade local, cuidados de saúde primários

Descrição do Processo

Processo	Objetivos	Documentos Associados
Admissão e Acolhimento da Pessoa com AR	<ul style="list-style-type: none"> • Atender a todos os requisitos legais relevantes das autoridades de saúde; • Manter altos níveis de excelência dos padrões clínicos cumprindo protocolos /procedimentos • Promover um ambiente seguro para as Pessoas com AR, família e/ou Pessoa significativa; • Satisfazer as necessidades e as expetativas da Pessoa com AR/ família/ Pessoa significativa. • Atender/<i>treinar sobre</i> os requisitos necessários para o uso de meios digitais 	<ul style="list-style-type: none"> • Processo da Pessoa com AR doente (Sclínico) • Procedimento de acolhimento Institucional • Guia de acolhimento no serviço de reumatologia (a implementar – proposta criada pela investigadora)
Processo de Enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> • Detetar as necessidades da Pessoa com AR numa base holística e personalizada; • Analisar as necessidades afetadas da Pessoa com AR de modo a possibilitar uma correta planificação das Intervenções de Enfermagem; • Analisar a capacidade da Pessoa com AR e/ou família prestar cuidados no domicílio e desta forma determinar a necessidade de intervenção profissional; • Facilitar a comunicação intra e interdisciplinar pelo registo das ações de Enfermagem; • Proporcionar um método de avaliação dos cuidados de Enfermagem. 	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliação Inicial (Sclínico) • Padrão de Documentação (CIPE) - Constam dos registos da CIPE a enunciação de problemas identificados, ao estabelecimento do plano de ação com vista à satisfação das necessidades identificadas e registo da sua avaliação. <p>A CIPE permite o registo das notas de evolução de Enfermagem ao longo das</p>

		consultas de Enfermagem, presenciais ou não. <ul style="list-style-type: none"> • Escalas: EVA, HAQ, HADS, EQ-5D, MAT.
Consulta de eNURSING	<ul style="list-style-type: none"> • Detetar as necessidades da Pessoa com AR, em contexto comunitário e de domicílio; • Facilitar a comunicação com a Pessoa com AR/família, garantindo um seguimento adequado e individualizado; • Promover e avaliar a adesão terapêutica; • Facilitar a comunicação intra e interdisciplinar através do registo das ações de Enfermagem. 	<ul style="list-style-type: none"> • Processo digital da Pessoa com AR (Scĺnico) • Escalas: EVA, HAQ, HADS, EQ-5D, MAT.
Aplicação Digital para telemóvel	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar meios alternativos de capacitação das Pessoas com AR • Melhorar a autogestão da Pessoa com AR através de uma aplicação informacional, com recurso a alertas terapêuticos, vídeos informativos • Criar alertas visuais (semáforos) que orientem a Pessoa com AR na sua autogestão 	<ul style="list-style-type: none"> • Evidência utilizada para a construção dos textos orientadores para a autogestão da Pessoa com AR (a realizar por vários peritos da equipa multidisciplinar - Enfermeiros, médicos, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, psicólogos...)
Referenciação para a Comunidade	<ul style="list-style-type: none"> • Garantir a articulação com os CSP, potenciadora da continuidade de cuidados da Pessoa com AR. • Utilizar os recursos da comunidade de forma eficaz e adequada. 	

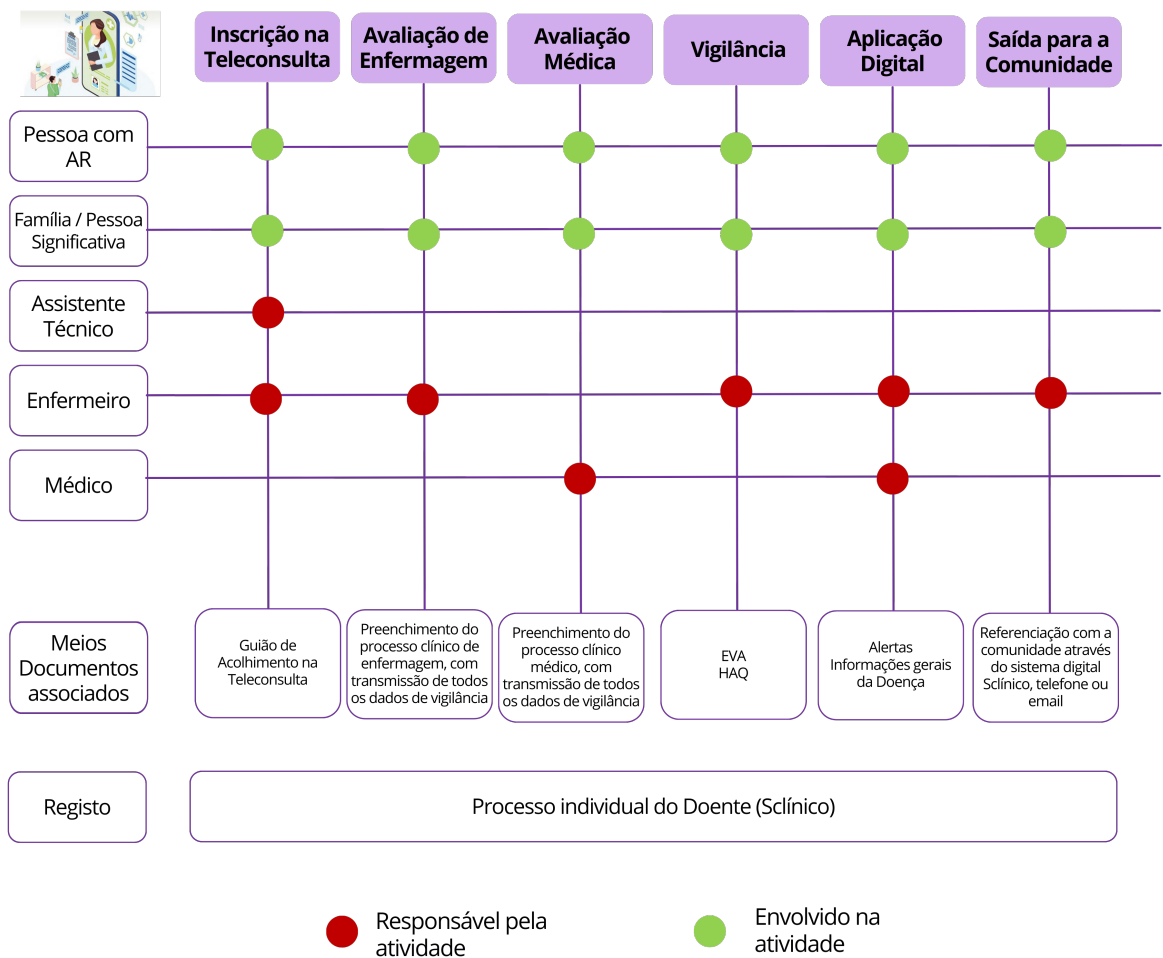


Figura 23 - Mapeamento visual dos processos

5.3. Conceptualização e implementação de processos eNURSING agregados a um sistema de gestão da qualidade (SGQ)

5.3.1. Estrutura Documental.

A Estrutura Documental ou Pirâmide de Documental é uma representação hierárquica dos documentos que compõem o SGQ, nomeadamente o manual da Qualidade (inicia a estrutura documental e proporciona toda a integração no serviço, sua política de gestão e o próprio SGQ), processos (descrevem as atividades do serviço e garantem a correta interação dos seus diversos componentes), procedimentos e instruções de trabalho (descrevem pormenorizadamente as atividades dos processos),

protocolos de atuação e outros (documentos de suporte para a melhoria contínua da qualidade no Sistema de prestação de cuidados), impressos/registos (suporte para os registos associados às atividades, encontrando se disponíveis em formato eletrónico).

5.3.1.1. Controlo de documentos (aprovação, emissão e alteração de documentos).

Todos os documentos/ informações, antes de serem impressos/divulgados, deverão ser aprovados pelo Diretor da Unidade de Reumatologia, pela Enfermeira Gestora do Serviço e pelo Enfermeiro Diretor, através de assinatura. Todas as modificações necessárias implicarão nova edição. A edição dos documentos será identificada no rodapé de cada página, após o código do documento.

As novas edições dos documentos mencionarão as alterações relevantes relativamente à última edição no quadro das modificações. No caso dos Modelos, as alterações constarão da Listagem Geral de Documentos. O Responsável da Qualidade zelarà para que todos documentos sejam revistos, com uma periodicidade mínima trianual, por quem os elaborou. A gestão de todo o sistema documental estará apoiada na Listagem Geral de Documentos onde se encontraram todos os dados relevantes para garantir a legibilidade, distribuição e para prevenir a utilização indevida de documentos obsoletos. Toda a documentação de Origem Externa será controlada através da Listagem Geral de Documentos.

A unidade de Reumatologia mantém-se atualizada, no que respeita à legislação aplicável às atividades desenvolvidas, através do Centro Hospitalar que integra, sendo a segurança dos dados do sistema informático assegurada pelo Gabinete de Informática do mesmo.

5.3.1.2. Controlo dos registos.

Os registos estabelecidos, no sistema de gestão da qualidade e na legislação aplicável, deverão ser mantidos para proporcionar evidências da conformidade com os requisitos e da eficácia do sistema de gestão da qualidade. A legibilidade dos registos deverá ser garantida pelo Responsável da Qualidade que supervisionará a sua identificação e arquivo de modo a serem prontamente recuperáveis, garantindo a sua proteção. Os registos podem ser, após o tempo de retenção, eliminados pelo Responsável da Qualidade, que garante que os dados confidenciais não são revelados.

5.3.2. Responsabilidade da Gestão.

5.3.2.1. Comprometimento da Gestão.

A Administração do Centro Hospitalar, através do seu representante no serviço, deverá ser a primeira responsável por assegurar a implementação, o funcionamento, o desenvolvimento do Sistema de Gestão da Qualidade, no sentido de proporcionar condições para o envolvimento de toda a organização no processo de melhoria contínua.

O comprometimento da gestão no desenvolvimento e implementação do SGQ pode ser visto no conjunto dos seguintes aspetos:

- Comunicação à organização da importância dos requisitos dos clientes e dos requisitos legais e regulamentares;
- Estabelecimento da política da qualidade, assegurando que os objetivos da qualidade são estabelecidos e são coerentes com a política;
- Revisão do SGQ;
- Disponibilização dos recursos necessários.

5.3.2.2. Focalização na Pessoa com Artrite Reumatóide.

As comunicações com a Pessoa com AR, para além das decorrentes da normal relação Terapêutica, são várias:

- Avaliação da literacia digital e dos meios de que dispõe;
- Informação relativa à teleconsulta de Enfermagem;
- Informação relativa à aplicação digital para telemóvel e formas de acesso;
- Informação sobre os procedimentos e tratamentos a realizar;
- Ações de capacitação nos seus autocuidados e gestão da AR;
- Processamento de reclamações;
- Avaliação da satisfação.

Dado o perfil etário e de literacia da nossa população, é mandatário, nos momentos de consulta de Enfermagem presencial, realizar a avaliação da literacia digital da Pessoa com AR, bem como os meios de que possui (ex.: telefone, telemóvel, computador...), por forma a desenvolvermos uma teleconsulta de forma dirigida e adequada, devendo a informação sobre os meios eNURSING ser realizada através de informação escrita que consta de panfletos à disposição da Pessoa com AR.

Para além desta, existe sempre informação específica e personalizada decorrente da avaliação das necessidades individuais. Após os momentos de capacitação, deverá haver a preocupação de avaliar se a Pessoa com AR conseguiu processar a informação transmitida.

O processamento de reclamações é sempre da responsabilidade da gestora do serviço que, eventualmente, as pode encaminhar na hierarquia da organização e as

reclamações devem ser sempre registradas, sendo que as verbais estarão sujeitas à elaboração de um Boletim de Ocorrência. A avaliação da satisfação da Pessoa com AR deverá apoiar-se em inquéritos realizados que serão analisados anualmente em sede de relatório anual de atividades.

5.3.2.3. Política de Qualidade.

Com o objetivo de melhorar o seu desempenho a nível da sua atividade assistencial, a Unidade de Reumatologia assume o compromisso de implementação de um SGQ. A máxima satisfação das Pessoas com AR, seus familiares e/ou Pessoa significativa, traduz um marco importante para o serviço, no que respeita ao conceito da qualidade e a evolução do conhecimento e o maior acesso a informação por parte das Pessoas com AR leva a que a exigência seja cada vez maior.

Assim sendo, cabe à Unidade de Reumatologia procurar e implementar processos que visem a qualidade, baseada na evidência científica. A política da qualidade tem de ser marcante, de modo a vigorar no serviço com uma lei focada na satisfação da Pessoa com AR. Além disso, deve ter explícito o compromisso da organização em cumprir os requisitos e procurar a melhoria contínua da eficácia do SGQ e estar concordante com a cultura organizacional.

A redação da política da qualidade deve ser clara, de forma a dar a entender a razão da organização e os seus objetivos, e deve obter, periodicamente, revisões de acordo com as mudanças sentidas na organização.

5.3.2.4. Planeamento.

A unidade de Reumatologia, tendo em vista melhorar o seu desempenho, determinou ser fundamental a implementação de um SGQ, determinação que foi reconhecida como uma necessidade para o serviço, tendo em vista o reconhecimento e a satisfação das necessidades das Pessoas com AR e outras partes interessadas. Para que o SGQ seja eficaz e eficiente, é essencial que esteja integrado no sistema de gestão da organização. Para implementação de um Sistema de Gestão da Qualidade pela ISO 9001 na unidade de Reumatologia, a organização deve começar por definir o âmbito de aplicação do Sistema, verificando os procedimentos já existentes e em que medida estes satisfazem ou não, os requisitos da Norma. De seguida, procede à identificação e descrição de todos os processos envolvidos, em termos de requisitos do cliente, controlos a monitorizar e evidências a reunir, consolidando a implementação do Sistema, para que este cumpra na íntegra os requisitos da Norma ISO 9001.

As atividades de planeamento devem estar documentadas, para que se entendam os procedimentos, práticas, técnicas e métodos utilizados pelo serviço, requisito este que pode ser dividido em três partes:

1. Breve descrição das atividades de planeamento, remetendo para a eventual documentação existente;
2. Descrição da documentação de suporte ao SGQ, justificando as opções tomadas, a estrutura resultante e as inter-relações;
3. Abordagem por processos em que a organização deve descrever as formas de funcionamento e interligações da rede de processos e como através dela consegue Sistema de Gestão da Qualidade atingir os objetivos pretendidos.

O SGQ deve identificar as fases, as Pessoas e/ou grupos responsáveis por cada fase/atividade, bem como as entradas e saídas de cada fase com as respectivas revisões, verificações, os seus conteúdos, participantes e ainda as formas de análise e decisão. Os canais de comunicação entre os diversos grupos e/ou Pessoas a atuar dentro do mesmo projeto devem estar claramente definidos em termos de responsabilidades, de informações a transmitir, das reuniões a realizar, bem como dos pontos do projeto em que é exigida a participação de diversos intervenientes. É particularmente relevante a definição clara das formas de verificação e revisão a realizar ao longo das diversas fases.

Assim sendo, iremos proceder à elaboração do Manual de Qualidade da Unidade de Reumatologia. Sendo este um documento único e exclusivo que inclui a Política e os objetivos da qualidade, deve descrever genericamente de que forma o Centro Hospitalar dá cumprimento aos requisitos da Norma e conter como elementos: o campo de aplicação do SGQ, as exclusões aos requisitos da norma, os procedimentos do SGQ, ou pelo menos a referência aos mesmos, a descrição dos processos e das suas interações.

5.3.2.5 Responsabilidade, autoridade e comunicação.

De acordo com a norma de referência, todas as responsabilidades e autoridades são definidas e comunicadas dentro da organização e asseguradas pela gestão de topo (ONS/APQ, 2015).

5.3.2.6. Representante da Gestão.

A Gestão de topo da organização irá desempenhar um papel vital na gestão da qualidade da unidade de Reumatologia, sendo responsável pela definição da política da qualidade e pela comunicação da mesma a todo o Centro Hospitalar, competindo-lhe

garantir que o sistema é implementado e mantido, bem como facultar os meios internos de verificação do projeto, do processo e do produto (inspeções e ensaios), independentemente dos executantes diretos dos trabalhos em análise.

5.3.2.7. Comunicação Interna.

A comunicação interna na unidade de Reumatologia será realizada através de 3 tipos de registo:

- Relatórios semanais;
- Reuniões trimestrais com a equipa de saúde, das quais serão redigidas atas;
- Ocorrências.

Nos relatórios semanais, realizar-se-á o registo de situações que importa garantir e que são transmitidas. Possuem a identificação do emissor e dos recetores que, após tomarem conhecimento, os encaminham ao Responsável da Qualidade para arquivo.

As atas de reunião servem para o registo de reuniões que sejam relevantes para o serviço e/ou sistema de gestão da qualidade.

As ocorrências têm por objetivo o registo de qualquer situação que implique uma correção, são registadas em impresso próprio (modelo da instituição) pelo elemento que deteta o problema. Se é uma ocorrência de âmbito técnico, deve ser entregue, para processamento, à Enfermeira Gestora do serviço. Noutra tipo de ocorrências, deve ser dado conhecimento à Coordenação ou, na sua impossibilidade, ao Diretor da unidade de Reumatologia. As ocorrências devem ser classificadas, consoante o modelo em uso na instituição, pelo elemento responsável pelo seu processamento, podendo, ou não, dar

origem a ações corretivas ou preventivas. Uma vez encerradas, as ocorrências devem ser entregues ao Responsável da Qualidade para arquivo.

5.3.3. Gestão de recursos.

5.3.3.1. Recursos materiais.

A implementação de processos eNURSING requer um conjunto de recursos materiais, afetos à unidade de reumatologia:

- Telefone portátil com extensão direta;
- Telemóvel com câmara e internet;
- Computador com acesso à internet;
- Câmara Web.

5.3.3.2. Recursos humanos.

Para a implementação de processos eNURSING, será necessário o envolvimento de vários elementos da equipa de saúde, nomeadamente:

- Equipa de Enfermagem

Conta com 1 Enfermeira Especialista em Enfermagem Comunitária e 4 Enfermeiras. Praticam um horário semanal de 35 horas e deverão estar de serviço, no período de manhã e da tarde, 2 elementos, por forma a dar resposta às necessidades da população que servem, em particular das Pessoas com AR.

- Equipa Médica

A equipa médica é constituída por 4 Médicos especialistas em Reumatologia, um deles o Diretor da Unidade, e 2 Médicas internas da especialidade.

Durante as consultas, sempre que solicitado, os médicos prestam colaboração aos serviços de internamento.

- Assistente Operacional

A equipa de Assistentes Operacionais é constituída por quinze elementos. Praticam um horário semanal de 35 horas e, apesar de não estarem afetos exclusivamente à unidade de reumatologia, dão apoio à mesma nos seus períodos de funcionamento.

- Assistente Técnico

Existe uma funcionária administrativa que dá apoio à unidade de Reumatologia.

- Equipa Informática

O envolvimento do gabinete de apoio aos serviços de informação da Enfermagem, constituído por 2 Enfermeiros, bem como dos Informáticos de que o Centro Hospitalar dispõe, é fulcral não só para o normal desenvolvimento da teleconsulta, como para todo o apoio que irá ser necessário na construção da aplicação digital para telemóvel, que ficará afeta ao Centro Hospitalar.

5.3.3.3 Infraestrutura e ambiente de trabalho.

A unidade de Reumatologia deverá funcionar no setor 1 da consulta externa, onde ocupará:

- 5 gabinetes Médicos, com telefone e computador com webcam e acesso à internet;
- 2 gabinetes de Enfermagem, com telefone e computador com webcam e acesso à internet;

- 1 sala de procedimentos (técnicas), com uma marquesa elétrica, um ecógrafo com sonda, 1 microscópio, 1 computador com webcam e acesso à internet.

E irá usufruir de outras infraestruturas presentes, nomeadamente:

- 2 Wc para utentes;
- 1 sala de sujios;
- 1 secretariado.

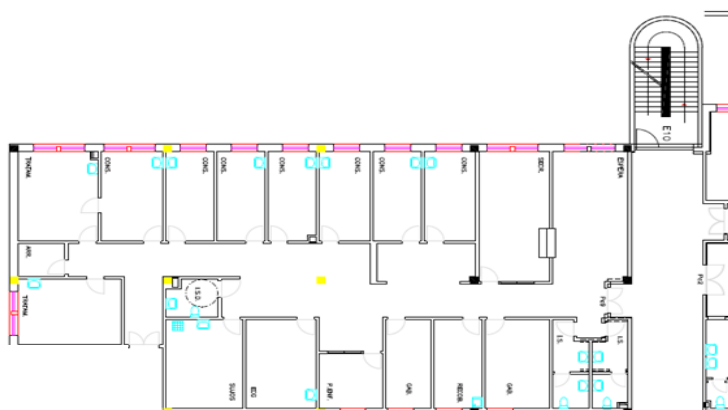


Figura 24 - Planta do setor onde se localiza a unidade de reumatologia

5.3.4. Planeamento de realização do Serviço.

Distribuição de Processos	
Profissionais	Atividade
Assistente Técnico, Enfermeiro, Médico	Admissão e acolhimento da Pessoa com AR
Enfermeiro	Processo de Enfermagem
Enfermeiro	Teleconsulta de Enfermagem
Enfermeiro; Médico; Equipa Informática	Aplicação eNURSING para telemóvel
Enfermeiro; Médico	Referenciação para a comunidade
Enfermeiro	Avaliação dos Resultados

Processo de admissão da Pessoa com AR à teleconsulta de Enfermagem

A admissão da Pessoa com Ar à consulta de Enfermagem realiza-se por referência do Médico especialista em Reumatologia.

Na primeira consulta de Enfermagem, será disponibilizado à Pessoa com AR um guia de acolhimento com informações relativas à equipa de referência que a irá seguir, as formas de contacto com o serviço (telefone e email), o funcionamento das consultas presenciais e da teleconsulta e a aplicação eNURSING.

Avaliadas e reunidas as condições de uso de eNURSING (aplicação de escala de literacia digital e pedido de informação sobre meios digitais de que dispõe), deverá assinar um termo de consentimento informado (modelo em uso no centro hospitalar).

Processo de Enfermagem

Os cuidados de Enfermagem prestados na Unidade de Reumatologia têm como referência o modelo teórico do Autocuidado de Orem. O método de trabalho utilizado é o método individual de cuidados, tendo sempre subjacente o espírito de equipa.

Os cuidados de Enfermagem prestados às Pessoas com AR são globais e individualizados, utilizando para isso o método científico de resolução de problemas, vulgarmente chamado de Processo de Cuidados de Enfermagem, alicerçado no perfil de competências específicas para o cuidar de Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica, e que tem como objetivos:

- Identificar as necessidades das Pessoas com AR, seus cuidadores e familiares;

- Promover intervenções junto de Pessoas com AR, cuidadores e seus familiares;
- Promover parcerias terapêuticas com a Pessoa com AR, cuidadores e família;
- Respeitar a singularidade e autonomia individual, quando responde a vivências individuais específicas;
- Negociar objetivos/metas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico;
- Reconhecer os efeitos da natureza do cuidar em Pessoas com AR, nos seus cuidadores e familiares, sobre si e outros membros da equipa, e responder de forma eficaz;
- Facilitar a comunicação intra e interdisciplinar pelo registo das intervenções de Enfermagem;
- Proporcionar um método de avaliação dos cuidados de Enfermagem.

Este é um processo dinâmico e contínuo que envolve várias fases, necessitando de suporte para os registos, que são realizados em processo digital e individual da Pessoa com AR, através do sistema Sclínico.

Teleconsulta de Enfermagem

A teleconsulta de Enfermagem tem como alvo a Pessoa com AR, família e/ou Pessoa significativa.

Na primeira consulta de Enfermagem presencial, a Pessoa será informada sobre a possibilidade de realização de teleconsulta, avaliada a literacia digital da Pessoa através

da escala de literacia digital eHEALS (Diogo Brandão, 2016), avaliada a disponibilidade de meios digitais e solicitada a assinatura do consentimento informado.

A teleconsulta de Enfermagem pode ser solicitada pela Pessoa com AR, através de contacto prévio com o serviço ou marcada pelo Enfermeiro, mediante as necessidades identificadas.

A vigilância realizada pressupõe, sempre que necessário, o uso das seguintes escalas:

- EVA – Para avaliação e monitorização da dor;
- HAQ – Para avaliação da (in)capacidade funcional;
- HADS – Para avaliação da presença de sinais e sintomas de ansiedade e depressão;
- EQ-5D – Para avaliação da qualidade de vida;
- MAT – Para avaliação da adesão terapêutica.

Aplicação eNURSING para telemóvel

A aplicação eNURSING para telemóvel será construída com o apoio dos engenheiros informáticos do Centro Hospitalar, ficando sob a alçada e domínio desta empresa.

Tem como alvo todas as Pessoas com AR e seus familiares / cuidadores, desde que capazes e capacitados para a usar.

Será constituída por vários módulos, a saber:

- Informações sobre a AR;
- Conselhos informativos sobre medicação biológica;

- Conselhos informativos sobre hábitos de vida saudáveis;
- Sistema de alertas de medicação e vacinas;
- Vídeos sobre como lidar com a doença;
- Secções de jogos sobre a AR.

A aplicação será constantemente monitorizada pela equipa de reumatologia, que ficará responsável pela sua atualização de 3 em 3 anos, ou sempre que se justifique, pela existência de novas evidências.

Referenciação para a comunidade

A referenciação para a comunidade será realizada através da partilha de informação no sistema de informação Sclínico ou, sempre que a instituição não partilhe do mesmo sistema, através de contacto telefónico e/ou email e carta de Enfermagem transportada pela Pessoa com AR.

5.3.4.1 Procedimentos relacionados com as Pessoas com AR.

Procedimento 1 - Acolhimento das Pessoas com AR na teleconsulta de Enfermagem;

Procedimento 2 - Avaliação da literacia digital e dos meios digitais de que a Pessoa com AR dispõe;

Procedimento 3 - Monitorização da Dor;

Procedimento 4 - Avaliação da (in)capacidade digital;

Procedimento 5 - Avaliação da presença de sinais e sintomas de ansiedade e depressão;

Procedimento 6 – Avaliação da qualidade de vida;

Procedimento 7 – Avaliação da adesão terapêutica;

Procedimento 8 - Referenciação para a comunidade.

5.3.4.2 Aquisição de bens e serviços.

A encomenda de produtos consumíveis/farmácia e serviços de apoio são realizadas on-line pelo sistema GHAF para a Repartição de Aprovisionamento e Serviço de Instalações e Equipamento do Centro Hospitalar. A requisição de Serviços Médicos é realizada por requisição interna digital para os seguintes Serviços: Laboratório de Patologia Clínica, Imagiologia e Serviço de Sangue e Medicina Transfusional, Serviços farmacêuticos. A requisição de Serviços Médicos ao exterior é realizada em modelo próprio do Centro Hospitalar.

5.3.4.3. Fornecimento do serviço.

Foram identificados os seguintes tipos de fornecedor:

- Serviços de Apoio (informática...);
- Equipamentos;
- Serviços Médicos (imagiologia, análises clínicas...);
- Serviços Farmacêuticos.

5.3.5. Controlo dos equipamentos de medição e monitorização.

Os critérios de avaliação relativos aos Fornecedores de Serviços de Apoio são:

- Competência Técnica;
- Capacidade de Resposta Manual da Qualidade.

Os critérios de avaliação relativos aos Fornecedores de Equipamento são:

- Desempenho do equipamento;
- Capacidade de resposta na assistência técnica.

Os critérios de avaliação relativos aos Fornecedores de Consumíveis são:

- Qualidade dos produtos;
- Cumprimento de prazos de entrega.

Os critérios de avaliação relativos aos Fornecedores de Serviços Médicos são:

- Competência técnica reconhecida pela Coordenação;
- Certificação pela ISO 9001:2015;
- Cumprimento dos prazos definidos.

5.3.6. Medição, análise e melhoria.

5.3.6.1. Avaliação da satisfação das Pessoas com AR.

O processamento de reclamações é sempre da responsabilidade da Coordenação do serviço que, eventualmente, as pode encaminhar na hierarquia da organização, devendo as mesmas ser registadas. As verbais devem sempre ser sujeitas à elaboração de um Boletim de Ocorrência.

A avaliação da satisfação da Pessoa com AR será apoiada em inquéritos realizados, que serão analisados anualmente em sede de relatório anual de atividades.

5.3.6.2. Auditoria interna.

Auditoria, segundo a Apcer (2010), entende-se como sendo o processo sistemático, independente e documentado para obter evidências de auditoria e respetiva avaliação objetiva, com vista a determinar em que medida os critérios são satisfeitos.

Segundo a Norma NP EN ISO 9001, as auditorias internas devem ser conduzidas pela organização, em intervalos planeados, para ser possível a determinação de vários elementos de gestão da qualidade, nomeadamente: se o SGQ se encontra conforme, as disposições planeadas (objetivos da qualidade e requisitos para o produto; estabelecimento de processos e documentos, proporcionando os recursos necessários para o produto; verificação, monitorização, medição, inspeção e ensaio específicos do produto; registos para ilustrar a evidência de que os processos de realização e o produto resultante vão ao encontro dos requisitos), com os requisitos da Norma e com os requisitos da qualidade estabelecidos pela organização. Os auditores destacados para efetuar este tipo de avaliações devem ter formação de gestão da qualidade e, igualmente importante, devem ser independentes da área que irão auditar, uma vez que a sua postura tem de ser imparcial.

As auditorias visam, também, a melhoria contínua, ponto fundamental no processo de implementação de um SGQ, dado ser importante existir "(...) uma evolução progressiva, dinâmica e consolidada do SGQ (...)" que só se torna executável através da capacidade de demonstrar que "(...) a informação disponível sobre o desempenho do sistema está compilada, é disponibilizada, analisada e utilizada para fins de melhoria ao nível dos produtos/serviços, das instalações, dos equipamentos, dos processos, dos materiais, dos métodos e dos meios (...)" (Sousa, 2012: p.20).

5.3.6.3. Monitorização e medição dos processos.

Para que os resultados sejam fiáveis, é necessário definir atividades de monitorização e medição, pelo que a unidade de Reumatologia terá de elaborar atividades de verificação da conformidade de serviços, como a aplicação de escalas para

avaliar a evolução da Pessoa com AR, no respeitante à melhoria da sua capacidade de autogestão e autoeficácia.

5.3.6.4. Análise de dados.

A Unidade de Reumatologia irá assegurar que os dados relativos a: Satisfação dos clientes; Desempenho dos fornecedores; Conformidade dos serviços com as disposições aplicáveis; Desempenho dos processos de prestação de assistência; Desempenho de projetos são recolhidos, analisados e disponibilizados de forma a ser identificada a eficácia do Sistema de Gestão da Qualidade e servirem de suporte à tomada de decisões sobre os processos de melhoria contínua do serviço.

5.3.6.5. Melhoria Contínua.

A unidade de reumatologia deverá melhorar continuamente a eficácia do sistema de gestão da qualidade através da utilização da política da qualidade, dos objetivos da qualidade, dos resultados das auditorias, da análise dos dados, das ações corretivas e preventivas e da revisão pela gestão, de acordo com a NP EN ISSO 9001:2015, devendo adotar este conceito como um forte interveniente da cultura organizacional sendo sempre necessária a colaboração dos profissionais da organização, possuidores de uma boa formação na área da qualidade, bem como um reconhecimento efetivo das melhorias ocorridas e das que podem ser potenciadas (ONS/APQ, 2015).

A Norma propõe uma recolha e análise de dados capazes de demonstrar a adequação e a eficácia do SGQ, por forma a ser possível a avaliação das áreas onde pode ser efetuada a melhoria contínua da eficácia deste sistema. Devem estar incluídos dados relativos à satisfação do cliente, à conformidade com os requisitos, às características e

tendências dos processos e produtos, incluindo oportunidades para ações preventivas (ONS/APQ, 2015).

5.3.6.6. Ações corretivas e preventivas.

A implementação de ações corretivas prevê uma investigação e identificação das causas dos problemas, para, futuramente, assegurar a eficácia de todos os processos do SGQ, uma vez que nem sempre o que é planejado se concretiza de acordo com o previsto. As causas dos problemas podem ser agrupadas em dois importantes pontos: por um lado, as que surgem em consequência do não seguimento das instruções de trabalho e dos planos previamente estabelecidos; por outro, as que advêm da inadequação ou inexistência dos procedimentos, das instruções de trabalho e dos planos (Apcer, 2010).

5.3.7. Revisão pela Gestão.

O Gestor da Qualidade deverá elaborar anualmente o “Balanço da Qualidade” e nele descrever o desempenho e as principais ocorrências no domínio da Qualidade, nomeadamente: Informação relativa às necessidades, expectativas e satisfação do cliente; Desempenho dos processos existentes no serviço baseados nas medições e nos Indicadores de Desempenho aplicáveis; Conformidade dos serviços prestados com os requisitos aplicáveis, resultante quer das medições efetuadas ao longo da sua prestação, quer do tratamento das não conformidades detetadas na sua concretização.

O Balanço da Qualidade será usado para avaliar o desempenho e decidir sobre ações e processos de melhoria, para efetuar o seguimento dos Objetivos da Qualidade e, anualmente, para rever o Sistema de Gestão da Qualidade.

6. Conclusão integrativa

A Enfermagem é uma disciplina e uma profissão cujo foco se encontra no cuidado de pessoas que, em contínua interação com o seu ambiente, vivenciam experiências de saúde. O conhecimento atualizado e constante só é possível mediante a execução de estudos de investigação nas diversas áreas científicas. Numa lógica de envolvimento e centralização dos cuidados nas pessoas com AR, o uso de métodos mistos não só permitiu avaliar criticamente o contexto atual e usar de forma consciente, explícita e criteriosa as melhores evidências disponíveis para tomar decisões sobre as intervenções de enfermagem a utilizar, como também fundamentar as mesmas com base no parecer das pessoas com AR e nos peritos em reumatologia e doença crónica.

A qualidade de vida, relacionada com a saúde, apresenta-se como um conceito amplo e complexo, centrado na saúde física e psicológica, grau de independência, interações sociais, crenças pessoais e ambiente. Apesar do impacto negativo que a perda de autonomia funcional das pessoas com AR possa ter na qualidade de vida da pessoa afetada, as estratégias de tratamento atuais melhoram significativamente o seu quotidiano, assegurando um controlo mais eficaz da doença. Em síntese, na nossa amostra, a autonomia funcional emergiu como preditora da qualidade de vida, associando-se positivamente a esta, mais concretamente nas dimensões “comer”, “deambular” e “higiene pessoal”. A ansiedade e a depressão também surgiram como preditores da QDV em pessoas com AR, com os resultados do estudo a evidenciar que a saúde mental destas pessoas influencia a sua QDV. Torna-se, por isso, crucial a avaliação periódica da existência de comportamentos ansiosos e depressivos nestas pessoas, de modo a promover a sua QDV, atenuando, em particular, comportamentos depressivos. O

enfermeiro assume um papel vital neste contexto, agindo como elo de ligação entre a equipa multidisciplinar e a pessoa com AR e potenciando as suas competências e habilidades.

A satisfação das pessoas com os serviços é cada vez mais valorizada, pois representa um indicador de qualidade e segurança em saúde. Globalmente, os utentes mostraram-se satisfeitos com os cuidados prestados, com uma percentagem elevada a expressar satisfação global com a consulta de ambulatório. Face aos resultados obtidos, é importante sublinhar a necessidade de investimentos que conduzam a tempos de espera menores, uma vez que se identificaram valores significativos de insatisfação neste aspeto. É vital investigar o nível de satisfação dos utentes para se introduzirem alterações e/ou ajustes nos cuidados prestados, visando uma maior satisfação daqueles que recorrem à consulta externa de Reumatologia e elevando a excelência nos cuidados prestados. Também é essencial perceber os pontos fortes e fracos que possam influenciar essa satisfação, de forma a criar estratégias de mudança que levem a ganhos em saúde.

A e-literacia em saúde oferece vantagens que potenciam a prevenção, proteção e promoção da saúde. As intervenções e-nursing surgem como uma oportunidade no acompanhamento às pessoas com AR, considerando a sua flexibilidade e permitindo o acesso independentemente do tempo, restrições geográficas e de mobilidade. Contudo, para que estes recursos sejam eficazes na promoção e gestão dos cuidados de saúde, deve-se levar em conta características da população como a sua literacia digital, necessidades de formação em saúde e acessibilidade a recursos digitais. Surge, assim, a necessidade de se criarem intervenções de Enfermagem específicas e ajustadas à pessoa com AR, com o intuito de promover a sua autonomia funcional, saúde mental, satisfação, literacia e qualidade de vida. As condições clínicas em análise também devem ser tidas em conta aquando do planeamento de ações educativas/formativas dirigidas à pessoa, à família/cuidador e aos profissionais de saúde. Em conclusão, com base nos estudos realizados, a investigação culminou no desenho de intervenções de telessaúde, através de processos num sistema de gestão de qualidade, o que favorecerá a obtenção dos resultados almejados de forma eficiente. Esta abordagem permite gerir as inter-relações e interdependências entre os processos do sistema, de modo que o desempenho global seja otimizado e implementado com segurança e eficácia.

7. Limitações do estudo e Sugestões para futuras investigações

Conscientes de que a perfeição é um ideal que exige busca e empenho constantes, e que nem sempre é possível atingir, procurámos obter feedback crítico de coautores, revisores, da comunidade científica e, em alguns momentos, dos próprios pacientes em toda a produção desenvolvida na nossa investigação. Os desafios pessoais e profissionais, e em particular aqueles decorrentes da pandemia que nos afetou a todos, obrigaram a ajustar o projeto inicialmente delineado, bem como a forma de aceder aos participantes. Esta situação não só limitou o número da amostra, mas também o próprio estudo, que ainda necessita da implementação do desenho das intervenções eNURSING planeadas, e do estudo piloto e de viabilidade. Este último será realizado numa fase posterior, com o aval da gestão de topo do centro hospitalar da zona norte onde a investigação teve lugar. Os desafios trazidos pela pandemia aceleraram mudanças na forma como prestamos cuidados e abriram inúmeras oportunidades para oferecer cuidados mais centrados no paciente e mais flexíveis. Para apoiar a prestação de cuidados de telessaúde de qualidade para pessoas com AR neste novo contexto, descrevemos estratégias para a modificação e utilização da atividade da doença da AR e medidas do estado funcional. Considerando os resultados deste estudo e as características da sua amostra, podemos afirmar a viabilidade do desenvolvimento de um projeto piloto com potencial de expansão no domínio da saúde digital, que contribuirá para a implementação das intervenções e-nursing. Estas revelam-se, na atualidade, ao nível micro, como uma estratégia de proximidade e mais económica na gestão clínica, contribuindo assim para a sustentabilidade dos sistemas de saúde. Ao nível macro, asseguram o cumprimento dos objetivos do milénio. Para futuras investigações, sugere-se auditar as práticas clínicas, avaliar a continuidade dos cuidados,

envolver a academia e a comunidade terapêutica na monitorização das necessidades e satisfação dos utentes, explorar a validade da atividade da doença adaptada e medidas de estado funcional para a AR, bem como desenvolver estratégias para apoiar pessoas com AR, enfermeiros, médicos e outros profissionais de saúde em ambientes virtuais.

8. Referências Bibliográficas

- Ahmed, S., Grainger, R., Santosa, A., Adnan, A., Alnaqbi, K. A., Chen, Y. H., Kavadiachanda, C., Kaw, N. S. K., Kelly, A., Khan, S. E. A., Masri, B., Nakarmi, S., Parlindungan, F., Rahman, N., So, H., Soroush, M. G., Thilakarathne, A. S., & Traboco, L. (2022). APLAR recommendations on the practice of telemedicine in rheumatology [Article]. *International Journal of Rheumatic Diseases*, 25(3), 247-258. <https://doi.org/10.1111/1756-185X.14286>
- Akkari, A. (2018). *Sistemas de Gestão de Qualidade* (E. e. D. E. S.A., Ed.).
- Aletaha, D., Neogi, T., Silman, A. J., Funovits, J., Felson, D. T., Bingham, C. O., 3rd, Hawker, G. (2010). 2010 Rheumatoid arthritis classification criteria: an American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism collaborative initiative. *Arthritis Rheum*, 62(9), 2569-2581. doi: 10.1002/art.27584
- Almeida, S. (2017). *Estatística Aplicada à Investigação em Ciências da Saúde*. Lusodidacta.
- Anvar, N., Matlabi, H., Safaiyan, A., Allahverdipour, H., & Kolahi, S. (2018). Effectiveness of self-management program on arthritis symptoms among older women: A randomized controlled trial study. *Health Care Women Int*, 39(12), 1326-1339. <https://doi.org/10.1080/07399332.2018.1438438>
- APCER. (2015). ISO 9001 Guia do Utilizador ISO 9001:2015. In.
- Aromataris E, Fernandez R, Godfrey C, Holly C, Khalil H, Tungpunkom P. (2017). Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual: The Joanna Briggs Institute. <https://reviewersmanual.joannabriggs.org/>.
- Azevedo, R., Bernardes, M., Fonseca, J., & Lima, A. (2015). Smartphone application for rheumatoid arthritis self-management: cross-sectional study revealed the usefulness, willingness to use and patients' needs. *Rheumatology International*, 35(10), 1675-1685. <https://doi.org/10.1007/s00296-015-3270-9>

- Barley, E., & Lawson, V. (2016). Health psychology: supporting the self-management of long-term conditions. *Br J Nurs*, 25(20), 1102-1107. <https://doi.org/10.12968/bjon.2016.25.20.1102>
- Barton, J. L., Hulen, E., Schue, A., Yelin, E. H., Ono, S. S., Tuepker, A., & Koenig, C. J. (2018). Experience and Context Shape Patient and Clinician Goals For Treatment of Rheumatoid Arthritis: A Qualitative Study. *Arthritis Care Res (Hoboken)*, 70(11), 1614-1620. <https://doi.org/10.1002/acr.23541>
- Bearne, L. M., Manning, V. L., Choy, E., Scott, D. L., & Hurley, M. V. (2017). Participants' experiences of an Education, self-management and upper extremity eXercise Training for people with Rheumatoid Arthritis programme (EXTRA). *Physiotherapy*, 103(4), 430-438. <https://doi.org/10.1016/j.physio.2016.12.002>
- Bleijenberg, N., de Man-van Ginkel, J. M., Trappenburg, J. C. A., Ettema, R. G. A., Sino, C. G., Heim, N., Hafsteindóttir, T. B., Richards, D. A., & Schuurmans, M. J. (2018). Increasing value and reducing waste by optimizing the development of complex interventions: Enriching the development phase of the Medical Research Council (MRC) Framework. *Int J Nurs Stud*, 79, 86-93. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.12.001>
- Branco, J. C., Rodrigues, A. M., Gouveia, N., Eusébio, M., Ramiro, S., Machado, P. M., da Costa, L. P., Mourão, A. F., Silva, I., Laires, P., Sepriano, A., Araújo, F., Gonçalves, S., Coelho, P. S., Tavares, V., Cerol, J., Mendes, J. M., Carmona, L., & Canhão, H. (2016). Prevalence of rheumatic and musculoskeletal diseases and their impact on health-related quality of life, physical function and mental health in Portugal: results from EpiReumaPt- a national health survey. *RMD Open*, 2(1), e000166. <https://doi.org/10.1136/rmdopen-2015-000166>

- Brandão, D. (2012). Literacia em Saúde: A internet como recurso. Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra.
- Bravo, G., Richards, C. L., Corriveau, H., & Trottier, L. (2018). Converting Functional Autonomy Measurement System Scores of Patients Post-Stroke to FIM Scores. *Physiother Can*, 70(4), 349-355. <https://doi.org/10.3138/ptc.2017-82>
- Bruce, B., & Fries, J. (2003). The stanford health assessment questionnaire dimensions and practical applications. *Health Qual Life Outcomes*, 1(20), 1-6. doi: [10.1186/1477-7525-1-20](https://doi.org/10.1186/1477-7525-1-20).
- Bruno, S. (2017). Da formação à prática: Importância das Teorias do Autocuidado no Processo de Enfermagem para a melhoria dos cuidados. *Journal of Aging and Innovation*, 6(1). <http://journalofagingandinnovation.org/wp-content/uploads/6-Autocuidado-formação.pdf>
- Bullock, J., Rizvi, S. A. A., Saleh, A. M., Ahmed, S. S., Do, D. P., Ansari, R. A., & Ahmed, J. (2018). Rheumatoid Arthritis: A Brief Overview of the Treatment. Medical principles and practice : international journal of the Kuwait University, Health Science Centre, 27(6), 501–507. <https://doi.org/10.1159/000493390>
- Carneiro, A., da Luz, R., Borges, M., & Costa, J. (2014). Indicadores (Outcomes) Primários e Secundários em Ensaio Clínicos Oncológicos: Definição e Usos. *Acta medica portuguesa*, 27, 498. <https://doi.org/10.20344/amp.5286>
- Chaleshgar-Kordasiabi, M., Enjezab, B., Akhlaghi, M., & Sabzmakan, I. (2018). Barriers and reinforcing factors to self-management behaviour in rheumatoid arthritis patients: A qualitative study. *Musculoskeletal Care*, 16(2), 241-250. <https://doi.org/10.1002/msc.1221>
- CNECV. (2020). *Aplicações Digitais Móveis para Controlo da Transmissão da COVID-19. Aspectos Éticos Relevantes*. Retrieved from [https://www.cnevc.pt/pt/deliberacoes/tomadas-de-](https://www.cnevc.pt/pt/deliberacoes/tomadas-de)

[posicao/apps-covid-](#)

[19?download_document=8876&token=dbf6bd683e368dd0ed82752d6e9e452c](#)

- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ*, 337, a1655. <https://doi.org/10.1136/bmj.a1655>
- Craig, P., Rahm-Hallberg, I., Britten, N., Borglin, G., Meyer, G., Köpke, S., Noyes, J., Chandler, J., Levati, S., Sales, A., Thabane, L., Giangregorio, L., Feeley, N., Cossette, S., Taylor, R., Hill, J., Richards, D. A., Kuyken, W., von Essen, L., . . . Monks, T. (2016). Researching Complex Interventions in Health: The State of the Art. *BMC Health Services Research*, 16(1), 101. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1274-0>
- Cunha, M., Ribeiro, A., & André, S. (2016). Anxiety, Depression and Stress in Patients with Rheumatoid Arthritis. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 217, 337-343. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2016.02.098>
- Da Silva Pereira, R. S., Martins, M. M., Gomes, B., Laredo Aguilera, J. A., & Santos, J. (2018). A intervenção do Enfermeiro de reabilitação na promoção da acessibilidade. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Reabilitação*, 1(2), 66-72. <https://doi.org/10.33194/rper.2018.v1.n2.02.4538>
- de Thurah, A., Bosch, P., Marques, A., Meissner, Y., Mukhtyar, C. B., Knitza, J., Najm, A., Østerås, N., Pelle, T., Knudsen, L. R., Šmucrová, H., Berenbaum, F., Jani, M., Geenen, R., Krusche, M., Pchelnikova, P., de Souza, S., Badreh, S., Wiek, D., . . . Dejaco, C. (2022). 2022 EULAR points to consider for remote care in rheumatic and musculoskeletal diseases. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 81(8), 1065. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2022-222341>

- de Thurah, A., Bremander, A., & Primdahl, J. (2020). High-quality RMD rehabilitation and telehealth: Evidence and clinical practice. *Best Pract Res Clin Rheumatol*, 34(2), 101513. <https://doi.org/10.1016/j.berh.2020.101513>
- DGS. (2019). *Manual de boas práticas/ Literacia em saúde: capacitação dos profissionais de saúde*. Portugal: Direção Geral de Saúde de Portugal Retrieved from <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/manual-de-boas-praticas-literacia-em-saude-capacitacao-dos-profissionais-de-saude-pdf.aspx>
- Dugdale S et al (2016). Using the Behavior Change Technique Taxonomy v1 to conceptualize the clinical content of Breaking Free Online: a computer-assisted therapy program for substance use disorders. Dugdale et al. *Substance Abuse Treatment, Prevention, and Policy* (2016) 11:26. DOI 10.1186/s13011-016-0069-y
- Duque, J., Greenhouse, I., Labruna, L., & Ivry, R. B. (2017). Physiological Markers of Motor Inhibition during Human Behavior. *Trends in neurosciences*, 40(4), 219–236. <https://doi.org/10.1016/j.tins.2017.02.006>
- England, B. R., Barber, C. E. H., Bergman, M., Ranganath, V. K., Suter, L. G., & Michaud, K. (2021). Adaptation of American College of Rheumatology Rheumatoid Arthritis Disease Activity and Functional Status Measures for Telehealth Visits. *Arthritis care & research*, 73(12), 1809-1814. <https://doi.org/10.1002/acr.24429>
- Europeia, C. (2014). *“European citizens' digital health literacy”*. TNS Political & Social
- Europeu, C. (2021). *Recomendação do Conselho relativa ao Programa Nacional de Reformas de Portugal de 2020*. Retrieved from <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/PDF/?uri=CELEX:52020DC0522&from=EN>
- Feo, R., & Kitson, A. (2016). Promoting patient-centred fundamental care in acute healthcare systems. *Int J Nurs Stud*, 57, 1-11. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.01.006>

- Fernandes, A. L., Silva, C., & Miranda, L. C. (2020). [Management of Rheumatic Diseases during the COVID-19 Pandemic: Beyond Telehealth Services]. *Acta medica portuguesa*, 33(10), 706. <https://doi.org/10.20344/amp.14556>
- Ferreira, D. (2020). The Role of Telehealth in the COVID-19 Era: Great Ills Require Great Remedies. *Medicina Interna*, 27, 34-38. <https://doi.org/10.24950/rspm/COVID19/D.Ferreira/LuzLisboa/S/2020>
- Ferreira, P. L., Ferreira, L. N., & Pereira, L. N. (2013). [Contribution for the validation of the Portuguese version of EQ-5D]. *Acta Med Port*, 26(6), 664-675. (Contributos para a Validação da Versão Portuguesa do EQ-5D.)
- Fiest, K. M., Walker, J. R., Bernstein, C. N., Graff, L. A., Zarychanski, R., Abou-Setta, A. M., Patten, S. B., Sareen, J., Bolton, J. M., Marriott, J. J., Fisk, J. D., Singer, A., & Marrie, R. A. (2016). Systematic review and meta-analysis of interventions for depression and anxiety in persons with multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*, 5, 12-26. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2015.10.004>
- Fortin, M.-F. (2009). *Fundamentos e Etapas no Processo de Investigação* (Lusodidacta, Ed.).
- Freitas, M. d. G., Quitério, M. d. F., Garcia, A. C., Felício, M. M., Matos, C., Martinho, C., Machado, G. S., Alves, I., Tavares, J., Ferreira, P., Rocha, S., Montez, T., Teixeira, C., Roquette, R., & Machado, V. (2022). *Plano Nacional de Saúde 2021-2030. Saúde Sustentável: de tod@s para tod@s*. Direção-Geral da Saúde Retrieved from https://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5-wpengine.netdna-ssl.com/files/2022/03/PNS-21-30_Versao-editada-1_Final_DGS.pdf
- Gomes, E. (2003). A influência dos modelos de gestão hospitalar no papel e satisfação profissional do Enfermeiro gestor operacional em Portugal. Lisboa. Escola Nacional de Saúde Pública. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública.

- Grove, S., Sutherland, S., & Gray, J. (2017). *The Practice of Nursing Research: Appraisal, Synthesis and Generation of Evidence*. (8th edition ed.). Elsevier.
- Haque, S. N.. (2021). Telehealth Beyond COVID-19. *Psychiatric Services*, 72(1), 100–103. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.202000368>
- Hashiguchi, T. C. O. (2020). Bringing health care to the patient. <https://doi.org/doi:https://doi.org/10.1787/8e56ede7-en>
- Henriques, M. A. (2011). *Adesão ao regime medicamentoso em idosos na comunidade: eficácia das intervenções de Enfermagem* Universidade de Lisboa]. <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/3801>
- Henriques, M. A. (2015). Desenvolver e avaliar intervenções complexas em saúde: o melhor dos dois mundos qualitativo ou quantitativo? *Pensar Enfermagem*, Vol. 19 N.º2. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/23749/1/editorial_1_2.pdf
- Hoffmann, T. C., Glasziou, P. P., Boutron, I., Milne, R., Perera, R., Moher, D., Michie, S. (2014). Better reporting of interventions: template for intervention description and replication (TIDieR) checklist and guide. *BMJ : British Medical Journal*, 348, g1687. doi: 10.1136/bmj.g1687
- ICN. (2019). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE)* https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/icnp-Portuguese_translation.pdf
- Im & Chang. (2013). Web-based interventions in nursing. *Comput Inform Nurs*, 31(2), 94-102. <https://doi.org/10.1097/NXN.0b013e3182771868>
- Jameson et al. (2015). *Harrison's Principles of internal medicine* (McGrawHill, Ed. 19th edition ed.).
- Junior, I. M., Rocha, A. V., Mota, E. B., & Quintella, O. M. (2012). *Gestão da Qualidade e Processos* (E. FGV, Ed.).

- Katchamart, W., Narongroeknawin, P., Chanapai, W., & Thaweeratthakul, P. (2019). Health-related quality of life in patients with rheumatoid arthritis. *BMC Rheumatology*, 3(1), 34. <https://doi.org/10.1186/s41927-019-0080-9>
- Kitson, A., Conroy, T., Kuluski, K., Locock, L., & Lyons, R. (2013). Reclaiming and redefining the Fundamentals of Care: Nursing's response to meeting patients' basic human needs. https://digital.library.adelaide.edu.au/dspace/bitstream/2440/75843/1/hdl_75843.pdf
- Kitson, A. L. (2018). The Fundamentals of Care Framework as a Point-of-Care Nursing Theory. *Nurs Res*, 67(2), 99-107. <https://doi.org/10.1097/nnr.0000000000000271>
- Knitza, J., Simon, D., Lambrecht, A., Raab, C., Tascilar, K., Hagen, M., Kleyer, A., Bayat, S., Derungs, A., Amft, O., Schett, G., & Hueber, A. J. (2020). Mobile Health Usage, Preferences, Barriers, and eHealth Literacy in Rheumatology: Patient Survey Study. *JMIR mHealth and uHealth*, 8(8), e19661. <https://doi.org/10.2196/19661>
- Knitza, J., Tascilar, K., Gruber, E., Kaletta, H., Hagen, M., Liphardt, A.-M., Schenker, H., Krusche, M., Wacker, J., Kleyer, A., Simon, D., Vuillerme, N., Schett, G., & Hueber, A. J.. (2021). Accuracy and usability of a diagnostic decision support system in the diagnosis of three representative rheumatic diseases: a randomized controlled trial among medical students. *Arthritis Research & Therapy*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s13075-021-02616-6>
- Krueger, R., & Casey, M. (2015). Focus Group Interviewing. In (pp. 506-534). <https://doi.org/10.1002/9781119171386.ch20>
- Kwan, A., Bingham, K., & Touma, Z. (2020). Measures of Anxiety in Rheumatic Diseases. *Arthritis Care Res (Hoboken)*, 72 Suppl 10, 630-644. <https://doi.org/10.1002/acr.24351>
- Lapão, L. V. (2019). Artificial intelligence: is it a friend or foe of physicians? *einstein (São Paulo)*, 17(2). https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2019ED4982

- Lapão, L. V. (2020). The Nursing of the Future: combining Digital Health and the Leadership of Nurses. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 28. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.0000.3338>
- Lapão, L. V., Da Silva, M. M., & Gregório, J. (2017). Implementing an online pharmaceutical service using design science research. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12911-017-0428-2>
- Laranjo, L. (2015). Cuidados de saúde centrados na Pessoa e tecnologias de informação e comunicação: perspetivas atuais e futuras. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 31, 372-374. http://scielo.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2182-51732015000600003&nrm=iso
- Larkin, L., Kennedy, N., Fraser, A., & Gallagher, S. (2017). 'It might hurt, but still it's good': People with rheumatoid arthritis beliefs and expectations about physical activity interventions. *J Health Psychol*, 22(13), 1678-1690. <https://doi.org/10.1177/1359105316633286>
- Lebre, A., Resendes, A., Paiva, A., Barbosa, C., Pereira, C., Gaspar, F., Silva, G., Oliveira, I., Eiras, M., Valente, M., Gaspar, M. J., Nunes, M., Arriaga, M., Sousa, P., Pacheco, P., Costa, S., Ramos, S., & Fonseca, V. (2022). *Documento Técnico para a implementação do Plano Nacional para a*
- *Segurança dos Doentes 2021-2026*. Direção-Geral da Saúde Retrieved from <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/plano-nacional-para-a-seguranca-dos-doentes-2021-2026-pdf.aspx>
- lefevre-colau, m.-m., Buchbinder, R., Regnaud, j.-p., Roren, A., Poiraudreau, S., & Boutron, I. (2014). Self-management education programmes for rheumatoid arthritis. *The Cochrane Library*, 2014. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011338>

- Lei n.º 59/2019 de 8 de agosto, (2019). <https://files.dre.pt/1s/2019/08/15100/0004100068.pdf>
- Lei n.º 95/2019, de 4 de setembro, (2019). <https://dre.pt/dre/detalhe/lei/95-2019-124417108>
- Lima, C. K. T., Carvalho, P. M. M., Lima, I. A. A. S., Nunes, J. V. A. O., Saraiva, J. S., de Souza, R. I., da Silva, C. G. L., & Neto, M. L. R. (2020). The emotional impact of Coronavirus 2019-nCoV (new Coronavirus disease). *Psychiatry research*, 287, 112915. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.112915>
- Maclver, A., Hollinger, H., & Carolan, C. (2021). Tele-health interventions to support self-management in adults with rheumatoid arthritis: a systematic review. *Rheumatol Int*, 41(8), 1399-1418. <https://doi.org/10.1007/s00296-021-04907-2>
- Maia, M. R., Castela, E., Pires, A., & Lapão, L. V. (2019). How to develop a sustainable telemedicine service? A Pediatric Telecardiology Service 20 years on - an exploratory study. *BMC Health Services Research*, 19(1), 681. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4511-5>
- Marôco, J. (2014). *Análise de Equações Estruturais: fundamentos teóricos, software & aplicações*. . Pêro Pinheiro.
- Marques, R., Gregório, J., Pinheiro, F., Póvoa, P., da Silva, M. M., & Lapão, L. V. (2017). How can information systems provide support to nurses' hand hygiene performance? Using gamification and indoor location to improve hand hygiene awareness and reduce hospital infections. *BMC Med Inform Decis Mak*, 17(1), 15. <https://doi.org/10.1186/s12911-017-0410-z>

- Martinec, R., Pinjatela, R., & Balen, D. (2019). QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH RHEUMATOID ARTHRITIS - A PRELIMINARY STUDY. *Acta Clin Croat*, 58(1), 157-166. <https://doi.org/10.20471/acc.2019.58.01.20>
- Martins, H., Monteiro, M., Loureiro, P., & Cortes, M. (2019). *Plano Estratégico Nacional para a Telessaúde 2019-2022*. Retrieved from https://www.spms.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/11/PENTS_portugu%C3%AAs.pdf
- Matcham, F., Norton, S., Scott, D. L., Steer, S., & Hotopf, M. (2016). Symptoms of depression and anxiety predict treatment response and long-term physical health outcomes in rheumatoid arthritis: secondary analysis of a randomized controlled trial. *Rheumatology (Oxford)*, 55(2), 268-278. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kev306>
- McBain, H., Newman, S., Shipley, M., Olaleye, A., & Moore, S. (2018). Experiences of a patient-initiated self-monitoring service in inflammatory arthritis: A qualitative exploration [<https://doi.org/10.1002/msc.1232>]. *Musculoskeletal Care*, 16(2), 278-286. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/msc.1232>
- McCance, T., McCormack, B., & Dewing, J. (2011). An exploration of person-centredness in practice. *Online J Issues Nurs*, 16(2), 1.
- McCormack, B., & McCance, T. (2017). *Person-Centred Practice in Nursing and Health Care: Theory and Practice* (Wiley, Ed. 2nd edition ed.).
- McDougall, J. A., Ferucci, E. D., Glover, J., & Fraenkel, L. (2017). Telerheumatology: A Systematic Review. *Arthritis Care Res (Hoboken)*, 69(10), 1546-1557. doi: 10.1002/acr.23153
- McHugh. (2012). *Confiabilidade entre avaliadores: a estatística kappa* (Vol. 22(3):276-82). *Biochemia medica*.
- Meyfroidt, S., Van der Elst, K., De Cock, D., Joly, J., Westhovens, R., Hulscher, M., & Verschueren, P. (2015). Patient experiences with intensive combination-treatment

strategies with glucocorticoids for early rheumatoid arthritis. *Patient Educ Couns*, 98(3), 384-390. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.11.011>

- Michie, S., Van Stralen, M. M., & West, R. (2011). The behaviour change wheel: A new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation Science*, 6(1), 42. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-6-42>
- Michie S, Atkin L, West R (2014). The behavior change wheel: a guide to designing interventions. ISBN: 978-1-291-84605-8
- Michie S et al (2013). The behavior change technique taxonomy (v1) of 93 hierarchically clustered techniques: building an international consensus for the reporting of behavior change interventions. *Ann Behav Med*. 2013 Aug;46(1):81-95. doi: 10.1007/s12160-013-9486-6.
- Möhler, R., Köpke, S., & Meyer, G. (2015). Criteria for Reporting the Development and Evaluation of Complex Interventions in healthcare: revised guideline (CReDECI 2). *Trials*, 16, 204. <https://doi.org/10.1186/s13063-015-0709-y>
- Mollard, E., & Michaud, K. (2018). A Mobile App With Optical Imaging for the Self-Management of Hand Rheumatoid Arthritis: Pilot Study. *JMIR Mhealth Uhealth*, 6(10), e12221. <https://doi.org/10.2196/12221>
- Moore G et al (2015). Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance *BMJ* 2015; 350 :h1258. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.h1258>
- Najm, A., Nikiphorou, E., Kostine, M., Richez, C., Pauling, J., Finckh, A., ... Berenbaum, F. (2019). EULAR points to consider for the development, evaluation and implementation of mobile health applications aiding self-management in people living with rheumatic and musculoskeletal diseases. *RMD Open: Rheumatic & Musculoskeletal Diseases*, 5, 1-7. doi: 10.1136/rmdopen-2019-001014.

- Neubeck, L., Redfern, J., Fernandez, R., Briffa, T., Bauman, A., & Freedman, S. B. (2009). Telehealth interventions for the secondary prevention of coronary heart disease: a systematic review. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil*, 16(3), 281-289. <https://doi.org/10.1097/HJR.0b013e32832a4e7a>
- Norman, C. D., & Skinner, H. A. (2006a). eHEALS: The eHealth Literacy Scale. *J Med Internet Res*, 8(4), e27. <https://doi.org/10.2196/jmir.8.4.e27>
- Norman, C. D., & Skinner, H. A. (2006b). eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World. *J Med Internet Res*, 8(2), e9. <https://doi.org/10.2196/jmir.8.2.e9>
- Nunes, L. S., Sorensen, K., Pelikan, J., Cunha, M., Rodrigues, E., & Paixão, E. (2014). Cross-cultural adaptation and validation to Portuguese of the European Health Literacy Survey (HLS-EU-PT). *Atencion Primaria*, 46(Espec Cong 1), 13. <https://doi.org/http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-S0212656714700691>
- OE. (2001). *Padrões de Qualidade Dos Cuidados de Enfermagem. Enquadramento Conceptual. Enunciados Descritivos*. . Ordem dos Enfermeiros Retrieved from <https://www.ordemEnfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Oh, Y., Hennessey, A., Young, L., & Barrett, C. (2022). Evaluation of patient satisfaction for telehealth (telephone and video) in rheumatology outpatients during COVID-19 pandemic. *Internal Medicine Journal*, 52(4), 559-565. <https://doi.org/10.1111/imj.15663>
- Oliveira, O. J., Mañas, A. V., Palmisano, A., Modia, E. C., Machado, M. C., Fabrício, M. M., Martino, M. A., Nascimento, P. T. d. S., Pereira, R. S., Souza, R. d., Barroco, R., Calixto, R.,

Serra, S. M. B., Melhado, S. B., Carvalho, V. R. d., & Filho, W. d. R. P. (2020). *Gestão da Qualidade. Tópicos Avançados* (C. L. E. Ltda., Ed.).

- Sistemas de Gestão da Qualidade. Requisitos. (ISO 9001:2015), (2015). <https://pt.scribd.com/document/306630981/NP-EN-ISO-9001-2015-pdf>
- Orem, D. E. (2001). *Nursing: Concepts of practice* (6th edition ed.). St. Louis, MO: Mosby.
- Oshotse, C., Zullig, L. L., Bosworth, H. B., Tu, P., & Lin, C. (2018). Self-Efficacy and Adherence Behaviors in Rheumatoid Arthritis Patients. *Prev Chronic Dis*, 15, E127. <https://doi.org/10.5888/pcd15.180218>
- Östlund, G., Björk, M., Thyberg, I., Valtersson, E., & Sverker, A. (2018). Women's situation-specific strategies in managing participation restrictions due to early rheumatoid arthritis: A gender comparison. *Musculoskeletal Care*, 16(2), 251-259. <https://doi.org/10.1002/msc.1225>
- Padilha, J. M. S. C., Sousa, P. A. F., & Pereira, F. M. S. (2012). Analysis of use of technological support and information content by patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(spe1), 60-66. <https://doi.org/10.1590/s0103-21002012000800010>
- Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Ferreira, T., Martins, A., Meneses, R., & Baltar, M. (2007). Validation study of a portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology, Health & Medicine*, 12(2), 225-237. doi: 10.1080/13548500500524088.
- Pedraz-Marcos, A., Palmar-Santos, A. M., Hale, C. A., Zarco-Colón, J., Ramasco-Gutiérrez, M., García-Perea, E., Velasco-Ripoll, T., Martín-Alarcón, J., & Sapena-Fortea, N. (2020). Living With Rheumatoid Arthritis in Spain: A Qualitative Study of Patient Experience and the Role of Health Professionals. *Clin Nurs Res*, 29(8), 551-560. <https://doi.org/10.1177/1054773818791096>

- Peffers, K., Tuunanen, T., Rothenberger, M. A., & Chatterjee, S. (2007). A Design Science Research Methodology for Information Systems Research. *Journal of Management Information Systems*, 24(3), 45-77. <https://doi.org/10.2753/MIS0742-1222240302>
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2008). *Análise de Dados para Ciências Sociais. A complementaridade do SPSS* (5ª edição revista e corrigida ed.). Edições Sílabo.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J.N. (2014). *Análise de dados para ciências sociais. A complementaridade do SPSS*. (6ª edição). Lisboa: Edições Sílabo.
- Piga, M., Cangemi, I., Mathieu, A., & Cauli, A. (2017). Telemedicine for patients with rheumatic diseases: Systematic review and proposal for research agenda. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 47(1), 121-128. doi: 10.1016/j.semarthrit.2017.03.014
- Pinho de Oliveira Ribeiro, N., Rafael de Mello Schier, A., Ornelas, A. C., Pinho de Oliveira, C. M., Nardi, A. E., & Silva, A. C. (2013). Anxiety, depression and suicidal ideation in patients with rheumatoid arthritis in use of methotrexate, hydroxychloroquine, leflunomide and biological drugs. *Compr Psychiatry*, 54(8), 1185-1189. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2013.05.010>
- Pocinho, M. (2012). *Metodologia de investigação e comunicação do conhecimento científico*. Lisboa: Lidel.
- Poh, L. W., He, H. G., Chan, W. C. S., Lee, C. S. C., Lahiri, M., Mak, A., & Cheung, P. P. (2017). Experiences of Patients With Rheumatoid Arthritis: A Qualitative Study. *Clin Nurs Res*, 26(3), 373-393. <https://doi.org/10.1177/1054773816629897>
- Queirós, P. J. P., Vidinha, T. S. d. S., & Filho, A. J. d. A. (2014). Autocuidado: o contributo teórico de Orem para a disciplina e profissão de Enfermagem. *Revista de Enfermagem Referência, Série IV*, 157-164. <https://doi.org/10.12707/RIV14081>

- Ribeiro, Cunha, M., Assis, C., Nunes, D., Fernandes, L., Mariana, M., Rodrigues, R., Balula, T., & Henriques, M. A. (2020). Fatores que influenciam o autocuidado nas pessoas com Artrite Reumatóide: revisão integrativa da literatura. *Millenium*, 2(ed espec. nº5), 293-303. <https://doi.org/https://doi.org/10.29352/mill0205e.31.00340>
- Ribeiro, A. (2015). *Ansiedade, Depressão e Stress em Pessoas com Artrite Reumatóide*. [Tese de Mestrado, Instituto Politécnico de Viseu]. <http://hdl.handle.net/10400.19/2835>
- Ribeiro, A. A., Cunha, M., Monteiro, P., Nunes, D., Rodrigues, R., Assis, C., & Henriques, M. A. (2022). Psychological determinants of quality of life in patients with rheumatoid arthritis. *Acta Paulista de Enfermagem*, 35, -. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2022AO0384345>
- Ribeiro, A. A., Nunes, D., Clemente, L., Monteiro, M. P., Mota, M., Henriques, M. A., & Cunha, M. (2021). Functional autonomy as a determinant of quality of life in people with rheumatoid arthritis. *Revista de Enfermagem Referência*, V Série(Nº 7). <https://doi.org/10.12707/RV20171>
- Richards, & Hallberg. (2015). *Complex Interventions in Health. An Overview of Research Methods*. Routledge.
- Rogers, M. A., Lemmen, K., Kramer, R., Mann, J., & Chopra, V. (2017). Internet-Delivered Health Interventions That Work: Systematic Review of Meta-Analyses and Evaluation of Website Availability. *J Med Internet Res*, 19(3), e90. <https://doi.org/10.2196/jmir.7111>
- Saboga-Nunes, Freitas, & Cunha. (2016). Renasceres®: Um modelo para a construção da cidadania em saúde através da literacia para a saúde. *SERVIR*, 59. <http://hdl.handle.net/10400.19/4069>
- Santos. (2018). *Estatística Descritiva - Manual de Auto-Aprendizagem* (E. Sílabo, Ed. 3ª Edição ed.).

- Santos EJJ, Duarte C, Ferreira RJO (2018). On behalf of the 'Promoting Happiness Through Excellence of Care' Group, et al Determinants of happiness and quality of life in patients with rheumatoid arthritis: a structural equation modelling approach. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 77:1118-1124.
- Santos, Ramos, & Fonseca. (2017). Training to practice: Importance of Self-Care Theory in Nursing Process for improving care. *Journal of Aging and Innovation*, Vol. 6, no. 1, 51-54. <http://journalofagingandinnovation.org/>
- Schlachta-Fairchild, L., Elfrink, V., & Deickman, A. (2008). Advances in Patient Safety, Patient Safety, TeleNURSING, and Telehealth. In R. G. Hughes (Ed.), *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses*. Agency for Healthcare Research and Quality (US).
- Schnornberger, C. D. M., Jorge, M. S. G., & Wibelinger, L. M. (2017). Physiotherapeutic intervention in pain and quality of life of women with rheumatoid arthritis. Case reports. *Revista Dor*, 18(4). <https://doi.org/10.5935/1806-0013.20170131>
- Shah, & Clair. (2013). *Artrite Reumatóide*. Medicina interna de Harrison.
- Sjö, A. S., & Bergsten, U. (2018). Patients' experiences of frequent encounters with a rheumatology nurse-A tight control study including patients with rheumatoid arthritis. *Musculoskeletal Care*, 16(2), 305-312. <https://doi.org/10.1002/msc.1348>
- Smolen, J. S., Landewé, R. B. M., Bijlsma, J. W. J., Burmester, G. R., Dougados, M., Kerschbaumer, A., McInnes, I. B., Sepriano, A., van Vollenhoven, R. F., de Wit, M., Aletaha, D., Aringer, M., Askling, J., Balsa, A., Boers, M., den Broeder, A. A., Buch, M. H., Buttgerit, F., Caporali, R., . . . van der Heijde, D. (2020). EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying

antirheumatic drugs: 2019 update. *Ann Rheum Dis*, 79(6), 685-699.
<https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2019-216655>

- So, C. F., & Chung, J. W. (2018). Telehealth for diabetes self-management in primary healthcare: A systematic review and meta-analysis. *J Telemed Telecare*, 24(5), 356-364.
<https://doi.org/10.1177/1357633x17700552>
- Sok, S. R., Ryu, J. S., Park, S. H., & Seong, M. H. (2019). Factors Influencing Self-Care Competence in Korean Women With Rheumatoid Arthritis. *Journal of Nursing Research*, 27(2).
https://journals.lww.com/jnr-twna/Fulltext/2019/04000/Factors_Influencing_Self_Care_Competence_in_Korean.8.aspx
- Solomon, M., Wagner, S. L., & Goes, J. (2012). Effects of a Web-based intervention for adults with chronic conditions on patient activation: online randomized controlled trial. *J Med Internet Res*, 14(1), e32. <https://doi.org/10.2196/jmir.1924>
- Sousa, F., Santos, E., Cunha, M., Ferreira, R., & Marques, A. (2017). Effectiveness of nursing consultations in people with rheumatoid arthritis: systematic review. *Revista de Enfermagem Referência, IV Série*, 147-156. <https://doi.org/10.12707/RIV17013>
- Sousa, V. D., & Rojjanasrirat, W. (2011). Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *J Eval Clin Pract*, 17(2), 268-274. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01434.x>
- SPMS. (2022). *O percurso da telessaúde em Portugal [TELESSAÚDE/MONITORIZAÇÃO]*.
<https://www.cnts.min-saude.pt/2017/03/28/211/>
- Srikesavan, C., Bryer, C., Ali, U., & Williamson, E. (2019). Web-based rehabilitation interventions for people with rheumatoid arthritis: A systematic review. *J Telemed Telecare*, 25(5), 263-275. <https://doi.org/10.1177/1357633x18768400>

- Stelfox, M., Chaney, B., Barry, A. E., Chavarria, E., Tennant, B., Walsh-Childers, K., Sriram, P. S., & Zagora, J. (2013). Web 2.0 chronic disease self-management for older adults: a systematic review. *J Med Internet Res*, 15(2), e35. <https://doi.org/10.2196/jmir.2439>
- Syuichi, K. (2018). *Rheumatoid Arthritis: A Systematic Approach* [Book]. Bentham Science Publishers.
<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=e000xww&AN=1846401&lang=pt-pt&site=ehost-live>
- Tariq (2020). 4 steps for increasing your app's user engagement and retention. Retrieved March 27, 2021 from <https://www.entrepreneur.com/article/353470>.
- Tariq, S., & Woodman, J. (2013). Using mixed methods in health research. *JRSM Short Reports*, 4(6), 2042533313479197. <https://doi.org/10.1177/2042533313479197>
- The Joanna Briggs Institute, J. (2017). Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2017 edition.
- Thomas, R., Hewlett, S., Swales, C., & Cramp, F. (2019). Keeping physically active with rheumatoid arthritis: semi-structured interviews to explore patient perspectives, experiences and strategies. *Physiotherapy*, 105(3), 378-384. <https://doi.org/10.1016/j.physio.2018.09.001> ~
- Tong, S., Luo, X., & Xu, B. (2020). Personalized mobile marketing strategies. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 48, 64–78.
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Tuckson, R. V., Edmunds, M., & Hodgkins, M. L. (2017). Telehealth. *N Engl J Med*, 377(16), 1585-1592. <https://doi.org/10.1056/NEJMSr1503323>

- Thurah A de, Marques A, Souza S de, Crowson CS, Myasoedova E. (2022) Future challenges in rheumatology – is telemedicine the solution? *Therapeutic Advances in Musculoskeletal Disease*. doi:10.1177/1759720X221081638
- van den Berg, M. H., Runday, H. K., Peeters, A. J., Voogt-van der Harst, E. M., Munneke, M., Breedveld, F. C., & Vliet Vlieland, T. P. (2007). Engagement and satisfaction with an Internet-based physical activity intervention in patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford)*, 46(3), 545-552. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kei341>
- van den Hoek, J., Boshuizen, H. C., Roorda, L. D., Tijhuis, G. J., Nurmohamed, M. T., Dekker, J., & van den Bos, G. A. (2016). Association of Somatic Comorbidities and Comorbid Depression With Mortality in Patients With Rheumatoid Arthritis: A 14-Year Prospective Cohort Study. *Arthritis Care Res (Hoboken)*, 68(8), 1055-1060. <https://doi.org/10.1002/acr.22812>
- Vermaak, V., Briffa, N. K., Langlands, B., Inderjeeth, C., & McQuade, J. (2015). Evaluation of a disease specific rheumatoid arthritis self-management education program, a single group repeated measures study. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 16(1), 214. <https://doi.org/10.1186/s12891-015-0663-6>
- Vilelas, J. (2017). *O processo de construção do conhecimento*. (2ª ed.). Lisboa: Sílabo
- Whittemore, R., Chase, S. K., & Mandle, C. L. (2001). Validity in Qualitative Research. *Qualitative Health Research*, 11(4), 522-537. <https://doi.org/10.1177/104973201129119299>
- WHO (2016). *Global diffusion of eHealth: making universal health coverage achievable: report of the third global survey on eHealth*: World Health Organization.
- WHO. (2017). *Depression and other common mental disorders: global health estimates*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/254610>

- WHO. (2019). **Recommendations on digital interventions for health system strengthening.** <https://www.who.int/publications-detail/who-guideline-recommendations-on-digital-interventions-for-health-system-strengthening>
- WHO. (2021). *Health Equity [Internet].* https://www.who.int/health-topics/health-equity#tab=tab_1
- WHO. (2022). Consolidated telemedicine implementation guide. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240059184>
- Zangi, H. A., Ndosi, M., Adams, J., Andersen, L., Bode, C., Boström, C., van Eijk-Hustings, Y., Gossec, L., Korandová, J., Mendes, G., Niedermann, K., Primdahl, J., Stoffer, M., Voshaar, M., & van Tubergen, A. (2015). EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis*, 74(6), 954-962. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2014-206807>
- Zarbl, J., Eimer, E., Gigg, C., Bendzuck, G., Korinth, M., Elling-Audersch, C., Kleyer, A., Simon, D., Boeltz, S., Krusche, M., Mucke, J., Muehlensiepen, F., Vuillerme, N., Krönke, G., Schett, G., & Knitza, J.. (2022). Remote self-collection of capillary blood using upper arm devices for autoantibody analysis in patients with immune-mediated inflammatory rheumatic diseases. *RMD Open*, 8(2), e002641. <https://doi.org/10.1136/rmdopen-2022-002641>
- Zhao, S., & Chen, H. (2019). Effectiveness of health education by telephone follow-up on self-efficacy among discharged patients with rheumatoid arthritis: A randomised control trial. *J Clin Nurs*, 28(21-22), 3840-3847. <https://doi.org/10.1111/jocn.15002>
- Zhong, J., Shen, G., Yang, H., Huang, A., Chen, X., Dong, L., Wu, B., Zhang, A., Su, L., Hou, X., Song, S., Li, H., Zhou, W., Zhou, T., Huang, Q., Chu, A., Braunstein, Z., Rao, X., Ye, C., & Dong, L.. (2020). COVID-19 in patients with rheumatic disease in Hubei province, China: a

multicentre retrospective observational study. *The Lancet Rheumatology*, 2(9), e557–e564. [https://doi.org/10.1016/s2665-9913\(20\)30227-7](https://doi.org/10.1016/s2665-9913(20)30227-7)

- Zuidema, R. M., van Gaal, B. G., van Dulmen, S., Repping-Wuts, H., & Schoonhoven, L. (2015). An Online Tailored Self-Management Program for Patients With Rheumatoid Arthritis: A Developmental Study. *JMIR Res Protoc*, 4(4), e140. <https://doi.org/10.2196/resprot.4571>

Anexo I – Consentimento Informado Estudo I

CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE PARA ATOS/INTERVENÇÕES DE SAÚDE NOS TERMOS DA NORMA N.º 015/2013 DA DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE (Norma n.º 015/2013 de 03/10/2013 atualizada a 04/11/2015)

Caro(a) Senhor(a),

No âmbito do tema "Desenvolvimento e Viabilidade de uma Intervenção eNURSING em pessoas com Artrite Reumatóide: Continuidade de Cuidados", estamos a realizar um estudo, na consulta externa de reumatologia do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, E.P.E. para: - identificar as intervenções de enfermagem face às necessidades das pessoas com artrite reumatóide, - desenhar e implementar *sistemas de informação*, impulsionadores da comunicabilidade de registos interinstitucionais (Hospital e Centro de Saúde), - promover a literacia, autocuidado, e qualidade de vida das pessoas portadoras de artrite reumatoide.

Como benefícios, destacamos: melhoria dos níveis de literacia em saúde, autocuidado e qualidade de vida, obtendo ganhos em saúde e melhoria da comunicação na transição de cuidados de saúde; maior acessibilidade aos cuidados de enfermagem.

Deste estudo não decorrerão riscos, pois asseguramos a manutenção do anonimato e a confidencialidade dos seus dados, visto que os investigadores consagram como obrigação e dever o sigilo profissional.

Informamos que poderá retirar o seu consentimento a qualquer altura, contactando com os investigadores responsáveis, através do contacto fornecido.

Ana Isabel de Almeida Ribeiro Fernandes da Rocha, confirmo que expliquei à pessoa abaixo indicada, de forma adequada e inteligível, os procedimentos necessários ao ato referido neste documento. Respondi a todas as questões que me foram colocadas e assegurei-me de que houve um período de reflexão suficiente para a tomada da decisão. Também garanti que, em caso de recusa, serão assegurados os melhores cuidados possíveis nesse contexto, no respeito pelos seus direitos.

Nome: _____ Data: ____/____/____

Assinatura: _____ Mec. Nº: _____

Instituição: Universidade de Lisboa. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Contacto institucional do profissional de saúde: 232420500 (Consulta Externa)

À Pessoa/representante

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido(a). Verifique se todas as informações estão corretas. Se tudo estiver conforme, então assine este documento.

Declaro ter compreendido os objetivos de quanto me foi proposto e explicado pelo profissional de saúde que assina este documento, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, ter-me sido garantido que não haverá prejuízo para os meus direitos assistenciais se eu recusar esta solicitação, e ter-me sido dado tempo suficiente para refletir sobre esta proposta. Autorizo/Não autorizo (riscar o que não interessa) o ato indicado, bem como os procedimentos diretamente relacionados que sejam necessários no meu próprio interesse e justificadas por razões clínicas fundamentadas.

Nome: _____ Data: ____/____/____

**Anexo II – Autorização do Estudo pela Comissão de Ética de um
Centro Hospitalar da Zona Norte de Portugal**

DELIBERAÇÃO

N/ Referência	03/20/05/2019
Designação	Pedido de autorização para realização de estudo subordinado ao tema: "Desenvolvimento e Viabilidade de uma Intervenção eNURSING em pessoas com artrite reumatóide: Continuidade de Cuidados".
Coord. /Inv. Principal	Ana Isabel de Almeida Ribeiro Fernandes da Rocha
Data do documento	11 de abril de 2019
Data de Entrada na CES	19 de abril de 2019
Data de Deliberação CES	20 de maio de 2019

Analisado o pedido de autorização, para realização de estudo subordinado ao tema: "Desenvolvimento e Viabilidade de uma Intervenção eNURSING em pessoas com artrite reumatóide: Continuidade de Cuidados", a realizar pela aluna do doutoramento em enfermagem Ana Isabel de Almeida Ribeiro Fernandes da Rocha, a exercer funções na consulta externa do chtv, esta CES deliberou nada a haver a opor em relação ao mesmo.

Elementos da CES [REDACTED] que deliberaram em reunião ocorrida em 20/05/2019

[REDACTED]

Anexo III – Questionário do Estudo I

Departamento: Enfermagem

Investigadores: Ana Ribeiro (Doutoranda em Enfermagem); Professora Doutora Madalena Cunha (Orientadora), Professora Doutora Adriana Henriques (Orientadora)

Ano: 2019

Estudo: “Desenvolvimento e Viabilidade de uma intervenção eNURSING em Pessoas com Artrite

Reumatóide(AR): Continuidade de Cuidados”

Codificação			
(A preencher pelo investigador)			
Visita/Mês	1	2	3

Ex.mo(a) Senhor(a),

No âmbito da investigação sobre o “**Desenvolvimento e Viabilidade de uma intervenção eNURSING em Pessoas com Artrite Reumatóide(AR): Continuidade de Cuidados**”, solicita-se a sua colaboração para o preenchimento do presente questionário. Este é de carácter **anónimo** e de participação **voluntária**. As respostas são **confidenciais** e todas são válidas pois traduzem a **sua opinião**.

Nas afirmações onde existir uma quadrícula () , deve assinalar com uma cruz (X) a(s) opção(ões) que considera correta(s). Nas questões onde encontrar um espaço em branco (____), deve responder claramente, e de forma legível, ao que lhe é pedido.

Para que seja salvaguardada a validade do questionário, pedimos que **não deixe nenhuma questão por responder**.

Agradecemos a sua colaboração nesta investigação.

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

I PARTE - CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA

1 - Idade: _____ anos	2- Género: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino
3 - Estado Civil: <input type="checkbox"/> Solteiro <input type="checkbox"/> Casado/ União de Facto <input type="checkbox"/> União de Facto <input type="checkbox"/> Divorciado/ Separado	
<input type="checkbox"/> Viúvo	

4- Zona de Residência: Rural Urbana

5- Habilitações Literárias/Académicas:

- Analfabeto
- Saber Ler e Escrever 3º Ciclo/ 9º ano Curso de Formação de Pós-Graduação
- 1º Ciclo / 4ª classe /4º Ano Secundário / 12º ano Mestrado
- 2º Ciclo / Ciclo preparatório /(6º ano) Licenciatura Doutoramento

6 - Profissão/Situação Profissional: _____

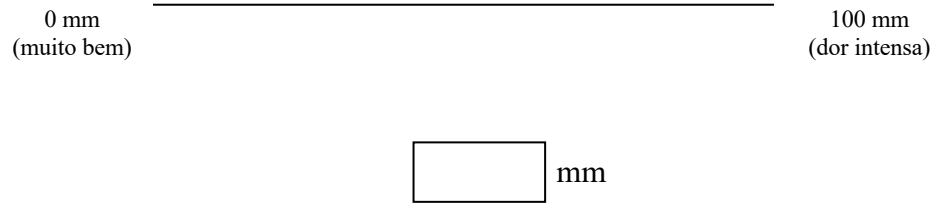
7 - Fonte de Rendimento:

- Atividade Profissional Reforma Subsídio de Desemprego
- Familiar Social Atividades informais e irregulares
- ("Biscates")

8 - Pratica alguma Religião? Sim Não

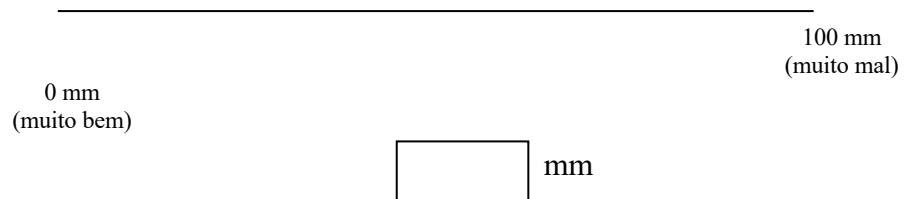
II PARTE - Escala Visual Analógica da dor (100 mm)

Relativamente à intensidade da dor, como se sentiu na última semana?



Escala Visual Analógica da atividade geral da doença, segundo o doente (100mm)

Relativamente à forma como a doença o perturba, como se sentiu na última semana?



III PARTE - Health Assessment Questionnaire –HAQ (Fries, 1978), versão portuguesa (traduzida e validada por**Santos, Reis, Rebelo, Dias, Rosa & Queiroz, 1996)**

Para cada questão assinale a resposta que, no seu entender, melhor descreve as suas capacidades médias na semana que passou.

Você é capaz de...	Sem qualquer dificuldade 0	Com alguma dificuldade 1	Com muita dificuldade 2	Incapaz de o fazer 3
1. Vestir-se, incluindo abotoar a roupa e atar os sapatos?				
2. Lavar o Cabelo?				
3. Erguer-se de uma cadeira?				
4. Deitar-se e levantar-se da cama?				
5. Cortar a carne?				
6. Abrir pela primeira vez um pacote de leite de cartão?				
7. Levar à boca um copo ou chávena cheios?				
8. Caminhar fora de casa em terreno plano?				
9. Subir 5 degraus?				
10. Lavar e limpar todo o corpo?				
11. Tomar banho?				
12. Sentar-se e levantar-se da sanita?				
13. Alcançar e trazer até si um objeto de 2,5kg colocado numa prateleira acima da sua cabeça?				
14. Curvar-se e apanhar roupas caídas no chão?				
15. Abrir as portas de um carro?				

16. Abrir a tampa de frascos que já tenham sido abertos?				
17. Abrir e fechar torneiras?				
18. Fazer compras e recados?				
19. Entrar e sair de um carro?				
20. Fazer a lida da casa (por ex. aspirar o pó, varrer ou fazer jardinagem)?				

Atividades com apoio

Não		Sim		Não		Sim		Não		Sim	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vestir-se e arranjar-se		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alcançar objetos		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Agarrar e abrir objetos	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Levantar-se		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Comer		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Lida Doméstica e compras	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Higiene Pessoal		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Caminhar					

Apoios ou instrumentos usados habitualmente

Não		Sim		Não		Sim	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bengala		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Auxiliares para se vestir (calçadeira comprida, fecho éclair especial, enfiador de botões, etc.)	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Andarilho		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Adaptação na casa ou seus utensílios	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Muleta ou canadiana		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cadeiras especiais	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cadeira de rodas		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Abre boiões (para boiões que tenham sido já abertos)	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sanita mais alta		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Pinças de preensão	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Banco para tomar banho		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Adaptação com pegas longas para a higiene Pessoal	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Pegas na banheira		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Outros	

Pontuação Total: _____

Este questionário foi construído para ajudar a saber como se sente. Pedimos-lhe que leia cada uma das perguntas e faça uma cruz (X) no espaço anterior à resposta que melhor descreve a forma como se tem sentido na última semana. Não demore muito tempo a pensar nas respostas. A sua reacção imediata a cada questão será provavelmente mais correcta do que uma resposta muito ponderada. Por favor, faça apenas uma cruz em cada pergunta.

1. Sinto-me tenso/a ou nervoso/a:

- Quase sempre
- Muitas vezes
- Por vezes
- Nunca

2. Ainda sinto prazer nas coisas de que costumava gostar:

- Tanto como antes
- Não tanto agora
- Só um pouco
- Quase nada

3. Tenho uma sensação de medo, como se algo terrível estivesse para acontecer:

- Sim e muito forte
- Sim, mas não muito forte
- Um pouco, mas não me aflige
- De modo algum

4. Sou capaz de rir e ver o lado divertido das coisas:

- Tanto como antes
- Não tanto como antes
- Muito menos agora
- Nunca

5. Tenho a cabeça cheia de preocupações:

- A maior parte do tempo
- Muitas vezes
- Por vezes
- Quase nunca

6. Sinto-me animado/a:

- Nunca
- Poucas vezes
- De vez em quando
- Quase sempre

7. Sou capaz de estar descontraidamente sentado/a e sentir-me relaxado/a:

- Quase sempre
- Muitas vezes
- Por vezes
- Nunca

8. Sinto-me mais lento/a, como se fizesse as coisas mais devagar:

- Quase sempre
- Muitas vezes
- Por vezes
- Nunca

9. Fico de tal forma apreensivo/a (com medo), que até sinto um aperto no estômago:

- Nunca
- Por vezes
- Muitas vezes
- Quase sempre

10. Perdi o interesse em cuidar do meu aspecto físico:

- Completamente
- Não dou a atenção que devia
- Talvez cuide menos que antes
- Tenho o mesmo interesse de sempre

11. Sinto-me de tal forma inquieto/a que não consigo estar parado/a:

- Muito
- Bastante
- Não muito
- Nada

12. Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro:

- Tanto como antes
- Não tanto como antes
- Bastante menos agora
- Quase nunca

13. De repente, tenho sensações de pânico:

- Muitas vezes
- Bastantes vezes
- Por vezes
- Nunca

14. Sou capaz de apreciar um bom livro ou um programa de rádio ou televisão:

- Muitas vezes
- De vez em quando
- Poucas vezes
- Quase nunca

Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra)

Assinale com uma cruz, um quadrado de cada um dos seguintes grupos, indicando qual das

afirmações melhor descreve o seu estado de saúde hoje.

Mobilidade	
Não tenho problemas em andar	<input type="checkbox"/>
Tenho alguns problemas em andar	<input type="checkbox"/>
Tenho de estar na cama	<input type="checkbox"/>
Cuidados Pessoais	
Não tenho problemas com os meus cuidados Pessoais	<input type="checkbox"/>
Tenho alguns problemas a lavar-me ou vestir-me	<input type="checkbox"/>
Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a	<input type="checkbox"/>
Atividades Habituais (ex. trabalho, estudos, atividades domésticas, atividades em família ou de lazer)	
Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais	<input type="checkbox"/>
Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas atividades habituais	<input type="checkbox"/>
Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais	<input type="checkbox"/>
Dor/Mal-Estar	
Não tenho dores ou mal-estar	<input type="checkbox"/>
Tenho dores ou mal-estar moderados	<input type="checkbox"/>
Tenho dores ou mal-estar extremos	<input type="checkbox"/>
Ansiedade/Depressão	
Não estou ansioso(a) ou deprimido(a)	<input type="checkbox"/>
Estou moderadamente ansioso(a) ou deprimido(a)	<input type="checkbox"/>
Estou extremamente ansioso(a) ou deprimido(a)	<input type="checkbox"/>

Para ajudar as Pessoas a dizer quão bom ou mau o seu estado de saúde é desenhámos uma escala (semelhante a um termómetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcado por 100 e o pior estado de saúde

que possa imaginar é marcado por 0. Gostaríamos que indicasse nesta escala quão bom ou mau é, na sua opinião,

o

seu estado de saúde hoje. Por favor, desenhe uma linha a partir do quadrado que se encontra abaixo, até ao ponto da escala que melhor classifica o seu estado de saúde hoje.

O melhor estado de saúde imaginável: 100

100
0

Valor: _____

O pior estado de saúde imaginável: 0

Guião do entrevistador

De modo a poder desenvolver estratégias para melhorar os níveis de saúde e de bem-estar, está a ser desenvolvido este estudo em Portugal focalizando a literacia para a saúde. Agradecemos a sua participação! A sua colaboração na resposta a estas perguntas, ajudará a compreender melhor a importância que os temas assumem na promoção da sua saúde. Assim, esperamos contribuir para um futuro com mais e melhor saúde.

Obrigado pela sua colaboração.

The portuguese health literacy survey (HLS-EU-PT) é um projecto desenvolvido numa articulação entre a Escola Nacional de Saúde Pública (UNL) e a Universidade de Maastricht ©SN, 2013 ENSP-UNL)
©Luis Saboga Nunes, Kristine Sorensen

As suas respostas são confidenciais.

Registrar hora em que iniciou o inquérito ____ : ____ h



Responda por favor sinceramente a cada pergunta **conforme** a opção que na sua opinião é a mais correta.

Marque com uma o número que expressa a opinião do entrevistado a cada uma das seguintes perguntas. Os números ① e ④ são as respostas extremas. Se o texto que se encontra perto do nº ① corresponde ao que a pessoa pensa, seleccione-o com uma . Se o texto que se encontra perto do nº ④ corresponde ao que pensa, seleccione-o com uma . **Se pensar diferentemente seleccione o número que melhor expresse os sentimentos da pessoa.** Considere uma só resposta a cada pergunta

<p>Numa escala de ① Muito fácil, ② fácil, ③ difícil ④ Muito difícil Quão difícil diria que é:</p>	<p>Muito fácil Fácil Difícil Muito Difícil</p>
<p>Q 1. "... encontrar informações sobre sintomas de doenças que lhe dizem respeito ou preocupam? "</p>	<p>① ② ③ ④ ⑤ Não Sabe/não responde</p>
<p>2 "... encontrar informações sobre tratamentos de doenças que lhe dizem respeito ou preocupam? "</p>	<p>① ② ③ ④ ⑤ Não Sabe/não responde</p>
<p>3 "... descobrir o que fazer em caso de uma emergência médica? "</p>	<p>① ② ③ ④ ⑤ Não Sabe/não responde</p>
<p>4 "... descobrir onde obter ajuda especializada quando está doente? (por ex. junto de um médico, farmacêutico, psicólogo) "</p>	<p>① ② ③ ④ ⑤ Não Sabe/não responde</p>
<p>5 "... compreender o que seu médico lhe diz? "</p>	<p>① ② ③ ④ ⑤ Não Sabe/não responde</p>
<p>6 "... compreender a bula (os folhetos) que acompanham o seu medicamento? "</p>	<p>① ② ③ ④ ⑤ Não Sabe/não responde</p>
<p>7 "... compreender o que fazer numa emergência médica? "</p>	<p>① ② ③ ④ ⑤ Não Sabe/não responde</p>
<p>8 "... compreender instruções do seu médico ou farmacêutico sobre o modo de tomar um medicamento que lhe foi receitado? "</p>	<p>① ② ③ ④ ⑤ Não Sabe/não responde</p>
<p>9 "... avaliar como é que a informação proveniente do seu médico se aplica ao seu caso? "</p>	<p>① ② ③ ④ ⑤ Não Sabe/não responde</p>
<p>10 "... avaliar vantagens e desvantagens de diferentes opções de tratamento? "</p>	<p>① ② ③ ④ ⑤ Não Sabe/não responde</p>
<p>11 "... avaliar quando pode necessitar de uma segunda opinião de outro médico?"</p>	<p>① ② ③ ④ ⑤ Não Sabe/não responde</p>
<p>12 "... avaliar, se a informação sobre a doença, nos meios de comunicação, é de confiança? " (por ex. TV, Internet ou outros meios de comunicação)</p>	<p>① ② ③ ④ ⑤ Não Sabe/não responde</p>

13 "... usar informações que o seu médico lhe dá para tomar decisões sobre a sua doença? "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
14 "... seguir/cumprir instruções sobre medicação? "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
15 "... chamar uma ambulância numa emergência? "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
16 "...seguir/cumprir as instruções do seu médico ou farmacêutico?"	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
17 "... encontrar informações para lidar com comportamentos que afectam a sua saúde tais como fumar, actividade física insuficiente e tomar bebidas alcoólicas em demasia? "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
18 "... encontrar informações para lidar com problemas de saúde mental, tais como stresse ou depressão? "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
19 "... encontrar informações sobre vacinas e exames de saúde que devia fazer? " (por ex. exame de mama, teste de açúcar no sangue, tensão arterial)	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
20 "... encontrar informações sobre como prevenir ou controlar condições tais como o excesso de peso, tensão arterial alta ou colesterol alto? "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
21 "... compreender avisos relativos à saúde e comportamentos tais como fumar, actividade física insuficiente e tomar bebidas alcoólicas em demasia? "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
22 "... compreender porque precisa de vacinas? "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
23 "... compreender porque precisa de exames de saúde? (por ex. exame de mama, teste de açúcar no sangue, tensão arterial) "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
24 "... avaliar quão seguras são as advertências envolvendo a saúde, em aspectos tais como fumar, actividade física insuficiente e tomar bebidas alcoólicas em demasia? "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
25 "...avaliar quando precisa de ir a um médico para um check-up ou exame geral de saúde? "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
26 "... avaliar quais são as vacinas de que pode precisar? "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>

27 "... avaliar que exames de saúde precisa fazer? (por ex. exame de mama, teste de açúcar no sangue, tensão arterial) "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
28 "... avaliar, se as informações sobre os riscos de saúde nos meios de comunicação são de confiança? (por ex. TV, Internet ou outros meios de comunicação) "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
29 "...decidir se deve fazer a vacina contra a gripe? "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
30 "... decidir como se pode proteger da doença com base nos conselhos da família e amigos? "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
31 "... decidir como pode proteger-se da doença com base em informações dadas através dos meios de comunicação? (por ex. Jornais, folhetos, internet ou outros meios de comunicação) "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
32 "... encontrar informações sobre atividades saudáveis tais como actividade física, alimentação saudável e nutrição? "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
33 "... saber mais sobre as atividades que são boas para o seu bem-estar mental? (por ex. meditação, exercício, caminhada, pilates, etc) "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
34 "... encontrar informações que contribuam para que o seu bairro possa tornar-se mais amigo da saúde? (por ex. redução de ruído e poluição, a criação de espaços verdes, de lazer) "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
35 "... saber mais sobre as mudanças políticas que possam afetar a saúde? (por ex. legislação, programas de rastreio de saúde, novas mudanças de governo, de reestruturação de serviços de saúde, etc) "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
36 "... saber mais sobre os esforços para promover a sua saúde no local onde trabalha? "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
37 "... compreender conselhos sobre saúde que lhe chegam dos familiares ou amigos? "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
38 "... compreender informação contida nas embalagens dos alimentos? "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
39 "... compreender a informação recebida dos meios de comunicação para se tornar mais saudável? " (por ex. Internet, jornais, revistas) "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>
40 "... compreender a informação que visa manter a sua mente saudável? "	<u>① ② ③ ④</u> <u>⑤ Não Sabe/não responde</u>

5 Que tipo de sistema/seguro de saúde tem? (ler e atribuir uma resposta por pergunta)

Serviço Nacional de Saúde Público e privado Privado Nenhum Não Sabe/não responde

Q 6 Quantas vezes...?

1 "... teve de recorrer a um serviço de urgência nos últimos 2 anos? (por ex.: uso de uma ambulância, centro de saúde ou clínica funcionando fora das horas normais de expediente tipo Serviço de Atendimento Permanente, serviço de urgência de um hospital) "

0 vezes 1 - 2 vezes 3 - 5 vezes 6 vezes ou mais Não Sabe/não responde

2 "... foi ao médico nos últimos 12 meses? "

0 vezes 1 - 2 vezes 3 - 5 vezes 6 vezes ou mais Não Sabe/não responde

3 "... utilizou um serviço hospitalar nos últimos 12 meses? "

0 vezes 1 - 2 vezes 3 - 5 vezes 6 vezes ou mais Não Sabe/não responde

4 "... usou os serviços de outros profissionais de saúde, como dentista, fisioterapeuta, psicólogo, nutricionista, ou oculista nos últimos 12 meses? "

0 vezes 1 - 2 vezes 3 - 5 vezes 6 vezes ou mais Não Sabe/não responde

Q 7 Quanto a fumar cigarros, charutos ou cachimbo, qual das seguintes condições se aplica a si?

(ler e atribuir uma resposta por pergunta)

fuma atualmente costumava fumar, mas já parou nunca fumou Não Sabe/não responde

se a resposta foi "fuma atualmente", responda às seguintes questões. Caso contrário siga para a pergunta 9

8 Usa os seguintes produtos do tabaco todos os dias, ocasionalmente ou nunca?

cigarros manufacturados todos os dias ocasionalmente nunca Não Sabe/não responde

cigarros enrolados todos os dias ocasionalmente nunca Não Sabe/não responde

Q 9 Durante os últimos 12 meses, bebeu qualquer bebida alcoólica (cerveja, vinho, bebidas espirituosas, cidra ou outras bebidas tradicionais)?

Sim Não Não Sabe/não responde [APENAS UMA RESPOSTA]

se a resposta foi "sim", responda às seguintes questões. Caso contrário siga para a pergunta 14

10 Quantas vezes nos últimos 12 meses, você tomou cinco ou mais bebidas numa ocasião?

Várias vezes por semana Uma vez por semana Uma vez por mês
 Menos do que uma vez por mês Nunca Não Sabe/não responde

11 Bebeu quaisquer bebidas alcoólicas (cerveja, vinho, bebidas espirituosas, cidra licorés e outras bebidas tradicionais) nos últimos 30 dias? [APENAS UMA RESPOSTA]

Sim Não Não Sabe/não responde [APENAS UMA RESPOSTA] se a resposta foi "sim", responda às seguintes questões. Caso contrário siga para a pergunta 14

12 Nos últimos 30 dias, quantas vezes bebeu qualquer bebida alcoólica? [Uma bebida = 1 copo de vinho (15 cl) ou 1 lata / garrafa de cerveja ou cidra (33cl) ou espirituosa 4cl]

- Diariamente 4 - 5 vezes por semana 2 - 3 vezes por semana Uma vez por semana
 2 - 3 vezes por mês Uma vez Não me lembro/não responde

13 Num dia em que bebe bebidas alcoólicas, quanto costuma beber?

- menos de 1 bebida 1-2 bebidas 3-4 bebidas 5-6 bebidas 7-9 bebidas
 10 ou mais bebidas depende da altura (é espontâneo) Não me lembro/não responde

Q 14 Quantas vezes durante o último mês praticou actividade física durante 30 minutos ou mais, por exemplo, corrida, caminhada, ciclismo?

- Quase todos os dias Algumas vezes por semana Algumas vezes este mês Nunca Não tenho sido capaz

15 Tem alguém da família ou um amigo para o acompanhar a uma consulta médica?

- Sim Não Não Sabe/não responde

16 Está envolvido ativamente na sua comunidade, por exemplo, fazendo voluntariado ou participando em actividades locais?

- quase todos os dias Algumas vezes por semana Algumas vezes por mês Algumas vezes por ano
 De modo nenhum Não Sabe/não responde

D 1 Género Masculino Feminino

2 Qual a sua idade? ____ anos

3 Qual é a sua altura? (Aproximadamente em cm) ____ cms

4 Quanto pesa? (Aproximadamente em Kg) ____ Kg

5 Qual destas afirmações corresponde à sua situação?

- Os seus pais (mãe e pai) nasceram em Portugal
 Um dos seus pais nasceu em Portugal e o outro nasceu noutra Estado-Membro da União Europeia
 Sua mãe e seu pai nasceram em outro Estado-membro da União Europeia
 Um dos seus pais nasceu em Portugal e o outro nasceu fora da União Europeia
 Sua mãe e seu pai nasceram fora da União Europeia
 Um dos pais nasceu em outro Estado-membro da União Europeia e o outro nasceu fora da União Europeia
 Não Sabe/não responde

6 Qual é o seu estado civil?

- Solteira/o Casada/o Separada/o / divorciada/o Viúva/o não responde

7 Qual é a sua situação de vida atual?

- solteiro / vive só Vive junto / vida conjugal partilhada
 Em um relacionamento sério, mas não vive juntamente com alguém não responde

8 Tem filhos?

Sim com menos de 15 anos Sim com mais de 15 anos Não tenho filhos não responde

9 O que é o nível de educação que concluiu com êxito (geralmente através da obtenção de um certificado ou diploma)?

- Nível 0 (pré-escolar)
 Nível 1 (Escola primária e/ou Ciclo Preparatório; 1º Ciclo ou 2º Ciclo do Ensino Básico)
 Nível 2 (5º ano do liceu; 3º Ciclo do Ensino Básico)
 Nível 3 (Ensino Secundário)
 Nível 4 (Bacharelato ou Licenciatura de Bolonha)
 Nível 5 (Licenciatura antiga)
 Nível 6 (Pós-graduação: Curso de Especialização, Mestrado ou Doutoramento)
 não responde

10 Como descreve a sua condição principal actual perante o trabalho?

Tem um emprego ou profissão, incluindo trabalho não remunerado para uma empresa familiar ou sociedade gestora de participações sociais (SGPS), incluindo um estágio de aprendizagem paga, etc

- De tempo integral
 De part time /tempo parcial
 Desempregado
 Estudante, experiência de trabalho não remunerado
 Na reforma, reforma antecipada ou desistiu de negócios
 Incapacidade permanente
 Militares ou serviço comunitário
 Dona de casa (tempo integral) pai ou cuidador
 Inativo
 outros
 não responde

11 Tem formação ou já trabalhou em alguma profissão de saúde, por exemplo em enfermagem, medicina, farmácia?

Sim Não Não Sabe/não responde

12 Conseguir comprar com facilidade os seus medicamentos a fim de cuidar de si e da sua saúde?

① Muito fácil, ② fácil, ③ difícil ④ Muito difícil
⑤ Não Sabe/não responde

13 Tem facilidade em aceder ao seu médico assistente? (Atendendo ao tempo de que dispõe, condições do tipo de seguro ou subsistema, custo de deslocações e transportes)

① Muito fácil, ② fácil, ③ difícil ④ Muito difícil
⑤ Não Sabe/não responde

14 Durante os últimos doze meses, diria que teve dificuldades em pagar as suas contas no final do mês?

- ① A maior parte das vezes
- ② De vez em quando
- ③ Quase nunca
- ④ Nunca
- ⑤ Não Sabe/não responde

15 Na escala seguinte, o nível ① "corresponde ao nível mais baixo na sociedade"; nível ⑩ "corresponde a "mais alto nível na sociedade". Poderia dizer em que nível se colocaria a si mesmo?

nível mais baixo na sociedade ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ nível mais alto na sociedade
Não Sabe/não responde

16 Qual é o rendimento líquido do seu agregado familiar por mês?

- Menos de 500 € entre € 500 e € 800 entre € 800 e € 1.350 entre € 1.350 e € 1.850
- entre € 1850 e 2.400 € entre € 2.400 e € 2.950 entre € 2950 e 3.600 € entre € 3600 e 4.400 €
- entre € 4400 e 5.250 € entre € 5250 e 6.450 € 6450 € ou mais Não Sabe/não responde

Obrigado pela sua participação!

P1 Data em que realizou o inquérito (dia, mês, ano) ____/____/____

P2 Registrar hora em que iniciou o inquérito ____:____h

P3 Hora em que terminou o inquérito ____:____h

P6 Local: _____

P7 Região: _____

P8 Código Postal: _____

VII PARTE – eHEALS: The eHealth Literacy Scale (Norman & Skinner,2006) (versão portuguesa, traduzida e validada por Brandão, 2016)

Gostaria de lhe perguntar a sua opinião, e também sobre a sua experiência, quanto à utilização da Internet para obter informações sobre saúde. Para cada afirmação, diga-me que resposta melhor reflete a sua opinião e experiência *neste momento*

1. Sente que a Internet lhe é **útil** para o/a ajudar a tomar decisões sobre a sua saúde?

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Nada útil	Inútil	Não tenho a certeza	Útil	Bastante útil

2. Qual é, para si, a **importância** de conseguir ter acesso a recursos de saúde através da Internet?

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Nada importante	Não é importante	Não tenho a certeza	Importante	Bastante importante

	Discordo totalmente	Discordo	Indeciso/a	Concordo	Concordo totalmente
3. Sei que recursos de saúde se encontram disponíveis na Internet					
4. Sei onde encontrar recursos de saúde úteis na Internet					
5. Sei como encontrar recursos de saúde úteis na Internet					
6. Sei como utilizar a Internet para encontrar respostas às minhas questões sobre saúde					
7. Sei como utilizar as informações sobre saúde que encontro na Internet para me ajudar					
8. Tenho as aptidões que necessito para avaliar os recursos de saúde que encontro na Internet					
9. Consigo diferenciar recursos de saúde de alta qualidade , de recursos de saúde de baixa qualidade , na Internet					
10. Sinto-me confiante ao utilizar informação da Internet para tomar decisões relativas à saúde					

VIII PARTE - SATISFAÇÃO

Qual o seu nível de satisfação com o Serviço de Consulta Externa, relativamente a:

1. Atenção e Apoio de:	Totalmente satisfeito	Muito Satisfeito	Satisfeito	Pouco Satisfeito	Nada Satisfeito
1.1. Assistentes Operacionais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.2. Enfermeiros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.3. Médicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.4. Secretariado/Pessoal Administrativo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.5. Outros _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Porquê? _____					
2. Informação	Totalmente satisfeito	Muito Satisfeito	Satisfeito	Pouco Satisfeito	Nada Satisfeito
2.1. Informação dada pelo médico sobre o seu estado de saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2. Informação sobre medicamentos a tomar ou os exames que tem de realizar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.3. Instruções sobre o que fazer após a consulta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.4. Outros _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Porquê? _____					
3. Horário de Funcionamento	Totalmente satisfeito	Muito Satisfeito	Satisfeito	Pouco Satisfeito	Nada Satisfeito
3.1. Horário de Funcionamento desta consulta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Porquê? _____					
4. Respeito pela sua privacidade pelos:	Totalmente satisfeito	Muito Satisfeito	Satisfeito	Pouco Satisfeito	Nada Satisfeito
4.1. Assistentes Operacionais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.2. Enfermeiros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.3. Médicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.4. Secretariado/Pessoal Administrativo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.5. Outros _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Porquê? _____					
5. Tempo de Espera	Totalmente satisfeito	Muito Satisfeito	Satisfeito	Pouco Satisfeito	Nada Satisfeito
5.1. Tempo que esperou entre a hora marcada e a hora de realização da consulta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Porquê? _____					
6. Ambiente	Totalmente satisfeito	Muito Satisfeito	Satisfeito	Pouco Satisfeito	Nada Satisfeito
6.1. Conforto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.2. Instalações	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.3. Sinalética do/no Serviço (Externa e Interna)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Porquê? _____					
7. Satisfação Global	Totalmente satisfeito	Muito Satisfeito	Satisfeito	Pouco Satisfeito	Nada Satisfeito
7.1. Qual o seu nível de satisfação com os cuidados que lhe foram prestados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Porquê? _____					

<p>8. Outras sugestões/reclamações ou aspetos que considera necessitarem de ser melhorados</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

Anexo IV – Autorização do Autor da Escala HAQ

Utilização de HAQ

[Redacted]

Ter, 30/04/2019 17:35

Para:

[Redacted]

Senhora Enfermeira,

Autorizo a utilização da versão portuguesa do HAQ sem qualquer restrição.
Desejo os maiores sucessos para o seu trabalho de investigação.
Com os meus cumprimentos,

[Redacted]

**Anexo V – Autorização do Autor da Escala de Ansiedade e
Depressão Hospitalar**

RE: Solitação de Autorização para Aplicação da Escala HADS

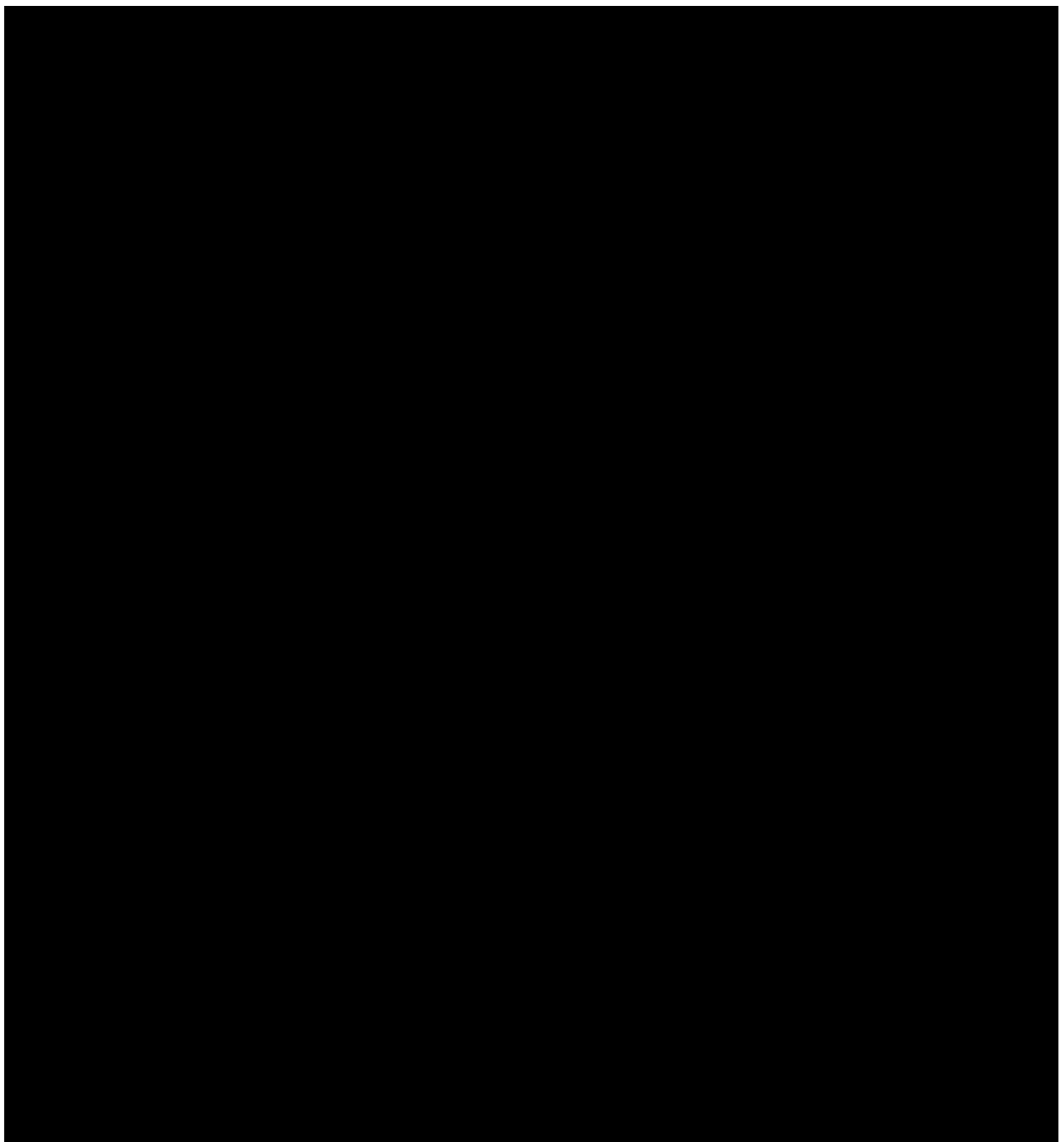
[REDACTED]
Dom, 05/05/2019 14:13

Para: Ana Almeida Ribeiro [REDACTED]

Cara Colega

Autorizamos o uso da versão do da EADS que estudámos e desenvolvemos para uso com a população portuguesa

cordialmente




**Anexo VI – Autorização do Autor da Escala Avaliação de
Ganhos em Saúde – EQ-5D**

RE: Solicitação para aplicação de escala

[REDACTED]
Qui, 27/05/2021 22:50

Para: 'Ana Almeida Ribeiro' [REDACTED]

 2 anexos (2 MB)

EQ-5D-5L PT.pdf; Ferreira et al 2019.pdf;

Cara Dr^a Ana Almeida Ribeiro

É com muito gosto que envio a versão 5L do questionário EQ-5D para a sua investigação.

Envio também o artigo da sua validação para a população portuguesa.

Abraço.

[REDACTED]

Anexo VII – Autorização do Autor da Escala Literacia

Re: Solicitação de autorização para aplicação de escala

Dom, 28/04/2019 14:59

Para: Ana Almeida Ribeiro

📎 6 anexos (9 MB)

HLS-EU-PT_19_04_28_Ana Almeida Ribeiro.pdf; HLS-EU-PT_13_12_14_validado.pdf; LSN_2015_LSN_HERMENÊUTICA DA LITERACIA EM SAÚDE E SUA AVALIAÇÃO EM PORTUGAL (HLS-EU-PT) COM0526.pdf; LSN_2014_LSN_literacia em saúde conscientização saúde e cidadania APA_LSN_.pdf; LSN_2016_16_05_renasceres_modelo_cidadania_literacia_saude.pdf; LSN_2016_Interações entre Conhecimentos Valores e Práticas na Educação em Saúde_.pdf;

Caríssima Ana Ribeiro

Agradecendo a sua mensagem aqui envio a autorização para o uso da escala. Deixo-lhe algumas indicações que poderão ser-lhe úteis

O instrumento de medição da literacia para a saúde (HLS-EU-PT*) pode ser preenchido on-line, não tendo de fazer isso em papel. No caso de ser usada a nossa versão on-line ao abrigo do protocolo estabelecido, a base de dados é enviada ao investigador diariamente, até finalizado o processo de recolha de dados.

O questionário europeu de literacia para a saúde HLS-EU-PT é constituído pelas perguntas do grupo 1 (1 a 47) que estão apresentadas no documento enviado.

O resto das perguntas que estão contidas no documento fazem parte do protocolo europeu que envolveu o estudo global e estão aí apresentadas pois muitas vezes os protocolos de investigação para além de estudarem a questão particular da LS analisam variáveis como sentido de coerência (a,b,c), saúde e utilização de serviços 2-6, hábitos e estilos de vida 7-16, NVS Literacia Funcional 17-23, variáveis sociodemográficas D1 - D16. Assim os investigadores poderão recorrer às mesmas perguntas já validadas neste protocolo no lugar de irem buscar outros indicadores com pouco grau de comparação internacional. As perguntas relacionadas com o rótulo do gelado (NVS Literacia Funcional 17-23), por ex., não fazem parte do questionário europeu de literacia para a saúde (HLS-EU-PT), mas sim de um outro questionário de literacia para a saúde, o NVS. Assim no protocolo europeu comparou-se os resultados da LS HLS-EU-PT (indicadores do instrumento europeu, 1-48) com a literacia funcional dada pela escala NVS (17-23). No entanto se o investigador não desejar comparar entre si vários instrumentos da LS poderá abster-se de usar a escala NVS.

Embora originalmente a escala HLS-EU-PT tivesse sido usada através de entrevista, ela pode ser usada por auto preenchimento, CAPI, CATI ou CAWI igualmente.

O modelo conceptual distingue três domínios da literacia para a saúde (LS): cuidados de saúde (CSLS), prevenção da doença (PDLS) e promoção da saúde (PSLS) e quatro modos de lidar com informações de saúde relevantes: aceder/obter, compreender, apreciar/julgar e aplicar/utilizar. A combinação destes três domínios e dos quatro modos, numa matriz de 3*4 com 12 células emergentes, em que cada célula pode ser interpretada como um dos 12 subdomínios teorizados

o modo de calcular os scores para a definição dos quatro níveis de literacia em saúde, para a versão original das 47 questões e para a

calcular os scores para a definição dos quatro níveis de literacia

Seguindo o conceito da HLS-EU, foram construídos diferentes sub-índices com base nos valores médios dos itens de LS. Primeiramente foram apurados índices para as três áreas da Literacia para a Saúde: cuidados de saúde (16 itens), prevenção da doença (16 itens) e promoção da saúde (15 itens), paralelamente, foi calculado o índice de saúde geral que compreende o total dos 47 itens.

Para o cálculo dos índices, os itens foram invertidos, assim valores mais elevados demonstram maior literacia para a saúde com os seguintes valores numéricos: 1= muito difícil; 2= difícil; 3= fácil; 4= muito fácil

Para os cálculos dos índices e para simplificar comparações, todos as nove escalas foram normalizadas numa métrica entre 0 e 50, com a seguinte fórmula:

Fórmula: índice LS = (média -1) * (50/3)

Index = valor específico calculado

Média = média de todos os itens considerados para cada indivíduo

1 = O valor mínimo de média possível (conduz a um valor mínimo de index de 0)

3 = variação da média

50 = Valor máximo escolhido

Estes índices foram padronizados, apresentando 0 como o valor mínimo e 50 valor máximo, em que 0 representa o mínimo de literacia para a saúde possível e 50 representa o melhor valor possível.

Existe um limite máximo de respostas Não responde/Não sabe, que levarão a que um inquirido seja excluído da análise conservadora. Esse limite é pelo menos 80%. Assim o mínimo recomendado de respostas é:

-GEN-HL 43

-HC 15

-DP 14

-HP 14

No entanto ocorrem situações em que por características da amostra (a mais recente foi o caso de um estudo no hospital de idosos internados) leva a que haja mais do que este número mínimo recomendado. Neste caso não se seguiu a recomendação existente mas aplicou-se uma estratégia menos conservadora na medida em que a amostra era homogénea. Este tipo de situações analisamos caso a caso.

Para já sugeria-lhe que entrasse todos os inquiridos na base de dados tal qual são as suas respostas sem criar um critério de enfiamento do notador que se constituiria em eliminar os casos com mais repostas destas.

Foram definidos níveis para os quatro índices (geral, cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde), que dividiram os scores em quatro categorias: 'inadequada', 'problemática', 'suficiente' e 'excelente' literacia para a saúde.

Por último ficam aqui algumas referências normalizadas para as citações que eventualmente venha a precisar:

- Nome: Mirna Tavares de Lima Oliveira
Título: Avaliação da literacia para a saúde e hábitos alimentares numa amostra de adolescentes portugueses: Projecto CrAdLiSa (Programa Nacional de Saúde Escolar – PNSE Estudo em articulação com a Direção Geral de Saúde – DGS)
Tipo: Dissertação de Mestrado em Saúde Pública
Curso / Especialidade: XVIII Curso de Mestrado em Saúde Pública
- Nome: Célia Goreti Ribeiro Rodrigues
Título: Literacia para a saúde e hidratação, numa amostra da população com idade maior, internada num hospital público português
Tipo: Trabalho de Campo final para a obtenção do grau de Especialista em Administração Hospitalar
Curso / Especialidade: XLV Curso de Especialização em Administração Hospitalar
- Nome: Maria Alexandra Freijan
Título: Evaluation of health literacy in adolescents: a cross sectional study in Portugal
Tipo: Programa de Erasmus
Curso / Especialidade: Programa de Erasmus, Universidade de Bielefeld (Alemanha)
- Nome: Marta Regina Farinelli
Título: Literacia para a Saúde nas pessoas de idade maior nas universidades seniors Envelhecer: um estudo sobre Literacia nas Universidades Abertas da Terceira Idade (UATIs) - Brasil/Portugal
Tipo: Programa de Pós-doutoramento financiado pela CAPES Curso / Especialidade: Programa de Pós-Doutoramento (Faculdade de Ciências Humanas e Sociais - UNESP- Campus Franca)
- Okan O, Lopes E, Bollweg T, Bröder J, Messer M, Bruland D, Bond E, Carvalho G, Sørensen C, Saboga-Nunes L, Levin-Zamir D, Diana Sahrai D, Bittlingmayer U, Pelikan J, Thomas M, Bauer U, Pinheiro P. Generic health literacy measurement instruments for children and adolescents: a systematic review of the literature *BMC Public Health* (2018) 18:166 DOI 10.1186/s12889-018-5054-0
- Farinelli MR, Julião CH, Ribeiro PMA, Saboga-Nunes LA, Martins RAS. A educação permanente e a literacia para a saúde: contribuições para a formação profissional. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, [Internet]. 2017 [citado em:10,10, 2017]; 5(Supl 2):305-310. Disponível em:
PT <http://seer.uftm.edu.br/revistaelectronica/index.php/refacs/article/view/2263/2223>
EN <http://seer.uftm.edu.br/revistaelectronica/index.php/refacs/article/view/2263/pdf>
ES http://seer.uftm.edu.br/revistaelectronica/index.php/refacs/article/view/2263/pdf_1
DOI:10.18554/refacs.v5i0.226. ISSN 2318-8413
- Bröder J, Okan O, Bauer U, Bruland D, Schlupp S, Bollweg T, Saboga-Nunes L, Bond E, Sørensen K, Bitzer E, Jordan S, Domanska O, Firnges C, Carvalho G, Bittlingmayer U, Levin-Zamir D, Pelikan J, Sahrai D, Lenz A, Wahl P, Thomas M, Kess F, Pinheiro P (2017) - Health literacy in childhood and

ANEXO VIII – AUTORIZAÇÃO DO AUTOR DA ESCALA EHEALS

Re: Authorization for the adaptation and validation of the " eHEALS: The eHealth Literacy Scale "

[Redacted]

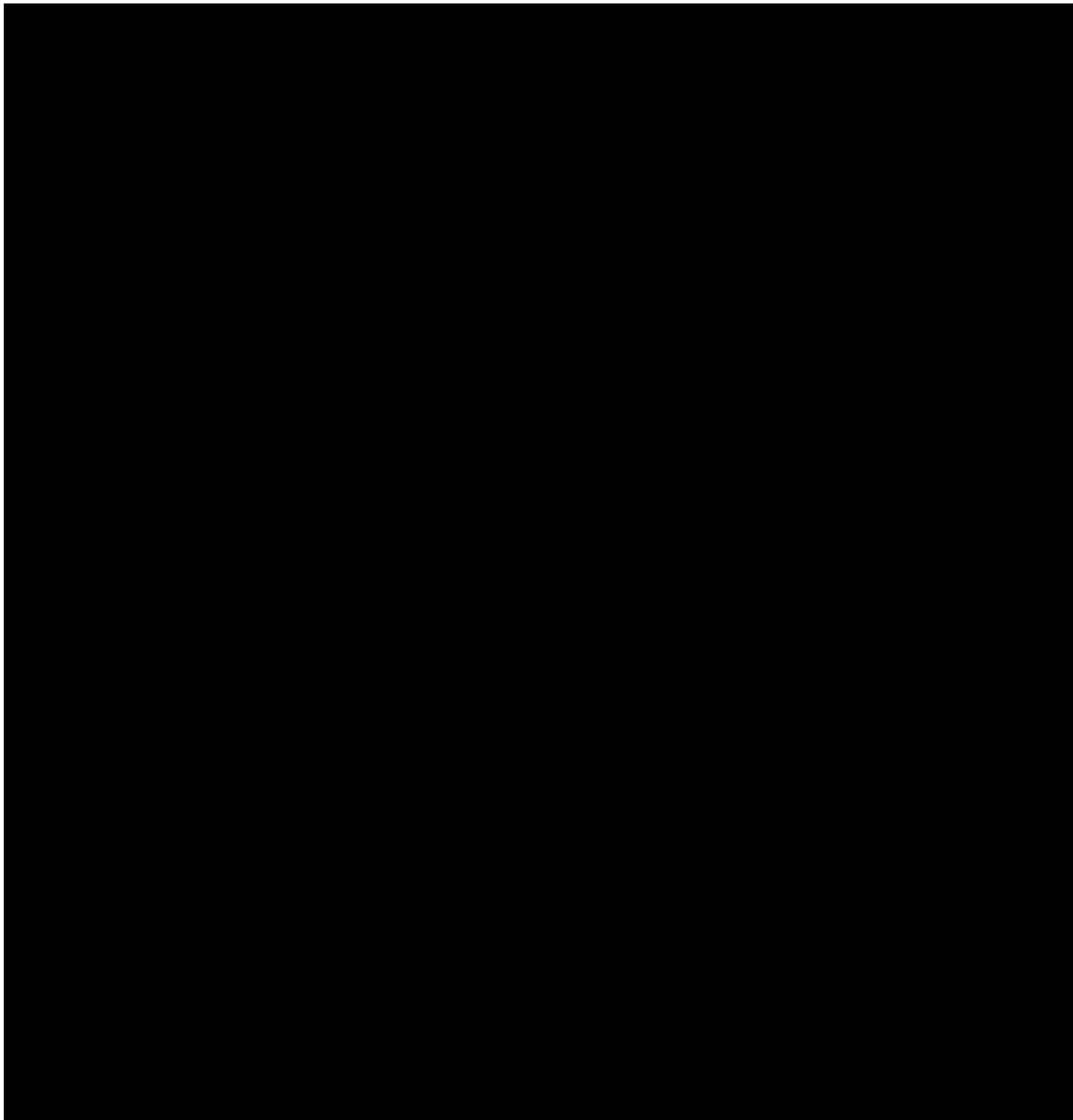
Seg, 09/12/2019 16:49

Para: Ana Almeida Ribeiro [Redacted]

Dear Ana,

I am writing to grant you permission to use and adapt the eHEALS to suit your needs. All we ask is that you cite the original studies in the JMIR when you present or produce any of the work associated with this study.

Thanks and best wishes with your project,



Re: Pedido autorização para aplicação da escala eHEALS

[Redacted]

Sex, 05/08/2022 10:43

Para: Ana Almeida Ribeiro [Redacted]

Bom dia

É com muito prazer que observo a importância que a escala eHEALS tem vindo a assumir no desenvolvimento de vários estudos de investigação em eNursing. Neste sentido, autorizo e incentivo a sua aplicação nas mais diversas áreas que possam contribuir para uma acessibilidade à informação e melhoria da literacia em saúde da população.

Com os melhores cumprimentos,
[Redacted]

[Large redacted block]

ANEXO IX – AUTORIZAÇÃO DO AUTOR DA ESCALA SATISFAÇÃO

RE: Solicitação de Autorização para aplicação da Escala de Satisfação em uso no CHTV

Qualidade - CHTV [REDACTED]

qui, 18/06/2020 05:42

Para: ANA RIBEIRO [REDACTED]

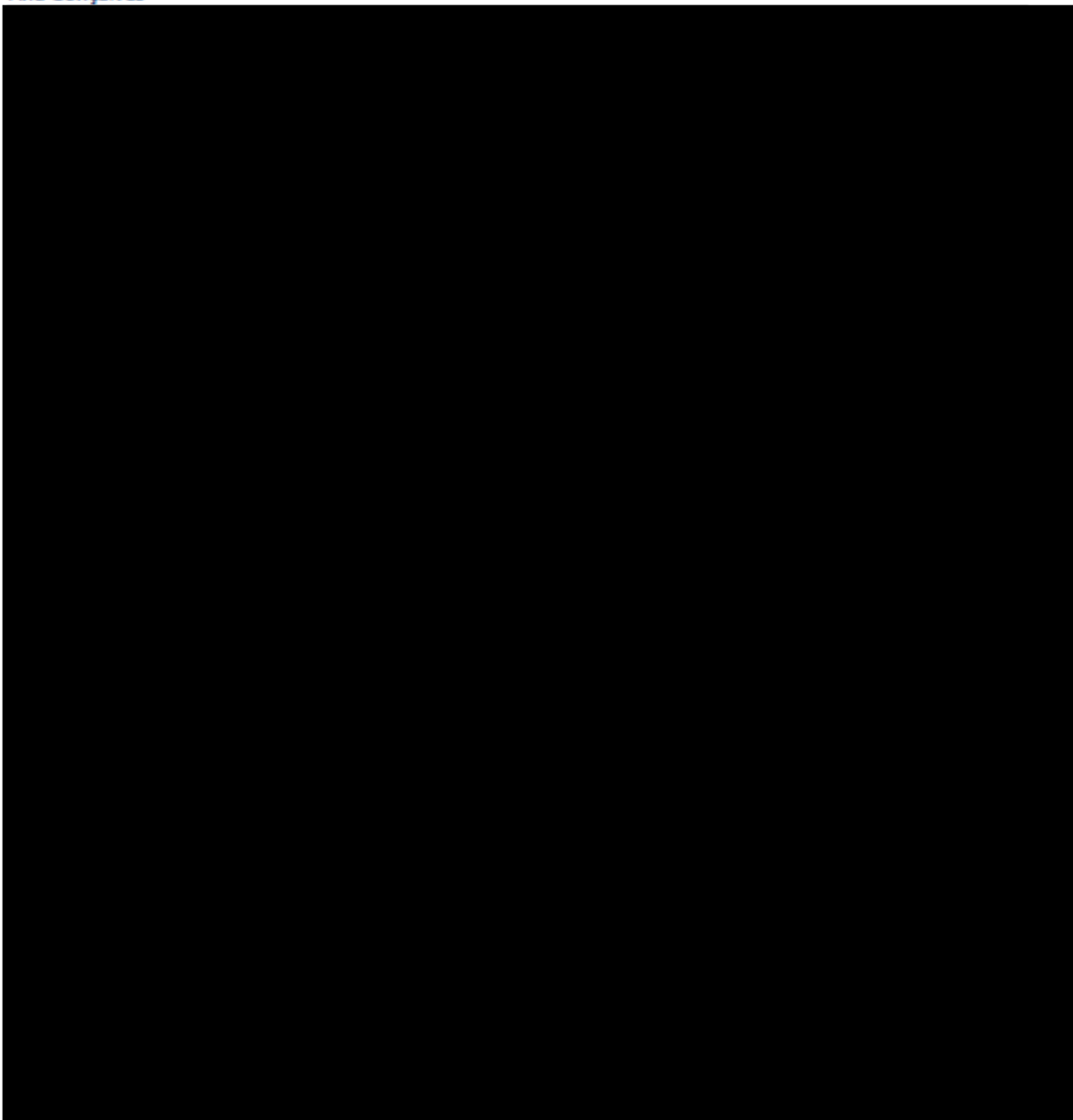
Ex.ma Sra. Enf.

Ana Ribeiro

Não vejo nenhum problema na utilização do nosso questionário, no entanto, saliento a necessidade de submeter a aprovação à Comissão de Ética do CHTV para a realização do estudo.

Cumprimentos,

Ana Gonçalves



**Anexo VIII – Protocolo do Focus Grupo com Pessoas com
Artrite Reumatóide**

PROTOCOLO DE FOCUS GRUPO COM PESSOAS COM AR (NECESSIDADES DE
INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM)

**Desenvolvimento do Focus Grupo de acordo com COREQ (Consolidated
criteria for reporting qualitative research) (Tong, Sainsbury and Craig, 2007)**

Os grupos focais são usados para reunir opiniões que ajudem a compreender melhor como as Pessoas se sentem ou pensam sobre um problema, ideia, produto ou serviço (Krueger & Casey, 2015).

Assim, temos como **Objetivos:**

- Identificar num grupo de Pessoas com AR, que necessidades apresentam, na gestão da sua doença.
- Determinar/Validar num grupo de Pessoas com AR, as intervenções necessárias a uma mais facilitada continuidade de cuidados.

O desenvolvimento do focus grupo em epígrafe e a sua análise, terão por base a lista de verificação COREQ (Consolidated criteria for reporting qualitative research), enunciando e explanando os seus critérios por forma a ajudar os investigadores a relatar aspetos importantes da equipa de pesquisa, métodos de estudo, contexto do estudo, descobertas, análises e interpretações (Tong, Sainsbury & Craig, 2007).

Domínio 1: Equipa de pesquisa e reflexividade	
<i>Características do Entrevistador</i>	
1. Entrevistador / facilitador Que autor (es) conduziu a entrevista ou grupo de foco?	Ana Almeida Ribeiro
2. Credenciais Quais eram as credenciais do investigador? Por exemplo. PhD, MD	MD
3. Ocupação Qual era a ocupação na época do estudo?	Estudante de Doutoramento em Enfermagem Enfermeira no CHTV
4. Género O pesquisador era do sexo masculino ou feminino?	Feminino
5. Experiência e treinamento Que experiência ou treino teve o investigador?	Sem experiência prévia. Treino no âmbito do Doutoramento em Enfermagem.
<i>Relacionamento com os participantes</i>	
6. Relacionamento estabelecido Foi estabelecido um relacionamento antes do início do estudo?	Relacionamento estabelecido antes do estudo, no âmbito da atuação na consulta de Reumatologia do CHTV, em que são seguidos, enquanto enfermeira de referência da mesma.

<p>7. Conhecimento dos participantes sobre o entrevistador</p> <p>O que os participantes sabiam sobre o investigador? por exemplo. objetivos Pessoais, motivos para fazer a pesquisa.</p>	<p>Já conheciam visto serem utentes da consulta de reumatologia do CHTV, em que o entrevistador desempenha funções. No entanto, no início do focus grupo, será realizada uma breve explicação do estudo que está em desenvolvimento</p>
<p>8. Características do entrevistador</p> <p>Que características foram relatadas sobre o entrevistador / facilitador? por exemplo. Viés, suposições, razões e interesses no tópico de pesquisa</p>	<p>Explicadas no início do focus.</p>
<p>Domínio 2: Desenho do estudo</p>	
<p><i>Quadro Teórico</i></p>	
<p>9. Orientação metodológica e teoria</p> <p>Que orientação metodológica foi dada para sustentar o estudo? por exemplo. teoria fundamentada, análise do discurso, etnografia, fenomenologia, análise de conteúdo</p>	<p>Realizada pesquisa científica sobre a problemática.</p> <p>Desenho e desenvolvimento do estudo principal guiados pelo quadro do Medical Research Council (MRC) para intervenções complexas. O presente estudo (focus grupo), pertence ao primeiro passo - Desenvolvimento - nomeadamente no ponto: modelar</p>

	componentes da intervenção e definir resultados.
<i>Seleção dos participantes</i>	
10. Amostragem Como foram os participantes selecionados? por exemplo. proposital, conveniência, consecutivo, bola de neve	Amostra não probabilística, proposital. Os participantes foram selecionados por serem todos Pessoas com Artrite Reumatóide, seguidos na consulta de reumatologia do CHTV.
11. Método de abordagem Como os participantes foram abordados? por exemplo. cara a cara, telefone, correio, e-mail	Participantes abordados cara-a-cara Convidados Pessoalmente para participação no focus grupo. Foi garantida a capacidade da Pessoa/família em relação ao uso de determinados recursos (telefone e/ou computador).
12. Tamanho da amostra Quantos participantes estavam no estudo?	Preveem-se 6 participantes
13. Não participação Quantas Pessoas se recusaram a participar ou desistiram? Razões?	Não aplicável.
<i>Configuração</i>	

<p>14. Ambiente de recolha de dados</p> <p>Onde os dados foram recolhidos? por exemplo. casa, clínica, local de trabalho.</p>	<p>Dadas as condições de pandemia atual, com foco na segurança dos participantes e assegurando, igualmente, um clima calmo, privado e de participação, optou-se por reunião não presencial, com recurso à plataforma <i>online zoom</i> e telefone.</p>
<p>15. Presença de não participantes</p> <p>Estava mais alguém presente além dos participantes e pesquisadores?</p>	<p>Orientador Pedagógico: Professora Doutora Madalena Cunha</p>
<p>16. Descrição da amostra</p> <p>Quais são as características importantes da amostra? por exemplo. dados demográficos, data...</p>	<p>Será realizada colheita sociodemográfica no início do focus grupo</p>
<p><i>Colheita de Dados</i></p>	
<p>17. Guião de entrevista</p> <p>As perguntas, sugestões e guias foram fornecidos pelos autores?</p>	<p>Guião de entrevista presente no anexo 2.</p>
<p>18. Entrevistas repetidas</p> <p>Foram realizadas entrevistas repetidas?</p> <p>Se sim, quantos?</p>	<p>Não aplicável</p>

<p>19. Gravação audiovisual</p> <p>A pesquisa utilizou gravação audiovisual para recolher os dados?</p>	<p>Será realizada gravação de áudio/vídeo, previamente consentida pelos participantes (Anexo 1).</p>
<p>20. Notas de campo</p> <p>As notas de campo foram feitas durante e / ou após a entrevista ou grupo de foco?</p>	<p>Notas de campo realizadas durante e após focus grupo.</p>
<p>21. Duração</p> <p>Qual foi a duração das entrevistas ou grupo de foco?</p>	<p>Prevê-se uma duração de cerca de 1 hora.</p>
<p>22. Saturação de dados</p> <p>A saturação de dados foi discutida?</p>	<p>Prevê-se a realização de 3 focus grupo, ou mais, até à saturação dos dados.</p>
<p>23. Transcrições devolvidas</p> <p>As transcrições foram devolvidas aos participantes para comentários e / ou correção?</p>	<p>As transcrições serão devolvidas aos participantes para comentários dos mesmos.</p>

Referências bibliográficas:

- Krueguer R A & Casey M A (2015). Focus Groups: A practical Guide for Applied Research. SAGE Publications. 5th edition. ISBN 978-1-4833-6524-4
- Tong A, Sainsbury P & Craig J.(2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 2007;19(6):349-357.

**Anexo IX – Questionário Sociodemográfico e
Consentimento informado utilizado no Focus grupo Com Pessoas
com Artrite Reumatóide**

Universidade de Lisboa

Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Departamento: Enfermagem

Investigadores: Ana Almeida Ribeiro, Professora Doutora
Adriana Henriques; Professora Doutora Madalena Cunha

Ano: 2020

Estudo: Implementação de eNURSING: Perceção das
Pessoas com Artrite Reumatóide

Codificação

**(A preencher pelo
investigador)**

--	--	--	--

Ex.mo(a) Senhor(a),

No âmbito da realização do Estudo “Implementação de eNURSING: Perceção das Pessoas com Artrite Reumatóide”, solicita-se a sua colaboração para o preenchimento do presente questionário. Este é de carácter **anónimo** e de **participação voluntária**. As respostas são **confidenciais** e todas são válidas pois traduzem a *sua opinião*.

Nas afirmações onde existir uma quadrícula () , deve assinalar com uma cruz (X) a opção que considera correta. Nas questões onde encontrar um espaço em branco (____), deve responder claramente, e de forma legível, ao que lhe é pedido.

Para que seja salvaguardada a validade do questionário, pedimos que **não deixe nenhuma questão por responder**.

Agradecemos a sua colaboração nesta investigação.

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

I PARTE - CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA

1 - Idade: _____ anos	2- Género: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino
3 - Estado Civil: <input type="checkbox"/> Solteiro <input type="checkbox"/> Casado / União de Facto <input type="checkbox"/> Divorciado / Separado <input type="checkbox"/> Viúvo	
4- Zona de Residência: <input type="checkbox"/> Rural <input type="checkbox"/> Urbana	
5- Habilitações Literárias/Académicas:	
<input type="checkbox"/> Analfabeto	
<input type="checkbox"/> Saber Ler e Escrever	<input type="checkbox"/> Curso de Formação de Pós-Graduação
<input type="checkbox"/> 1º Ciclo / 4ª classe / 4º Ano	<input type="checkbox"/> 3º Ciclo/ 9º ano
<input type="checkbox"/> 2º Ciclo / Ciclo preparatório /(6º ano)	<input type="checkbox"/> Secundário / 12º ano
	<input type="checkbox"/> Licenciatura
	<input type="checkbox"/> Mestrado
	<input type="checkbox"/> Doutoramento
6 - Profissão/Situação Profissional: _____	

CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE PARA ATOS/INTERVENÇÕES DE SAÚDE NOS TERMOS DA NORMA N.º 015/2013 DA DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE (Norma nº 015/2013 de 03/10/2013 atualizada a 04/11/2015)

Caro(a) Senhor(a),

No âmbito do tema “Desenvolvimento e Viabilidade de uma Intervenção eNURSING em Pessoas com Artrite Reumatóide: Continuidade de Cuidados”, estamos a realizar um estudo intitulado **“IMPLEMENTAÇÃO DE ENURSING: PERCEÇÃO DAS PESSOAS COM ARTRITE REUMATÓIDE”**, na consulta externa de reumatologia do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, E.P.E. para: - identificar as intervenções de Enfermagem face às necessidades das Pessoas com Artrite Reumatóide, - desenhar e implementar sistemas de informação, impulsionadores da comunicabilidade de registos interinstitucionais (Hospital e Centro de Saúde), - promover a literacia, autocuidado, e qualidade de vida das Pessoas portadoras de artrite reumatoide.

Como benefícios, destacamos: melhoria dos níveis de literacia em saúde, autocuidado e qualidade de vida, obtendo ganhos em saúde e melhoria da comunicação na transição de cuidados de saúde; maior acessibilidade aos cuidados de Enfermagem.

Deste estudo não decorrerão riscos, pois asseguramos a manutenção do anonimato e a confidencialidade dos seus dados, visto que os investigadores consagram como obrigação e dever o sigilo profissional.

Será realizada a gravação áudio do presente focus grupo, para posterior análise de conteúdo.

Informamos que poderá retirar o seu consentimento a qualquer altura, contactando com os investigadores responsáveis, através do contacto fornecido.

Ana Isabel de Almeida Ribeiro Fernandes da Rocha, confirmo que expliquei à Pessoa abaixo indicada, de forma adequada e inteligível, os procedimentos necessários ao ato referido neste documento. Respondi a todas as questões que me foram colocadas e assegurei-me de que houve um período de reflexão

suficiente para a tomada da decisão. Também garanti que, em caso de recusa, serão assegurados os melhores cuidados possíveis nesse contexto, no respeito pelos seus direitos.

Nome: _____ Data: ____/____/____

Assinatura: _____ Mec. N.º: _____

Instituição: Universidade de Lisboa. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Contato institucional do profissional de saúde: 232420500 (Consulta Externa)

À Pessoa/representante

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido(a). Verifique se todas as informações estão corretas. Se tudo estiver conforme, então assine este documento.

Declaro ter compreendido os objetivos de quanto me foi proposto e explicado pelo profissional de saúde que assina este documento, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, ter-me sido garantido que não haverá prejuízo para os meus direitos assistenciais se eu recusar esta solicitação, e ter-me sido dado tempo suficiente para refletir sobre esta proposta. Autorizo/Não autorizo (riscar o que não interessa) o ato indicado, bem como os procedimentos diretamente relacionados que sejam necessários no meu próprio interesse e justificados por razões clínicas fundamentadas.

Nome: _____ Data: ____/____/____

Assinatura: _____

Nota: Este documento é feito em duas vias – uma para o processo e outra para ficar na posse de quem consente.

**Anexo X – Guião de Entrevista do Estudo Implementação de
eNURSING: Perceção das Pessoas com Artrite Reumatóide**

Guião de Entrevista

- Agradecer a presença de todos, afirmando que esta pretende ser uma conversa de partilha, que pretende uma reflexão sobre a forma como os cuidados às Pessoas com AR possam melhorar.
- Expor o tema, o seu objetivo, o objetivo deste focus grupo em particular e em que fase nos encontramos.
- Iniciar o focus grupo através de questões semiestruturadas:
 1. Contem-me sobre as vossas experiências enquanto Pessoas que vivem com AR.
 2. Quais as barreiras que consideram mais impactantes nos vossos autocuidados e Qualidade de Vida?
 3. O que diriam sobre o uso de tele-saúde nas vossas consultas?
 4. De que forma pode esta auxiliar-vos na gestão da Artrite Reumatóide?
 5. De todas as intervenções que discutimos, qual aquela que considerariam mais importante?

**ANEXO XI -PROTOCOLO DO FOCUS GRUPO COM PERITOS EM REUMATOLOGIA
E GESTÃO DA DOENÇA CRÓNICA**

PROTOCOLO DE FOCUS GRUPO COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE, QUE ATUAM NA
ÁREA DA REUMATOLOGIA (NECESSIDADES DE INTERVENÇÃO EM PESSOAS COM
AR)

**Desenvolvimento do Focus Grupo de acordo com COREQ (Consolidated
criteria for reporting qualitative research) (Tong, Sainsbury and Craig, 2007)**

Os grupos focais são usados para reunir opiniões que ajudem a compreender melhor como as Pessoas se sentem ou pensam sobre um problema, ideia, produto ou serviço (Krueguer & Casey, 2015).

Assim, temos como **Objetivos:**

- Identificar num grupo de profissionais de saúde, que trabalham na reumatologia, que necessidades manifestam as Pessoas com AR na gestão da sua doença.
- Determinar/Validar num grupo de profissionais de saúde, que trabalham na área da reumatologia, as intervenções necessárias a uma mais facilitada continuidade de cuidados.

O desenvolvimento do focus grupo em epígrafe e a sua análise, terão por base a lista de verificação COREQ (Consolidated criteria for reporting qualitative research), enunciando e explanando os seus critérios por forma a ajudar os investigadores a relatar aspetos importantes da equipa de pesquisa, métodos de estudo, contexto do estudo, descobertas, análises e interpretações (Tong, Sainsbury & Craig, 2007).

Domínio 1: Equipa de pesquisa e reflexividade	
<i>Características do Entrevistador</i>	
1. Entrevistador / facilitador Que autor (es) conduziu a entrevista ou grupo de foco?	Ana Almeida Ribeiro
2. Credenciais Quais eram as credenciais do investigador? Por exemplo. PhD, MD	MD
3. Ocupação Qual era a ocupação na época do estudo?	Estudante de Doutoramento em Enfermagem Enfermeira no CHTV
4. Género O pesquisador era do sexo masculino ou feminino?	Feminino
5. Experiência e treinamento Que experiência ou treino teve o investigador?	Sem experiência prévia. Treino no âmbito do Doutoramento em Enfermagem.
<i>Relacionamento com os participantes</i>	
6. Relacionamento estabelecido Foi estabelecido um relacionamento antes do início do estudo?	Relacionamento estabelecido antes do estudo, no âmbito da colaboração em equipa na consulta de Reumatologia do CHTV.

<p>7. Conhecimento dos participantes sobre o entrevistador</p> <p>O que os participantes sabiam sobre o investigador? por exemplo. objetivos Pessoais, motivos para fazer a pesquisa.</p>	<p>Já conheciam visto fazerem parte da mesma equipa de trabalho, com desempenho de funções na consulta de reumatologia no CHTV, no entanto, no início do focus grupo, será realizada uma breve explicação do estudo que está em desenvolvimento</p>
<p>8. Características do entrevistador</p> <p>Que características foram relatadas sobre o entrevistador / facilitador? por exemplo. Viés, suposições, razões e interesses no tópico de pesquisa</p>	<p>Explicadas no início do focus.</p>
<p>Domínio 2: Desenho do estudo</p>	
<p><i>Quadro Teórico</i></p>	
<p>9. Orientação metodológica e teoria</p> <p>Que orientação metodológica foi dada para sustentar o estudo? por exemplo. teoria fundamentada, análise do discurso, etnografia, fenomenologia, análise de conteúdo</p>	<p>Realizada pesquisa científica sobre a problemática.</p> <p>Desenho e desenvolvimento do estudo principal guiados pelo quadro do Medical Research Council (MRC) para intervenções complexas. O presente estudo (focus grupo), pertence ao primeiro passo - Desenvolvimento - nomeadamente no ponto: modelar</p>

	componentes da intervenção e definir resultados.
<i>Seleção dos participantes</i>	
10. Amostragem Como foram os participantes selecionados? por exemplo. proposital, conveniência, consecutivo, bola de neve	Amostra não probabilística, proposital. Os participantes foram selecionados por serem todos profissionais de saúde peritos na área da reumatologia.
11. Método de abordagem Como os participantes foram abordados? por exemplo. cara a cara, telefone, correio, e-mail	Participantes abordados cara-a-cara Convidados Pessoalmente para participação no focus grupo
12. Tamanho da amostra Quantos participantes estavam no estudo?	Preveem-se 7 participantes
13. Não participação Quantas Pessoas se recusaram a participar ou desistiram? Razões?	Não aplicável.
<i>Configuração</i>	
14. Ambiente de recolha de dados Onde os dados foram recolhidos? por exemplo. casa, clínica, local de trabalho.	Local de trabalho, numa sala do Departamento de Educação Permanente (DEP), assegurando um clima calmo, privado e de participação.

15. Presença de não participantes Estava mais alguém presente além dos participantes e pesquisadores?	Orientador Pedagógico: Professora Doutora Madalena Cunha
16. Descrição da amostra Quais são as características importantes da amostra? por exemplo. dados demográficos, data...	Será realizada colheita sociodemográfica no início do focus grupo
<i>Colheita de Dados</i>	
17. Guião de entrevista As perguntas, sugestões e guias foram fornecidos pelos autores?	Guião de entrevista presente no anexo 2.
18. Entrevistas repetidas Foram realizadas entrevistas repetidas? Se sim, quantos?	Não aplicável
19. Gravação audiovisual A pesquisa utilizou gravação audiovisual para recolher os dados?	Será realizada gravação de áudio, previamente consentida pelos participantes (Anexo 1).
20. Notas de campo As notas de campo foram feitas durante e / ou após a entrevista ou grupo de foco?	Notas de campo realizadas durante e após focus grupo.
21. Duração	Prevê-se uma duração de cerca de 1 hora.

Qual foi a duração das entrevistas ou grupo de foco?	
22. Saturação de dados A saturação de dados foi discutida?	Prevê-se a realização de 3 focus grupo, ou mais, até à saturação dos dados.
23. Transcrições devolvidas As transcrições foram devolvidas aos participantes para comentários e / ou correção?	As transcrições serão devolvidas aos participantes para comentários dos mesmos.

Referências bibliográficas:

- Krueguer R A & Casey M A (2015). Focus Groups: A practical Guide for Applied Research. SAGE Publications. 5th edition. ISBN 978-1-4833-6524-4
- Tong A, Sainsbury P & Craig J.(2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 2007;19(6):349-357.

**Anexo XII – Questionário Sócio-demográfico e
consentimento informado do Focus Grupo com Peritos em
Reumatologia e Gestão da Doença Crónica**

Universidade de Lisboa

Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Departamento: Enfermagem

Investigadores: Ana Almeida Ribeiro, Professora Doutora
Adriana Henriques; Professora Doutora Madalena Cunha

Ano: 2020

Estudo: *Implementação de eNURSING: Perceção dos*

Profissionais de Saúde Peritos em Reumatologia e Gestão da Doença Crónica

Codificação

**(A preencher pelo
investigador)**

--	--	--	--

Ex.mo(a) Senhor(a),

No âmbito da realização do Estudo “: *Implementação de eNURSING: Perceção dos Profissionais de Saúde Peritos em Reumatologia e Gestão da Doença Crónica*”, solicita-se a sua colaboração para o preenchimento do presente questionário. Este é de carácter **anónimo** e de **participação voluntária**. As respostas são **confidenciais** e todas são válidas pois traduzem *a sua opinião*.

Nas afirmações onde existir uma quadrícula (□), deve assinalar com uma cruz (X) a opção que considera correta. Nas questões onde encontrar um espaço em branco (____), deve responder claramente, e de forma legível, ao que lhe é pedido.

Para que seja salvaguardada a validade do questionário, pedimos que **não deixe nenhuma questão por responder**.

Agradecemos a sua colaboração nesta investigação.

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

I PARTE - CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA

1 - Idade: _____ anos	2- Género: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino
3 - Estado Civil: <input type="checkbox"/> Solteiro <input type="checkbox"/> Casado / União de Facto <input type="checkbox"/> Divorciado / Separado <input type="checkbox"/> Viúvo	
4- Zona de Residência: <input type="checkbox"/> Rural <input type="checkbox"/> Urbana	
5- Habilitações Literárias/Académicas: <input type="checkbox"/> Analfabeto <input type="checkbox"/> Saber Ler e Escrever <input type="checkbox"/> 3º Ciclo/ 9º ano <input type="checkbox"/> Curso de Formação de Pós-Graduação <input type="checkbox"/> 1º Ciclo / 4ª classe /4º Ano <input type="checkbox"/> Secundário / 12º ano <input type="checkbox"/> Mestrado <input type="checkbox"/> 2º Ciclo / Ciclo preparatório /(6º ano) <input type="checkbox"/> Licenciatura <input type="checkbox"/> Doutoramento	
6 - Profissão/Situação Profissional: _____	

CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE PARA ATOS/INTERVENÇÕES DE SAÚDE NOS TERMOS DA NORMA N.º 015/2013 DA DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE (Norma nº 015/2013 de 03/10/2013 atualizada a 04/11/2015)

Caro(a) Senhor(a),

No âmbito do tema “Desenvolvimento e Viabilidade de uma Intervenção eNURSING em Pessoas com Artrite Reumatóide: Continuidade de Cuidados”, estamos a realizar um estudo intitulado “: Implementação de eNURSING: Perceção dos Profissionais de Saúde Peritos em Reumatologia e Gestão da Doença Crónica”, na consulta externa de reumatologia do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, E.P.E. para: - identificar as intervenções de Enfermagem face às necessidades das Pessoas com Artrite Reumatóide, - desenhar e implementar sistemas de informação, impulsionadores da comunicabilidade de registos interinstitucionais (Hospital e Centro de Saúde), - promover a literacia, autocuidado, e qualidade de vida das Pessoas portadoras de artrite reumatoide.

Como benefícios, destacamos: melhoria dos níveis de literacia em saúde, autocuidado e qualidade de vida, obtendo ganhos em saúde e melhoria da comunicação na transição de cuidados de saúde; maior acessibilidade aos cuidados de Enfermagem.

Deste estudo não decorrerão riscos, pois asseguramos a manutenção do anonimato e a confidencialidade dos seus dados, visto que os investigadores consagram como obrigação e dever o sigilo profissional.

Será realizada a gravação áudio do presente focus grupo, para posterior análise de conteúdo.

Informamos que poderá retirar o seu consentimento a qualquer altura, contactando com os investigadores responsáveis, através do contacto fornecido.

Ana Isabel de Almeida Ribeiro Fernandes da Rocha, confirmo que expliquei à Pessoa abaixo indicada, de forma adequada e inteligível, os procedimentos necessários ao ato referido neste documento. Respondi a todas as questões que me foram colocadas e assegurei-me de que houve um período de reflexão

suficiente para a tomada da decisão. Também garanti que, em caso de recusa, serão assegurados os melhores cuidados possíveis nesse contexto, no respeito pelos seus direitos.

Nome: _____ Data: ____/____/____

Assinatura: _____ Mec. N.º: _____

Instituição: Universidade de Lisboa. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Contato institucional do profissional de saúde: 232420500 (Consulta Externa)

À Pessoa/representante

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido(a). Verifique se todas as informações estão corretas. Se tudo estiver conforme, então assine este documento.

Declaro ter compreendido os objetivos de quanto me foi proposto e explicado pelo profissional de saúde que assina este documento, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, ter-me sido garantido que não haverá prejuízo para os meus direitos assistenciais se eu recusar esta solicitação, e ter-me sido dado tempo suficiente para refletir sobre esta proposta. Autorizo/Não autorizo (riscar o que não interessa) o ato indicado, bem como os procedimentos diretamente relacionados que sejam necessários no meu próprio interesse e justificados por razões clínicas fundamentadas.

Nome: _____ Data: ____/____/____

Assinatura: _____

Nota: Este documento é feito em duas vias – uma para o processo e outra para ficar na posse de quem consente.

**Anexo XIII – Guião do Focus Grupo com Peritos em
Reumatologia e Gestão da Doença Crónica**

Guião de Entrevista

- Agradecer a presença de todos, afirmando que esta pretende ser uma conversa de equipa, de partilha, que pretende uma reflexão sobre a forma como os cuidados às Pessoas com AR possam melhorar.
 - Apresentar a Professora Madalena.
 - Expor o tema, o seu objetivo, o objetivo deste focus grupo em particular e em que fase nos encontramos.
 - Iniciar o focus grupo através de questões semiestruturadas:
6. Contem-me sobre as vossas experiências com Pessoas com AR.
 7. Quando as Pessoas com AR falam sobre as barreiras que enfrentam, o que dizem elas?
 8. Quais as barreiras que consideram mais impactantes nos autocuidados e Qualidade de Vida das Pessoas com AR?
 9. De que forma podemos incentivar as Pessoas a melhorar a gestão da sua doença?
 10. Suponham que tinham um minuto para falar sobre a introdução da telessaúde na gestão da doença de Pessoas com AR... o que diriam?
 11. De todas as intervenções que discutimos, qual aquela que considerariam mais importante?

