

# PERCEÇÃO DOS PROFISSIONAIS SOBRE A PERCEÇÃO QUE AS PESSOAS COM ARTRITE REUMATÓIDE TÊM ACERCA DESTA DOENÇA

*Catarina Marques / Graça Feio / Patrícia Semedo Simões*

## **Introdução**

No âmbito da frequência da 3ª edição do Curso de Pós-Graduação em Literacia em Saúde na Prática – Modelos, estratégias e intervenção, elaborámos este artigo, como método de avaliação do Curso, em conformidade com as orientações específicas predefinidas para o efeito.

Efetivamente, tendo como foco a aquisição de novas competências e, sobretudo, de resultados de aprendizagem integrados e aplicáveis aos diferentes contextos de intervenção profissional de cada elemento do grupo de trabalho, parece-nos desde logo indispensável reconhecer o valor da utilização dos princípios da aprendizagem em comunicação de saúde, através das suas funções referenciais e performativas e a sua aplicação em contexto real, por forma a garantir estratégias de comunicação que informem e influenciem, as melhores decisões e ações em saúde. Neste sentido, é nosso objetivo com este projeto, identificar boas práticas no âmbito da informação, sensibilização e promoção da saúde e bem-estar nesta área de intervenção.

## **A literacia em saúde na prática**

A importância e o reconhecimento da Literacia em Saúde no contexto da sociedade moderna é indiscutível. O termo foi introduzido pela primeira vez há 50 anos, e desde então tem beneficiado de múltiplos contributos científicos na construção de modelos conceptuais (European Commission, 2007; Freedman et al., 2009; Institute of Medicine, 2004; Nutbeam, 2000; Mancuso, 2008; Organização Mundial de Saúde [OMS], 1998; Paasche-Orlow & Wolf, 2006;

Zarcadoolas et al., 2003, 2005, 2006), no entanto, não existe uma definição única (Sørensen et al., 2012).

O conceito de Literacia é distinto do de Literacia em Saúde, contudo, Sørensen et al. (2012), partindo de uma análise integrada de vários modelos conceituais, nas suas diferentes dimensões, antecedentes e consequências, realçou a presença de duas dimensões comuns, quer em termos de qualidades centrais associadas ao conceito, como no caso da Literacia em Saúde básica ou funcional, interativa e crítica, quer no âmbito e na área de aplicação em contexto. Com base nesta análise, a autora desenvolveu um modelo conceptual integrado e inclusivo de Literacia em Saúde, que combina os determinantes sociais e ambientais, de contexto e individuais, ao nível do indivíduo e da população, com qualidades, dimensões, fatores proximais e distais, caminhos, competências e resultados, ao longo do ciclo de vida, aplicado aos três domínios da saúde, ou seja, aos cuidados de saúde, à prevenção da doença e à promoção da saúde (Sørensen et al., 2012).

Esta variação assenta, sobretudo, na sua complexidade fatorial, nas diferentes dimensões da saúde pública e médica, nas competências cognitivas, capacidades e aptidões funcionais, antecedentes (fatores sociodemográficos, características pessoais e contexto) e consequências. A Literacia em Saúde tem, pois, impacto em todas as atividades da vida do indivíduo (familiar, profissional, social e cultural) e da população, sendo o garante de maior autonomia e empoderamento individual e de equidade e sustentabilidade da mudança na saúde pública (Sørensen et al., 2012).

Em linha com o conceito de Literacia em Saúde desenvolvido por Nutbeam (2000), encarado, não como um fator de risco (Institute of Medicine, 2004), mas como um valor acrescido e uma ferramenta para a educação e comunicação em saúde, salientamos a mais valia da capitalização de benefícios individuais (educação, empoderamento e tomada de decisão) em benefícios comunitários e sociais (mobilização social, *advocacy*), como forma de combater os determinantes de saúde e alcançar melhores resultados em saúde, promover escolhas saudáveis e melhorar a saúde pública (Nutbeam, 2008).

Acompanhando esta tendência, em 2016, Portugal publica o Despacho n.º 3618-A/2016, de 10 de março, que determina a criação do Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados. Consequentemente, entre outros documentos produzidos, a Direção-Geral da Saúde (DGS, 2019), alinhada com este Programa e, numa ótica integrada de otimização, publica o Plano de Ação para a Literacia em Saúde 2019-2021, no qual são definidas prioridades, medidas estratégicas, objetivos e metas promotoras de Literacia em Saúde, com o intuito de incentivar comportamentos saudáveis (O1) capacitar para a utilização e navegação no Sistema de Saúde (O2) ao longo de todo o ciclo de vida e promover o bem-estar dos(as) doentes crónicos portugueses (O3).

Esta foi uma medida particularmente relevante, tendo em consideração os dados do Inquérito sobre Literacia em Saúde em Portugal (ILS-PT), realizado em 2016 (Espanha, 2018), em que se verificou que em termos comparativos com países onde foi aplicado o Health Literacy Survey EU 2014 (HLS-EU), Portugal foi aquele que apresentou resultados apreensivos, pois, é o país com uma média mais elevada no que toca a pessoas com níveis problemático e insuficiente, de literacia em saúde e, com a média menos elevada, no que concerne a pessoas com o nível excelente de literacia em saúde. Neste estudo evidencia-se ainda, o facto de que as pessoas com doenças crónicas, têm uma autoperceção “má” da sua saúde e reportam sentimentos de limitação devido à sua doença crónica. Estas pessoas enquadram-se num grupo muito vulnerável no que diz respeito à Literacia em Saúde (60% das pessoas que têm níveis de literacia problemático/inadequado).

### **A temática das doenças reumáticas**

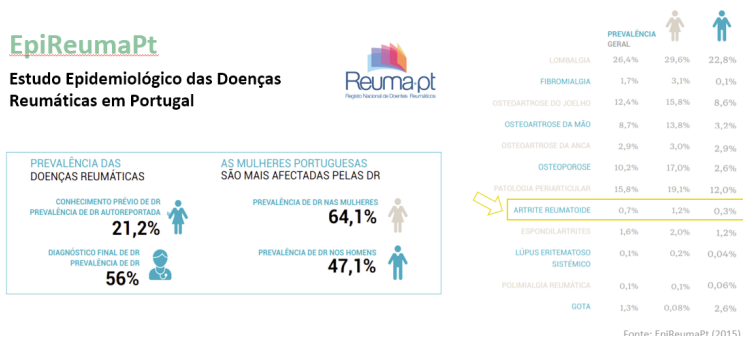
As doenças reumáticas e músculo-esqueléticas (DRME) fazem parte do grupo de doenças não transmissíveis mais comuns (Branco et al., 2016). Conduzido pela Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR), Faculdade de Ciências Médicas – Universidade Nova de Lisboa, Universidade Católica e Direção Geral da Saúde, o estudo de preva-

lência das doenças reumáticas e músculo-esqueléticas (EpiReumaPt) e o seu impacto na qualidade de vida, função física e saúde mental em Portugal: concluiu que as DRME têm elevada prevalência em Portugal, abrangendo mais de metade da população (Branco et al., 2016).

Enquanto primeiro estudo nacional, de larga escala, sobre a prevalência das doenças reumáticas em Portugal, o EpiReumaPt, teve ainda, como propósito, identificar os fatores sociodemográficos, socioeconómicos e clínicos das DRME e determinar o seu impacto na qualidade de vida dos doentes, bem como, a respetiva função e capacidade laboral.

Os dados recolhidos revelam que as mulheres são mais afetadas pelas doenças reumáticas, com uma prevalência de 64,1%, quando comparados com 47,1% dos homens, e que, dos 53% de portugueses com doença reumática, apenas 22% auto reportou a existência de, pelo menos, uma manifestação de doença reumática diagnosticada (Figura 1), demonstrando uma taxa elevada de subdiagnóstico (Branco et al., 2016).

**Figura 1.** A prevalência das doenças reumáticas em Portugal



O EpiReumaPt veio evidenciar o elevado impacto socioeconómico das doenças reumáticas, implicando não só, pior qualidade de vida para as pessoas com doenças reumáticas, mas também uma despesa superior a mil milhões de euros, por ano, para o Estado Português, em custos laborais. O absentismo laboral, corresponde a cerca de 204 milhões de euros gastos por ano. Para a Segurança Social, no que diz respeito a reformas antecipadas, são despendidos cerca de 910 milhões de euros.

No Serviço Nacional de Saúde (SNS), acrescentam custos, pois, estas pessoas, utilizam mais vezes os recursos de saúde, em comparação com pessoas que têm outras patologias crónicas (maior número de internamentos, de necessidade de apoio domiciliário, de sintomatologia ansiosa e depressiva) (GPS Reuma, SPR, 2021b).

Em Portugal, 40-60% das situações de incapacidade física prolongada e perda de autonomia, estão diretamente relacionadas com as doenças reumáticas, assim como, 43% de absentismo no trabalho, e 35-41% de reformas antecipadas devido a doença (Direção-Geral de Saúde [DGS], 2004).

Do ponto de vista internacional, as doenças reumáticas são também a maior causa de absentismo e de reforma antecipada em todo o mundo. Na Europa, e de acordo com o estudo RheumaMap desenvolvido pela Liga Europeia Contra as Doenças Reumáticas, estas doenças são a principal causa de incapacidade e afetam um quarto da população europeia (cerca de 120 milhões de pessoas) sendo responsáveis por cerca de 30% de anos vividos com incapacidade (AVI) pelos europeus. O seu fardo global é muito elevado nos sistemas de saúde, sobressaindo estas doenças como as mais caras para os sistemas socioeconómicos e de saúde europeus (European League Against Rheumatism [EULAR], 2019).

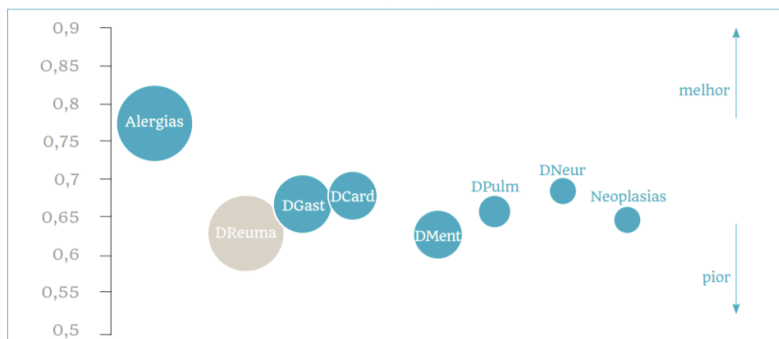
Na sequência dos resultados apresentados por outro questionário (WPAI) desenvolvido por especialistas, investigadores e associações de doentes, no âmbito do projeto PortugalApto.pt, no estudo Doenças Reumáticas: Produtividade, Empregabilidade e Saúde Social, o absentismo nas doenças reumáticas (causado pela dor, rigidez e dificuldades de mobilidade) é superior a 9 horas semanais por doente ativo. São estas mesmas causas que originam o elevado número de baixas médicas por incapacidade temporária e, em situações limite, o recurso à reforma antecipada (situação reportada por 50% dos(as) doentes reformados inquiridos). Por outro lado, as estimativas de despesa individual de saúde dos indivíduos com doença reumática, aponta para custos anuais superiores a 500 euros, o dobro das estimativas de despesa individual de saúde de indivíduos sem doença reumática (Castelo-Branco, 2017).

Conforme caracterizadas pela Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR, 2021), as doenças reumáticas e músculo-esqueléticas podem afetar pessoas de todas as idades, incluindo crianças e bebés e têm um enorme impacto na qualidade de vida das pessoas que têm estas doenças e nas vidas das suas famílias. Se não forem tratadas de forma adequada, atividades diárias, como caminhar, subir escadas, cozinhar e a higiene pessoal são afetadas. Também podem ter um efeito profundo sobre a capacidade de trabalho nas pessoas em idade ativa. Podem causar deficiência física, devido a sintomas como dor intensa e fadiga. A prevalência de ansiedade e depressão clínica nas pessoas com doenças reumáticas e músculo-esqueléticas é cerca de duas vezes o observado na população geral. No entanto, cuidados e tratamentos adequados podem fazer uma enorme diferença. O diagnóstico e tratamento atempado dos sintomas pode impedir lesões permanentes, aliviar a dor e melhorar a mobilidade (LPCDR, 2021).

Contrariamente à melhoria dos índices nacionais de saúde alcançados nos últimos anos, que nos aproxima, em termos de esperança de vida, dos países do Norte da Europa, os portugueses com doença reumática, são os que reportam pior qualidade de vida (EQ5D), quando comparados com outras pessoas com doenças crónicas não transmissíveis, como as neoplasias, doenças do foro respiratório, doenças cardiovasculares ou doenças mentais, conforme se pode verificar na Figura 2 (EpiReumaPt).

**Figura 2.** Impacto na qualidade de vida em Portugal (EQ5D) – Doentes com DRME

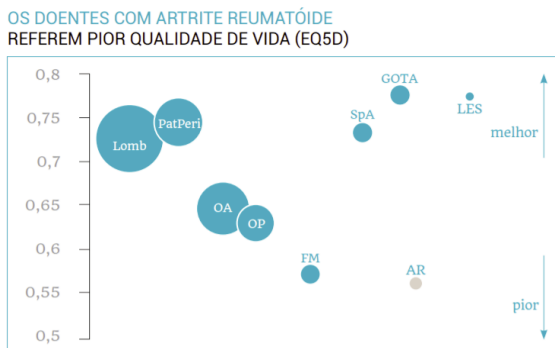
OS DOENTES REUMÁTICOS SÃO OS DOENTES CRÓNICOS QUE REPORTAM PIOR QUALIDADE DE VIDA (EQ5D)



Fonte: Imagem adaptada de EpiReumaPt (p. 9).

De entre as pessoas com doença reumática, os doentes com AR são aqueles que apresentam os piores indicadores (Figura 3). As maiores lacunas existentes ao nível dos apoios sociais, para as pessoas com doenças reumáticas com incapacidade associada, são mais evidentes nas zonas limítrofes dos grandes centros urbanos (Canhão, 2015).

**Figura 3.** Impacto na qualidade de vida em Portugal (EQ5D) – Doentes com AR



Fonte: Imagem adaptada de EpiReumaPt (p. 8).

Numa ótica global, as doenças reumáticas e músculo-esqueléticas, enquadram-se, efetivamente, nas doenças não transmissíveis, as quais de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2021), implicam cada vez mais um forte investimento no diagnóstico, prevenção e controlo dos fatores de risco associados, de modo a reduzir o seu enorme impacto económico e social.

Quando analisadas as doenças não transmissíveis, verifica-se a mesma tendência para a longa duração e cronicidade, bem como a combinação de diversos fatores associados (genéticos, fisiológicos, ambientais e comportamentais), afetando indivíduos de todas as faixas etárias, países e regiões. Estas doenças, são impulsionadas, entre outros fatores, pelas condições de habitação, globalização dos estilos/hábitos de vida não saudáveis e pelo envelhecimento da população, conduzindo à morte prematura de 85% de indivíduos entre os 30 e os 69 anos, em países com baixo ou médio rendimento (OMS, 2021).

Identificados que estão os fatores de risco, a OMS (2021) liderou e desenvolveu um Plano Global de Ação para a Prevenção e Controlo das Doenças Não Transmissíveis 2013-2020, com o objetivo de reduzir,

para um terço, as mortes prematuras, a nível mundial (OMS, 2021). Este investimento reveste-se da maior importância, quando se enquadra também nos objetivos e metas globais da Agenda para o Desenvolvimento Sustentável 2030 (ODS 2030), da Organização das Nações Unidas (ONU, 2015a). Assim, no âmbito do ODS 3 – Saúde de Qualidade/Garantir o acesso à Saúde qualidade e promover o bem-estar para todos, em todas as idades, pretende-se que até 2030, se verifique a referida redução para um terço da mortalidade prematura por doenças não transmissíveis, através da sua prevenção e tratamento, e da promoção da saúde mental e do bem-estar (ONU, 2015b).

De acordo com o Noncommunicable Diseases Progress Monitor 2017 (OMS), registaram-se 86% de mortes causadas por doenças não transmissíveis em Portugal, correspondendo o risco de morte antecipada a 11% da população nacional.

### **Doenças reumáticas em contexto de literacia em saúde**

Em contexto de literacia em saúde, abordar o tema das doenças reumáticas assume grande pertinência, considerando que as pessoas com estas doenças também podem ser enquadradas na categoria dos grupos muito vulneráveis, conforme descritos no ILS-PT (Espanha et al., 2016). Em linha com o grupo acima referido, os doentes reumáticos também não compreendem a informação relativa à sua saúde, e não adotam comportamentos de saúde autoeficazes e saudáveis, não melhorando a sua qualidade de vida e bem-estar.

Se acrescentarmos ainda que a maioria das cerca de 200 doenças reumáticas e músculo-esqueléticas, se enquadram, efetivamente, no grupo de doenças crónicas, podemos entrever o seu impacto, *per si* e conjuntamente, como um enorme desafio de saúde pública, nomeadamente, no contexto do O3 do Plano de Ação 2019-2021.

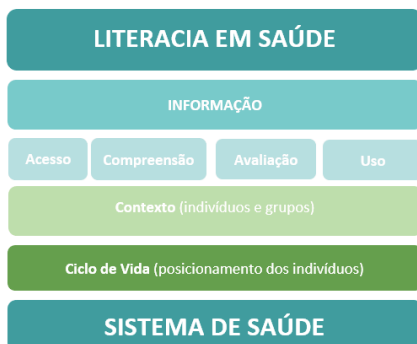
A Literacia em Saúde pode desenvolver estratégias de intervenção eficientes e eficazes, junto desta população e dos profissionais de saúde que os acompanham em contexto clínico, de maneira a assegurar melhores índices de informação em saúde, de controlo e autogestão da doença, e de satisfação e navegabilidade no SNS (SNS+ Proximidade) (Serviço Nacional de Saúde, 1996).

Este desafio, é tanto ou mais importante, quando nos deparamos com a existência de outras fontes de informação científica, que vêm demonstrar que os níveis de literacia das pessoas com doenças reumáticas, são muito limitados, como evidencia um estudo sobre o nível de literacia em saúde e identificação das áreas de intervenção, das pessoas que têm estas doenças, e que recorrem à consulta de reumatologia no Hospital Sousa Martins, na Guarda (Martins et al., 2020), que foi apresentado no Congresso Português de Reumatologia.

Este estudo, aponta claramente para a necessidade de haver um maior investimento na educação e capacitação destes doentes, na ótica da promoção de estratégias de melhoria da sua saúde e consequente qualidade de vida, com o envolvimento fundamental dos profissionais de saúde, entre os quais, destacadamente, com o apoio do(a) enfermeiro(a) especialista em enfermagem comunitária, mas também, das entidades públicas, da comunidade e da sociedade em geral.

Face ao exposto, e perante a necessidade de encontrar instrumentos e ferramentas de análise e avaliação de Literacia em Saúde, é nosso objetivo medir a capacidade de acesso, compreensão e utilização da informação em termos de literacia em saúde, de forma integrada e integradora (Figura 4), com vista à aquisição de competências de autoeficácia na gestão da doença crónica (Leventhal et al., 1980) e de responsabilização e navegabilidade no sistema de saúde por forma a garantir a manutenção e compromisso com a promoção da sua saúde, de acordo com Vaz de Almeida e Belim (2021).

**Figura 4.** *Literacia em Saúde – proposta integrada de aplicação em contexto*



Fonte: Autoras do estudo.

Para tal, será ainda necessário considerar o MindMap da Literacia em Saúde, Vaz de Almeida (2018), o qual vem, sem dúvida, reforçar e contribuir para uma análise sistémica e capilar do conceito, em termos do próprio posicionamento dos indivíduos e grupos, em contexto, no seu ciclo de vida, no que concerne ao acesso, compreensão, avaliação e uso da informação e serviços de saúde.

Neste contexto, parece-nos igualmente essencial, perceber como é desenvolvido o processo de conhecimento e desempenho comunicacional na relação terapêutica com os profissionais de saúde e na interação em saúde, segundo Vaz de Almeida e Belim (2021), é nossa intenção compreender de que forma o processo comunicacional utilizado na relação terapêutica, designadamente, a influência do(a) emissor(a) sobre o(a) recetor(a) e respetivas perceções associadas, no encalce de verificar a possibilidade de aplicação do modelo de comunicação assertiva, clara e positiva (ACP), Vaz de Almeida (2016, 2019), como medida a implementar e promover neste contexto.

Fundamentalmente, interessa-nos perceber como pode ser melhorada e ajustada, no quotidiano, a interação social, a linguagem com sentido e a intersubjetividade (Berger & Luckmann, 1993) e a comunicação junto destes utentes, nomeadamente, como se desenvolve a comunicação na relação terapêutica entre o médico(a)/enfermeiro(a) e o(a) doente reumático(a), de modo a garantir aumento da literacia em saúde, melhoria da sua saúde e bem-estar e, desta feita, melhores resultados em saúde (Vaz de Almeida & Belim, 2021).

## **Método**

Este trabalho tem como objetivo principal identificar pontos chave de comunicação entre profissionais e doentes com Artrite Reumatóide (AR), na ótica da literacia em saúde e da sua aplicação funcional, interativa e crítica.

Neste sentido, pretende-se com este estudo, valorizar a aplicação da Literacia em Saúde no contexto das doenças reumáticas – de acordo com o modelo integrado e inclusivo de Sørensen (2018) e European Health Literacy Consortium (WHO, 2013) – e identificar boas práticas no âmbito da informação, sensibilização, prevenção da Artrite Reumatóide (AR) e promoção da saúde e bem-estar dos(as) doentes reumáticos.

Para tal, estabeleceram-se os seguintes objetivos específicos:

- Caracterizar as perceções individuais dos(as) doentes sobre a Artrite Reumatóide (AR);
- Caracterizar a interpretação que os profissionais de saúde têm sobre a perceção que os(as) doentes com AR têm da sua doença;
- Analisar os aspetos convergentes entre aquelas que são as perceções dos(as) doentes acerca da AR e a interpretação dos profissionais de saúde, do ponto de vista da análise e descodificação da informação sobre esta doença;
- Analisar os aspetos divergentes entre aquelas que são as perceções dos(as) doentes acerca da AR e a interpretação dos profissionais de saúde, do ponto de vista da análise e descodificação da informação sobre esta doença;
- Identificar estratégias de comunicação dos profissionais com as pessoas com AR, de modo a potenciar o acesso, compreensão, interpretação e avaliação da informação sobre a AR.

Com base nos resultados do estudo, poderemos considerar novas áreas de investigação neste domínio, avançando, futuramente, para uma análise exploratória e orientada para a deteção de técnicas e ferramentas passíveis de ser aplicadas, com vista a melhorar o nível de literacia em saúde dos(as) doentes com AR – através da sua capacitação (conhecimento, confiança, autogestão e autoeficácia da doença), bem como, paralelamente, identificar estratégias de melhoria dos processos de informação, de comunicação e relação profissional-doente, dos resultados de saúde e consequente otimização de recursos, de modo a contribuir para o aumento do nível de literacia em saúde dos profissionais de saúde, produzindo ganhos evidentes para todo o sistema de saúde.

Este é um estudo quantitativo, descritivo e transversal. Para a recolha de dados, optou-se pela abordagem metodológica de solicitação, pela técnica de questionário.

Considerou-se este método adequado ao objetivo do estudo, pois pretende-se descrever duas populações-alvo: doentes diagnosticados com AR e profissionais de saúde. Neste sentido optou-se por selecionar e adaptar ao estudo o questionário “Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R)”, uma ferramenta fiável e extensamente utilizada e validada (Moss-Morris et al., 2002) em diferentes contextos (Moss-Morris et al., 2002), como o IPQ-R HP (Arat, 2015a, 2015b; Arat et al., 2016a), e IPQ-R (Arat et al., 2016b). De igual modo, no âmbito de diversas patologias, “Illness representations of systemic lupus erythematosus and systemicsclerosis: a comparison of patients, their rheumatologists and their general practioners” (Arat et al., 2017), o questionário previamente traduzido para português e validado para população portuguesa, “The Revised Illness Perception Questionnaire” (IPQ-R) adaptation and validation on cancer patients” (Santos & Pais-Ribeiro, 2003), e ainda “Lay perceptions of serious illnesses: An adapted version of the Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) for healthy People” (Figueiras & Alves, 2007).

Tendo em consideração a necessidade de adaptação dos referidos questionários ao âmbito de intervenção e escala do estudo, foram contactadas as investigadoras, Professora Seher Arat, Professora Maria João Figueiras, e Professora Célia Santos, tendo sido obtidos os respetivos consentimentos para utilização e adaptação desta ferramenta, por parte das mesmas.

Os critérios de elegibilidade para responder ao IPQ-R – Pessoas com AR, foram: pessoas residentes em Portugal, diagnosticadas com AR, com idade igual ou superior a 18 anos. Os critérios de elegibilidade para responder ao IPQ-R HP foram ser médico(a) e enfermeiro(a), a exercer a sua atividade em Portugal, conforme se apresenta nos Anexos 1 e 2.

Considerou-se para o estudo uma amostra representativa correspondente a, pelo menos, 80 questionários, distribuídos por 40 questionários para cada grupo-alvo em análise.

A amostra final ficou então constituída por 53 profissionais de saúde, 43 enfermeiros(as) e 10 médicos(as).

Quando às pessoas diagnosticadas com AR, só se tendo obtido 9 respostas, não se considerou a amostra representativa, pelo que se protelou a análise deste braço do estudo para uma fase futura.

Os questionários estruturam-se em 3 secções principais que incluem perguntas abertas de resposta curta, perguntas fechadas de “sim” e “não”, e perguntas fechadas com respostas de escolha múltipla sob a forma de escala de Likert. Neste caso, optou-se por considerar quatro categorias de resposta (discordo completamente, discordo, concordo, concordo completamente), sem incluir uma opção moderada ou neutra, evitando deste modo um possível enviesamento.

A primeira secção do questionário é constituída por questões com o intuito de fazer uma avaliação sociodemográfica da amostra:

- IPQ-R Pessoas com doença reumática: género, idade, nível de escolaridade, distrito, concelho, local de residência, tem doença reumática (7 itens).
- IPQ-R-HP Profissionais de saúde: género, idade, profissão, especialidade, local de trabalho, distrito onde trabalha, concelho onde trabalha (7 itens).

A segunda secção diz respeito a dados de caracterização da AR:

- IPQ-R Pessoas com doença reumática: que idade tinha quando começou a ter os primeiros sintomas, qual a doença reumática que lhe foi diagnosticada, que idade tinha quando foi diagnosticada a sua doença reumática, tem artrite Reumatóide/outra (4 itens).
- IPQ-R-HP Profissionais de saúde: não aplicável (0 itens)

Esta secção corresponde ao questionário IPQ-R, propriamente dito, o qual é constituído por 3 grupos de questões sobre causas, percepção e sintomas da AR:

- IPQ-R Pessoas com doença reumática: sintomas da doença reumática (19 itens), percepção sobre a doença reumática (36 itens), causas da doença reumática (17 itens), indique o n.º que considera ser a principal causa da sua doença reumática (selecção de 1 item).

Saliente-se que este questionário prevê, ainda, a possibilidade de os inquiridos indicarem o seu interesse em participar noutro(s) estudo(s) sobre (outras) doenças reumáticas – “Caso esteja interessado(a) em participar num outro estudo sobre doenças reumáticas, deixe-nos o seu e-mail para posterior contacto. Muito obrigada.”

- IPQ-R-HP Profissionais de saúde: quais os sintomas que as pessoas com AR associam à sua doença reumática (19 itens), percepção que as pessoas AR têm sobre a sua doença reumática (36 itens), as causas que as pessoas com AR relacionam com a origem da sua doença (17 itens).

Após a redação dos questionários, procedeu-se à sua transcrição para a plataforma *Google Forms* tendo em vista uma maior facilidade de divulgação por meios digitais.

De acordo com Vasconcellos e Guedes (2007), a utilização de questionários online traz vantagens para a equipa de investigação, nomeadamente a redução do custo de elaboração a valores mínimos ou mesmo nulos; um maior alcance populacional sem restrições geográficas; o registo automático e direto dos dados imediatamente após as respostas; uma maior facilidade em agrupar e apresentar percentual e graficamente os dados, o que se reflete em maior facilidade na análises e redução dos erros e tempo de escrita.

Também do ponto de vista dos inquiridos, os questionários online representam vantagens, como seja uma maior flexibilidade e conveniência, pela possibilidade de responder consoante a sua disponibilidade sem local ou horário predefinido; ausência de entrevistador, deixando o inquirido mais à vontade para responder com maior sinceridade; possibilidade de incluir novos estímulos e meios didáticos (como sons, imagens, vídeos, animações) com vista a atrair atenção e a obter maior número de respostas (Hayslett & Wildemuth, 2004; Kays et al., 2012).

No entanto, importa também ter em atenção algumas desvantagens inerentes a estas ferramentas, como alertam Evan e Mathur (2005) e Vasconcellos e Guedes (2007): limitação do alcance apenas a pessoas com acesso a internet e com dispositivos e competências tecnológicas

para utilização dos meios digitais, o que pode levar a amostras não representativas da população; carácter impessoal do processo e questões relacionadas com a privacidade dos dados; dificuldade em incluir incentivos à participação; formulários pouco atrativos e pouco *user friendly* por deficiências de formatação ou rigidez do *layout*; fraca adesão por parte dos inquiridos, que podem considerar os questionário como invasão de privacidade ou *spam*; baixo índice de resposta relativamente a outros métodos de aplicação de questionários; baixa confiabilidade dos dados, na medida em que a identidade dos inquiridos é desconhecida, e estes podem interpretar incorretamente as perguntas ou ser desonestos nas respostas.

Salvaguardando estas considerações, os questionários redigidos e utilizados no âmbito deste estudo foram submetidos a validação em pré-teste. O questionário dirigido a profissionais de saúde foi validado com 8 respostas em pré-teste. O questionário dirigido a doentes com AR foi sujeito a reformulação, após 7 respostas em pré-teste.

De salientar que, a referida reformulação prendeu-se com a necessidade de clarificar a escolha das entidades de referência, tendo o grupo de investigadoras optado por considerar, desta feita, a necessidade de seleccionar apenas uma entidade de referência, a Artrite Reumatóide, pelo seu carácter mais prevalente e mais conhecido junto da população portuguesa.

Esta decisão metodológica implicou assim a retirada da entidade de estudo anteriormente prevista, Síndrome de Sjögren (SSj), assumindo-se aqui um momento fulcral de viragem no desenvolvimento do estudo. Deste modo, e na sequência dos relevantes argumentos apresentados pela Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), nesta fase, garantiu-se a não sobreposição de duas entidades (AR e SSj) que, pelas suas características poderiam causar enviesamentos de partida e limitações científicas.

Procedeu-se à divulgação dos dois questionários, em simultâneo, a partir de 29 de setembro de 2021, com recurso a contactos diretos por correio eletrónico e divulgação em diversas redes sociais (LinkedIn,

Facebook, Instagram, Twitter e WhatsApp). Contou-se ainda com a participação e reencaminhamento dos profissionais de saúde que se encontram a frequentar a Pós-Graduação de Literacia em Saúde, no ISPA (ano letivo 2020-2021).

No caso do questionário dirigido a pessoas com doença reumática, este foi ainda submetido a aprovação prévia por parte da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), tendo sido divulgado em parceria com esta instituição, por meio dos seus canais oficiais (*mailing list*, Facebook e Twitter). A divulgação encontra-se ainda em curso.

Do ponto de vista dos critérios que estiveram na origem da escolha das redes sociais mencionadas, destaca-se o LinkedIn por ser uma rede dirigida a profissionais, em coerência com o público-alvo do inquérito: os profissionais de saúde. No que toca ao Facebook, sendo atualmente a maior rede social online, é responsável pela reunião de quase 3 mil milhões de utilizadores ativos mensalmente (Clement, 2019), encontrando-se quase todos os utilizadores de media sociais nesta rede (Influencer Marketing Hub, 2019).

Conforme já demonstrado por George et al. (2013), a utilização de redes sociais online não estão isentas de inconvenientes para este efeito, nomeadamente, no que concerne aos perigos da sua utilização em temas relacionados com a saúde. Esse perigo consubstancia-se, por exemplo, na probabilidade de transformação dos assuntos tratados e na reutilização do questionário para outras práticas ou informações erradas (p. 2).

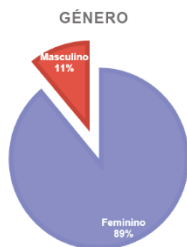
Neste estudo, o acesso ao conteúdo do questionário (quer no que toca à sua construção, quer relativamente às respostas dos inquiridos) está limitado às investigadoras, o que garante maior segurança e confiabilidade no que toca aos dados obtidos. Importa ainda referir que, do ponto de vista da recolha dos dados, foi bloqueada a possibilidade de resposta a mais do que um questionário por parte do mesmo inquirido.

Finalmente, optou-se por proceder ao tratamento e análise estatística dos dados recolhidos com recurso ao Microsoft Excel.

## Resultados

Segue-se a apresentação dos dados recolhidos entre 18 de setembro e 31 de outubro de 2021, relativamente aos profissionais de saúde que responderam ao questionário IPQ-R HP. Esta amostra contou com a participação de 43 enfermeiros(as) e 10 médicos(as), perfazendo um total de 53 profissionais de saúde. No que diz respeito à caracterização da amostra, os participantes são na sua maioria do género feminino, 89%, o que é justificado pela população a quem foi aplicado o questionário – enfermeiros(as) e médicos(as).

Figura 5. Distribuição da amostra



Em relação à idade dos participantes, verificou-se uma variação entre os 25 anos e os 74 anos. A média de Idades situa-se nos 44 anos, a mediana nos 41 anos e a moda nos 41, 47 e 53 anos.

Figura 6. Distribuição da amostra por profissões

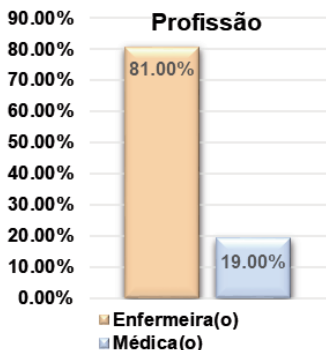
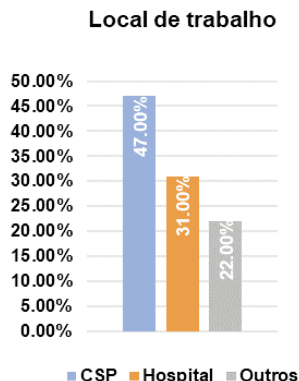


Figura 7. Distribuição da amostra por local de trabalho



Oitenta e um por cento dos participantes no estudo são enfermeiros(as). Dos profissionais que responderam, 49% tinha especialização, sendo a maior parte dos(as) enfermeiros(as) especialistas em Enfermagem de Saúde Pública e Comunitária e os(as) médicos(as), especialistas em Medicina Geral e Familiar. Dos respondentes, 47% trabalham nos Cuidados de Saúde Primários, 51% deles no Distrito de Setúbal, 38% nos Concelhos de Almada e Seixal, no entanto, obtivemos respostas de vários pontos do país, incluindo das ilhas.

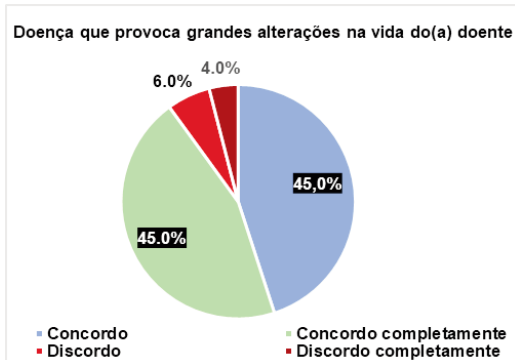
Em relação ao questionário IPQ-R HP, propriamente dito, na primeira parte do questionário, pedimos aos profissionais de saúde que de uma lista de vários sinais e sintomas, nos indicassem quais aqueles que consideram que as pessoas diagnosticadas com AR, associam à sua doença.

Os resultados com maior incidência revelam que, 100% dos participantes responderam dores musculares/articulares/mãos e pés; 94% rigidez; 89% inflamação; 85% falta e perda de forças, 79% fadiga/cansaço/astenia. A insónia/dificuldade em dormir, teve uma percentagem muito equilibrada entre uma resposta concordante (Sim) com 53% e uma resposta não concordante (Não), escolhida por 47% dos participantes.

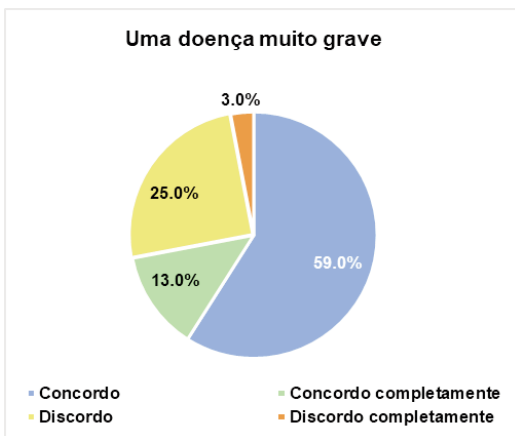
Na segunda parte do questionário quisemos saber qual a opinião que os(as)médicos(as) e enfermeiros(as) têm acerca da perceção que as pessoas com AR têm sobre a sua doença.

Na segunda e terceira parte do IPQ-R HP colocámos várias afirmações, tendo solicitado aos inquiridos que as classificassem, utilizando uma escala de Likert, de acordo com 4 níveis de opção, com variação entre o “Concordo completamente” e o “Discordo completamente”, passando pelo “Concordo” e “Discordo”. De salientar que foi nossa opção adaptar a escala de Likert, com apenas 4 itens de resposta, no sentido de permitir aos inquiridos especificar qual o seu nível de concordância relativamente a cada afirmação por nós proposta, sem, contudo, terem a possibilidade de optar por respostas neutras – evitando, assim, possíveis enviesamentos.

**Figura 8.** Distribuição das respostas à questão “A AR é uma doença muito grave”



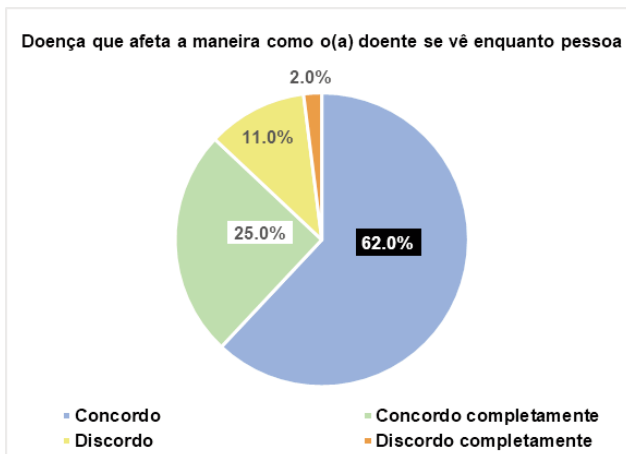
**Figura 9.** Distribuição das respostas à questão “A AR é uma doença que provoca grandes alterações na vida do(a) doente”



Em relação à afirmação: “é uma doença pouco grave” – 87% dos profissionais de saúde *Discordam* ou *Discordam Completamente*. Setenta e dois por cento *Concordam* ou *Concordam Completamente* que é “uma doença muito grave”.

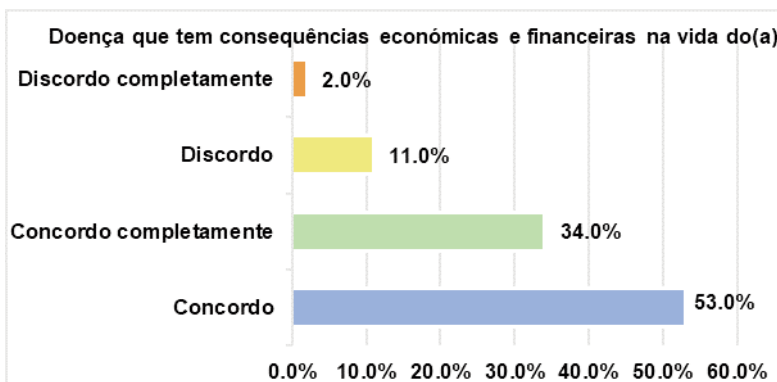
Noventa por cento dos profissionais de saúde responderam, *Concordam* ou *Concordam Completamente*, que as pessoas com AR, consideram que a sua doença lhes provoca grandes alterações à vida.

**Figura 10.** Distribuição das respostas à questão “A AR é uma doença que afeta a maneira como o(a) doente se vê enquanto pessoa”



Oitenta e sete por cento consideram que afeta a maneira como se veem enquanto pessoa e 71% que afeta a maneira como os outros os vem.

**Figura 11.** Distribuição das respostas à questão “A AR trata-se de uma doença que tem consequências económicas e financeiras na vida do(a) doente”

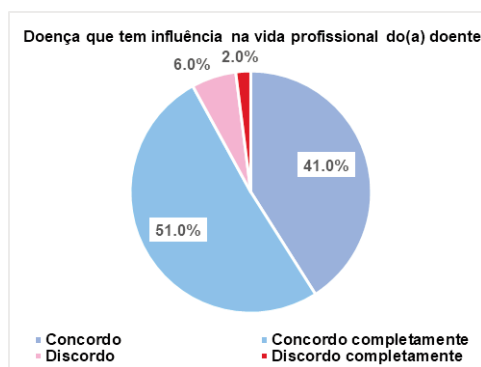


Oitenta e sete por cento dos profissionais de saúde *Concordam* ou *Concordam Completamente*, que as pessoas com AR consideram que a sua doença afeta económica e financeiramente a sua vida.

**Figura 12.** Distribuição das respostas à questão “A AR é uma doença que tem influência na vida familiar do(a) doente”

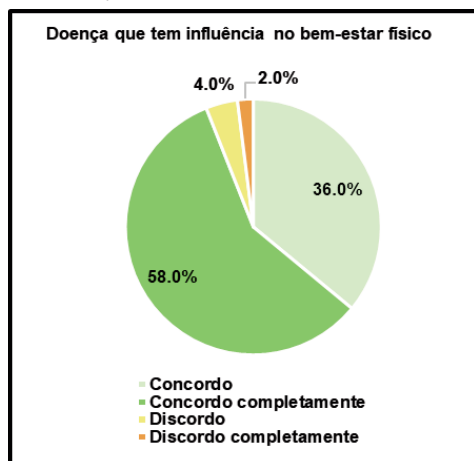


**Figura 13.** Distribuição das respostas à questão “A AR é uma doença que tem influência na vida profissional do(a) doente”

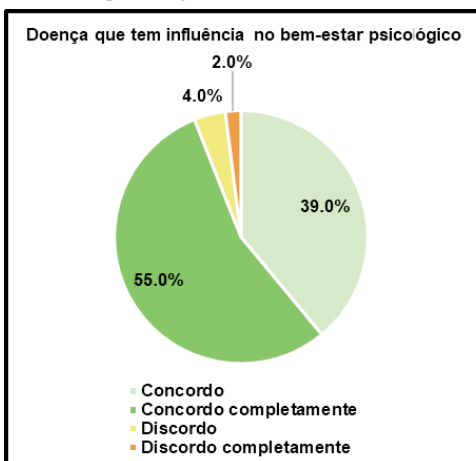


Oitenta e nove por cento dos profissionais inquiridos pensam que as pessoas com AR consideram que a sua doença tem influência na sua vida familiar e 92% na sua vida profissional.

**Figura 14.** Distribuição das respostas à questão “A AR é uma doença que tem influência no bem-estar físico dos doentes”

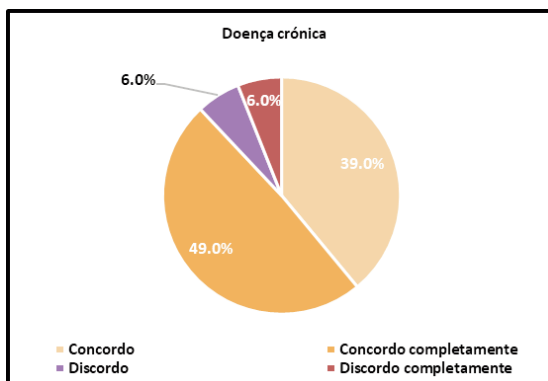


**Figura 15.** Distribuição das respostas à questão “A AR é uma doença que tem influência no bem-estar psicológico dos doentes”



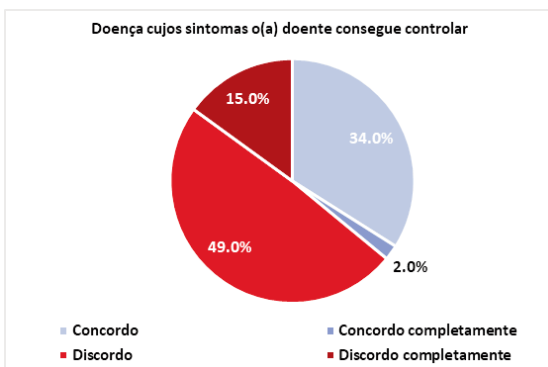
Em relação ao bem-estar da pessoa com AR: 94% dos profissionais de saúde que responderam, têm a percepção que esta doença reumática tem influência no bem-estar físico e psicológico da pessoa e 89% no bem-estar emocional.

**Figura 16.** Distribuição das respostas à questão “A AR é uma doença crónica”



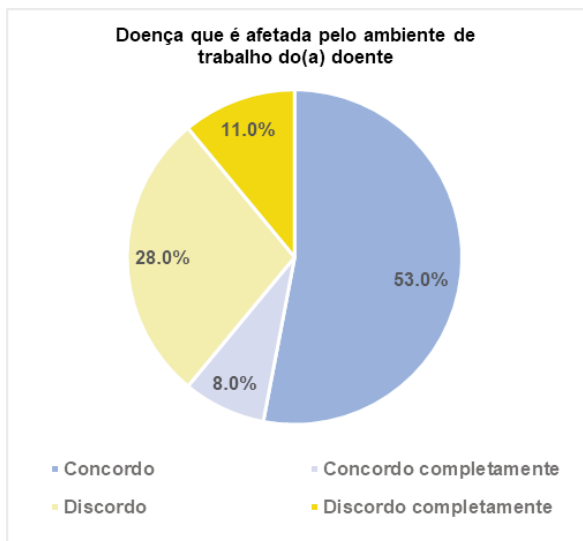
Oitente e oito por cento *Concordam* ou *Concordam Completamente* que a AR é uma doença crónica. 98% dos enfermeiros(as) e médicos(as) responderam que *Discordam* ou *Discordam Completamente* com as afirmações de que as pessoas com AR consideram que a sua doença tem cura e 94% de que a doença vai melhorar com o tempo.

**Figura 17.** Distribuição das respostas à questão “A AR é uma doença cujos sintomas o(a) doente consegue controlar”



Sessenta e quatro por cento assinalam que a evolução da doença depende do doente e de que conseguem controlar os sintomas da doença. Sessenta e seis por cento dos participantes *Concordam* ou *Concordam Completamente*, que as pessoas com AR consideram que a sua doença é imprevisível e 77% que os sintomas são muito variados, o que torna difícil o diagnóstico.

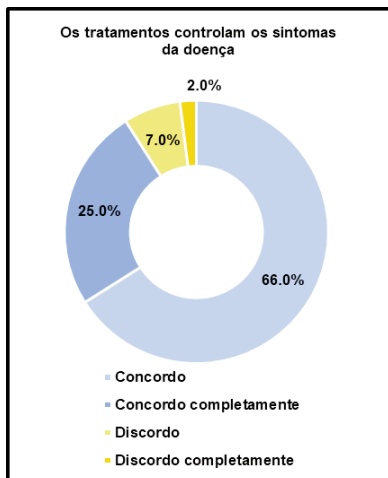
**Figura 18.** Distribuição das respostas à questão “A AR é uma doença que é afectada pelo ambiente de trabalho do(a) doente”



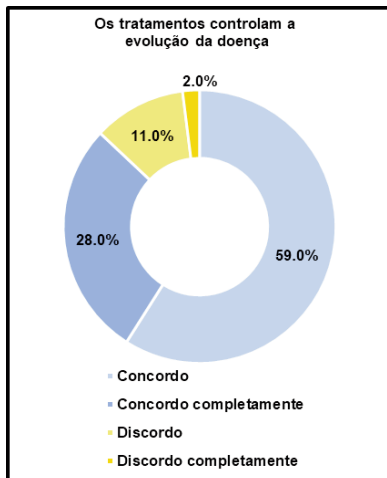
Cinquenta e oito por cento dos questionados *Discordam* ou *Discordam Completamente* que as pessoas com AR consideram que a sua doença é afetada pelo ambiente familiar, em contrapartida, 61% *Concordam* ou *Concordam Completamente* que é afetada pelo ambiente laboral.

Em relação a ser afetada pelos comportamentos do doente, há uma grande divisão nas respostas, pois, 51% *Discordam* ou *Discordam Completamente* com a afirmação enquanto 49% *Concordam* ou *Concordam Completamente*.

**Figura 19.** Distribuição das respostas à questão “Os tratamentos controlam os sintomas da AR”

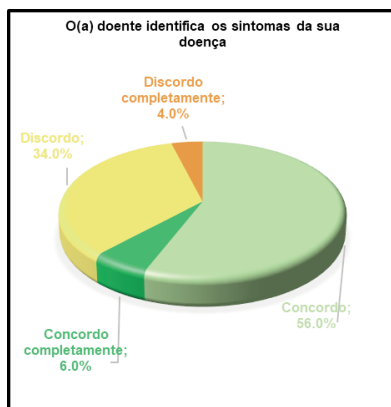


**Figura 20.** Distribuição das respostas à questão “Os tratamentos controlam a evolução da AR”

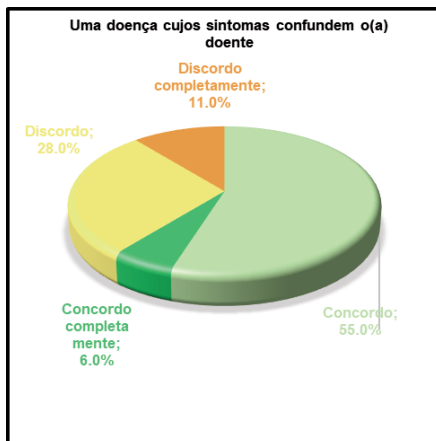


Em relação aos tratamentos, 89% dos inquiridos *Discordam* ou *Discordam Completamente* que as pessoas com AR consideram que os tratamentos curam a sua doença. Oitenta e sete por cento *Concordam* ou *Concordam Completamente* que controlam a evolução da doença, 91% que controlam os sintomas da doença e 75% que estes dão resultado.

**Figura 21.** Distribuição das respostas à questão “O(a) doente identifica os sintomas da sua doença”

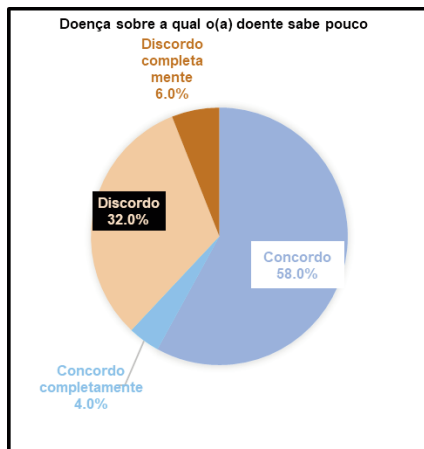


**Figura 22.** Distribuição das respostas à questão “A AR é uma doença cujos sintomas confundem o(a) doente”

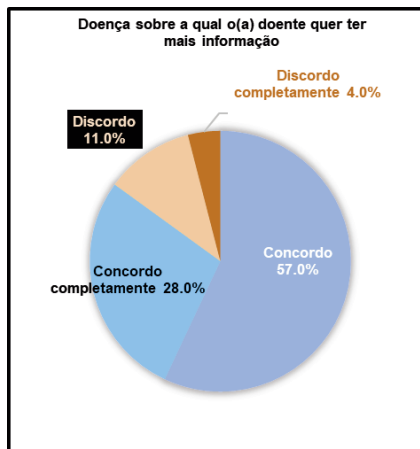


Setenta e dois por cento dos profissionais *Discordam* ou *Discordam Completamente* que as pessoas com AR compreendem a sua doença. Sessenta e dois por cento *Concordam* ou *Concordam Completamente*, que os doentes conseguem identificar os sintomas da sua doença e 61% que os sintomas confundem os doentes.

**Figura 23.** Distribuição das respostas à questão “A AR é uma doença sobre a qual o(a) doente sabe pouco”

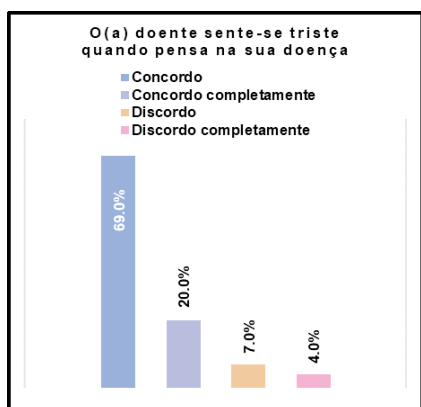


**Figura 24.** Distribuição das respostas à questão “A AR é uma doença sobre a qual o(a) doente quer ter mais informação”

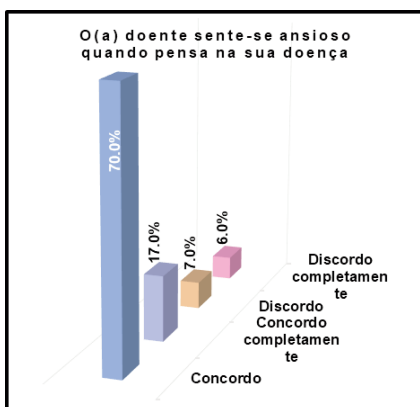


Em relação à informação, 64% dos inquiridos *Discordam* ou *Discordam Completamente* que as pessoas com AR têm informação sobre a sua doença. O que é corroborado pelas respostas às afirmações seguintes em que 62% *Concordam* ou *Concordam Completamente*, que é uma doença sobre a qual o doente sabe pouco, e 85% em como o doente quer ter mais informação sobre a AR.

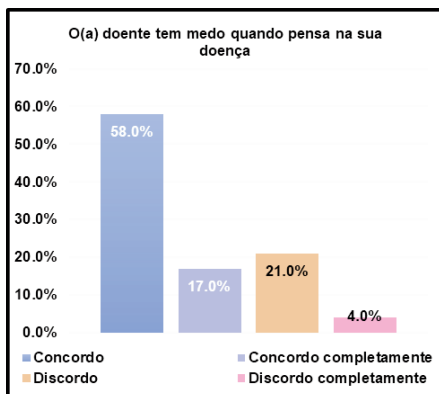
**Figura 25.** Distribuição das respostas à questão “O(a) doente sente-se triste quando pensa na sua doença”



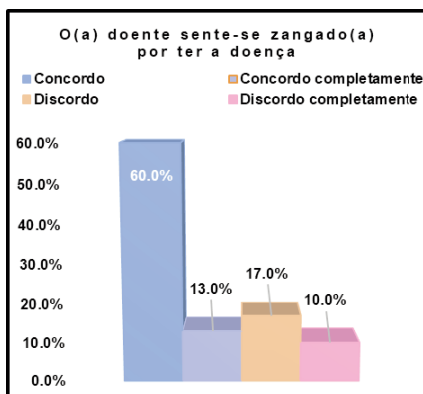
**Figura 26.** Distribuição das respostas à questão “O(a) doente sente-se ansioso(a) quando pensa na sua doença”



**Figura 27.** Distribuição das respostas à questão “O(a) doente tem medo quando pensa na sua doença”



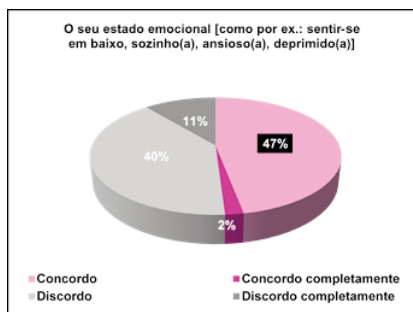
**Figura 28.** Distribuição das respostas à questão “O(a) doente sente-se zangado(a) por ter a doença”



No que diz respeito aos sentimentos do doente em relação à sua doença, 89% dos profissionais de saúde *Concordam* ou *Concordam Completamente*, que as pessoas com AR se sentem tristes quando pensam na sua doença, 87% ansiosos, 90% preocupados, 73% zangados e 75% têm medo.

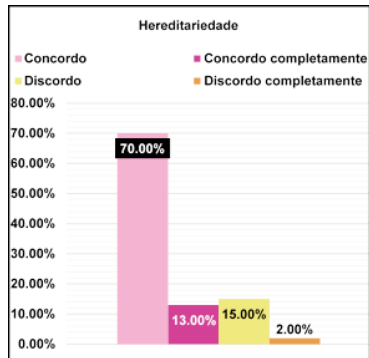
Na terceira e última parte do questionário pedimos aos participantes que categorizassem as afirmações que colocámos sobre a perceção das causas que as pessoas com AR relacionam com a origem da sua doença.

**Figura 29.** Distribuição das respostas à questão “O estado emocional do(a) doente é uma causa de AR”

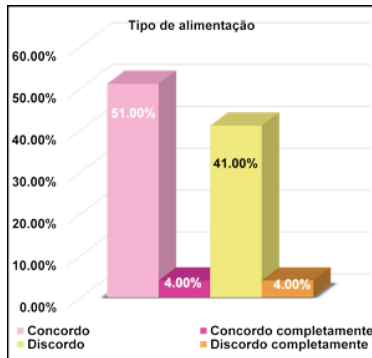


Cinquenta e cinco por cento *Discordam* ou *Discordam Completamente* que seja o stress e/ou preocupações, 51% que seja o estado emocional da pessoa, 87% que seja a personalidade.

**Figura 30.** Distribuição das respostas à questão “A hereditariedade constitui uma causa de AR”

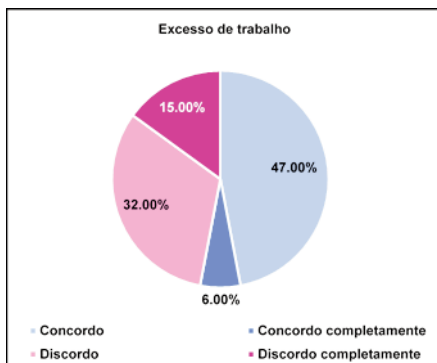


**Figura 31.** Distribuição das respostas à questão “o tipo de alimentação constitui uma causa de AR”



Setenta e cinco por cento assinalam a atitude mental, 68% o comportamento da pessoa e 61% o excesso de peso. As causas com as quais os profissionais *Concordam* ou *Concordam Completamente*, são a hereditariedade com 83%, o tipo de alimentação com 55%.

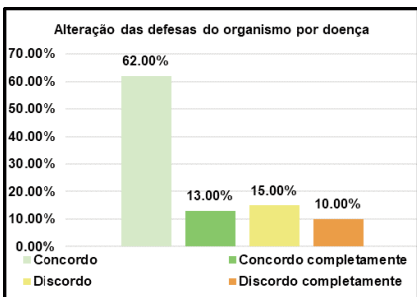
**Figura 32.** Distribuição das respostas à questão “O excesso de trabalho constitui uma causa de AR”



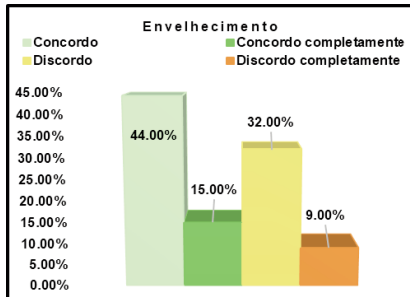
No que diz respeito à afirmação relacionada com o excesso de trabalho, 53% dos profissionais *Concordam* ou *Concordam Completamente* que é uma causa a considerar.

Sessenta por cento *Discordam* ou *Discordam Completamente* que a poluição do ambiente, a falta de cuidados de saúde e uma doença e/ou infeção sejam causas da AR, tal como 64% não consideram que o acidente e/ou lesão, sejam causa para a AR.

**Figura 33.** Distribuição das respostas à questão “A alteração das defesas do organismo por doença constitui uma causa de AR”



**Figura 34.** Distribuição das respostas à questão “O envelhecimento constitui uma causa de AR”



Noventa e seis por cento dos inquiridos não associam a não vacinação à origem da AR, assim como 58% não consideram que o destino e/ou a má-sorte estejam na origem da doença. As causas com as quais os participantes *Concordam* ou *Concordam Completamente*, são a existência de alteração nas defesas do organismo (75%) e o envelhecimento (59%).

## **Conclusões**

Como referido anteriormente, era propósito deste estudo analisar comparativamente os dados dos questionários aplicados aos doentes com os dados dos questionários aplicados aos profissionais de saúde. Contudo, como não obtivemos respostas suficientes por parte das pessoas diagnosticadas com AR, o que se tornou uma limitação face ao alcance dos objetivos iniciais do estudo, apenas se tornou possível interpretar os resultados relativos aos profissionais de saúde, tendo os restantes ficado sem efeito nesta fase do estudo.

Conscientes de que os resultados que poderíamos adquirir com o estudo comparativo, continuam a ser de uma enorme relevância e impacto no que diz respeito ao próprio conhecimento da doença, com implicações na avaliação, perceção, comunicação, ensino e colaboração na ótica da literacia em saúde, julgamos que o mesmo não perderá pertinência no futuro.

Conforme destacado por Vaz de Almeida e Belim (2021), os ganhos que os profissionais de saúde obtêm com a literacia em saúde, são significativos, nomeadamente, se considerarmos o papel da comunicação no centro do círculo virtuoso sistema – profissional – paciente, os quais são patentes ao nível do bem-estar, sentido, motivação e satisfação interpessoal [com os(as) doentes], diminuição da conflitualidade, mais tempo pessoal, para os outros e investigação, mais interdisciplinaridade. Mais uma vez aqui, as autoras destacam os ganhos evidentes em termos de efetividade e eficiência dos resultados em saúde, destacando o contributo da alfabetização em saúde como um investimento para todos (incluindo, para o sistema).

Esta eficácia nos resultados em saúde, é analisada por Vaz de Almeida (2020), em outro artigo, destacando mais uma vez a importância das competências comunicacionais como centrais, sobretudo, no quadro do desafio constante da gestão das relações humanas, com tudo o que estas implicam em termos de capacidade de adaptação às necessidades e exigências situacionais. Neste sentido, não se trata só de criar relações sustentáveis com os(as) doentes, mas também de olhar para este, partindo da respetiva perspetiva, facilitando a verbalização das emoções dos(as) doentes, através da empatia e do estabelecimento, em conjunto, de tarefas e estratégias direcionadas para a melhoria dos resultados em saúde. As competências dos profissionais de saúde, devidamente identificadas pela autora, colocam-nos a todos o desafio de apostar, desenvolver e promover novos conhecimentos, habilidades e atitudes neste âmbito, sendo que, para este trabalho, nos parece essencial destacar mais do que tudo, a atitude necessária ao profissional de saúde para perceber o que pode colocar em risco o paciente por falta de informação e como pode melhorar a empatia terapêutica e capitalizar os efeitos de uma boa comunicação em saúde.

Assim, e considerando apenas os resultados obtidos com os questionários IPQ-R HP, aplicados a médicos(as) e enfermeiros(as), podemos analisar e refletir sobre a perceção que estes profissionais de saúde têm acerca do que as pessoas com AR pensam da sua doença, causas e sintomas.

Conforme análise dos dados, começamos por concluir que houve uma clara feminização da amostra (89% dos respondentes), com predominância de resposta por parte de enfermeiros(as) (81%). Relativamente aos profissionais de saúde, há a sinalizar o facto de, na sua maioria, estarem integrados nos cuidados de saúde primários (47%), seguido de cuidados hospitalares (30%).

Outro aspeto curioso a ressaltar nas conclusões, prende-se com a amplitude verificada nos resultados das respostas, por vezes inferior a 10%, entre as opções concordantes e discordantes dos participantes no estudo, ou seja, para a mesma afirmação existem tantas respostas concordantes como discordantes. Esta situação, está patente nas sec-

ções sobre a percepção acerca da doença e suas causas, o que, numa primeira abordagem, pode indiciar a necessidade de aprofundamento da informação sobre a AR.

É curioso constatar que 15% dos profissionais de saúde, percebem que as pessoas com AR, não consideram a sua doença como uma doença muito grave, nem pouco grave. E ainda que, 62% referem que as pessoas com AR conseguem identificar os sintomas da sua doença, no entanto, 61% respondem que os sintomas da doença confundem os doentes, o que mereceu a nossa melhor atenção na medida em que este indicador pode significar informação pouco clara sobre esta questão.

Por outro lado, os dados parecem confirmar de forma clara que, a percepção que os profissionais de saúde têm acerca do que os doentes com AR pensam da sua doença é que, efetivamente, a AR tem impacto significativo na vida familiar, profissional, no bem-estar físico, psicológico e emocional dos doentes.

Se, no que toca à percepção destes profissionais sobre os sintomas percebidos pelos doentes com AR, verificamos uma tendência clara e inequívoca no que toca à concordância total na categoria de Dor, com 100% de respostas (Dores musculares/dores nas articulações/dores nas mãos/dores nos pés), seguida de Rigidez (94%), Inflamação (89%) e Falta de forças/perda de forças (85%). Já no que concerne à percepção das causas associadas à origem da sua doença pelos doentes com AR, houve maior dispersão nas respostas, nomeadamente, hereditariedade, tipo de alimentação, alteração nas defesas do organismo e envelhecimento.

De acordo com as próprias conclusões do estudo de Arat et al. (2017), temos consciência de que as respostas que obtivemos em relação às características emocionais e à própria percepção da doença, têm um maior grau de subjetividade associada, uma vez que o(a) profissional de saúde, por efeito de empatia, pode ter-se “posicionado” no lugar da pessoa com doença reumática, sendo por isso possível que a respetiva percepção profissional seja, de algum modo, influenciada pela forma como os doentes interpretam e descrevem o que têm e o que sentem.

Relativamente ao conhecimento da AR, e apesar desta ser das doenças reumáticas mais conhecidas da população em geral, os resultados deste estudo vêm demonstrar que, existe a percepção de um conhecimento deficitário relativamente às suas causas e sintomas.

Futuramente, com a possibilidade de concluir o estudo comparativo, poderemos obter resultados mais conclusivos relativamente às necessidades de informação e comunicação sobre a AR, conforme inicialmente pretendido.

Fica, no entanto, claro que, para aplicarmos a Literacia em Saúde neste contexto, é pertinente desenvolver estratégias de intervenção junto desta população e dos profissionais de saúde, de modo a melhorar a comunicação e informação em saúde.

Acreditamos que a literacia em saúde é a chave para o desenvolvimento de novas estratégias de educação e comunicação, entre os profissionais de saúde e estes doentes, numa ótica colaborativa, sendo, portanto fundamental, promover o mais possível a aposta na formação em comunicação para os profissionais de saúde, com vista, entre outras metas, melhorar a eficácia dos resultados de autocuidado e autogestão da AR por parte dos doentes.

Se pensarmos nas perspetivas de melhoria e enalce da literacia em saúde na resposta a todas estas questões aqui surgidas, sistematizadas em Antunes e Lopes (2018), deparamo-nos com soluções que deverão passar, desejavelmente, pela promoção da literacia em saúde no meio escolar, em crianças e jovens, criando raízes e empoderamento para a sua idade adulta, mas também em adultos, através do estabelecimento de relações de confiança, da comunicação e diálogo entre os profissionais e os doentes – com recurso a terminologia simples, clara, leiga, imagens e técnicas de confirmação da informação apreendida e compreendida (como o *teach back* e *show me*, entre outros processos de questionamento), bem como melhoria dos materiais de comunicação utilizados (bulas, folhetos, entre outros).

Mais uma vez aqui, os profissionais de saúde desempenham um papel fundamental na implementação destas medidas, em toda a sua ativi-

dade profissional cotidiana, não apenas como atores chave, facilitadores de comunicação em saúde (pense-se na mais-valia da aplicação do modelo de comunicação ACP) e interlocutores de literacia em saúde, mas como educadores para uma nova visão de saúde, que se deseja mais proativa, equitativa, sustentável e competente, em todas as suas dimensões e contexto.

## Referências

- Antunes, M. L., & Lopes, C. (2018). Contributos da literacia em saúde para a promoção e racionalização de custos na saúde. In C. Lopes & C. Vaz de Almeida (Coords.), *Literacia em saúde: Modelos, estratégias e intervenção* (pp. 51-53). Edições ISPA [ebook].
- Arat, S., Lenaerts, J. L., De Langhe, E., Verschuere, P., Moons, P., Vandenberghe, J., Taelman, V., & Westhovens, R. (2017). Illness representations of systemic lupus erythematosus and systemic sclerosis: A comparison of patients, their rheumatologists and their general practitioners. *Lupus, Science & Medicine, 4*, e000232. <https://doi.org/10.1136/lupus-2017-000232>
- Arat, S., Van den Zegel, Moons, P., Vandenberghe, J., & Westhovens, R. (2015a). Preliminary Validation of an Illness Perception Questionnaire for Healthcare Professionals. *Rheumatology, 54*(1), i111, <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kev089.043>
- Arat, S., Van den Zegel, A., Rillaer, M. V., Moons, P., Vandenberghe, J., De Langhe, E., & Westhovens, R. (2015b). Preliminary validation of an Illness Perception Questionnaire for Healthcare Professionals. *Poster Viewing II. BHPR Research: Quantitative*. [https://academic.oup.com/rheumatology/article/54/suppl\\_1/i111/1830053](https://academic.oup.com/rheumatology/article/54/suppl_1/i111/1830053)
- Arat, S., Van den Zegel, A., Rillaer, M. V., Moons, P., Vandenberghe, J., De Langhe, E., & Westhovens, R. (2016a). Development and preliminary evaluation of the validity and reliability of a revised illness perception questionnaire for healthcare professionals. *BMC Nursing, 15*. <https://doi.org/10.1186/s12912-016-0156-4>
- Arat, S., Van den Zegel, A., Rillaer, M. V., Moons, P., Vandenberghe, J., De Langhe, E., & Westhovens, R. (2016b). Based in part on: R. Moss-

- Morris, J. Weinman, K. J. Petrie, R., Horne, L. D. Cameron, & D. Buick (Eds.), The revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17, 1-16.
- Berger, P., & Luckmann, T. (1993). *A construção social da realidade*. Vozes.
- Branco, J. C., Rodrigues, A. M., Gouveia N., Eusébio, M., Ramiro, S., Machado, P. M., 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. *Rheumatic & Musculoskeletal Diseases*, 2. <https://doi.org/10.1136/rmdopen-2015-000166>
- Canhão, H. (2015). É na doença crónica não transmissível que temos os piores indicadores de saúde. *Médico News*, 14-17.
- Castelo-Branco, L. (2017). Estudo doenças reumáticas: Produtividade, empregabilidade e saúde social (PortugalApto.Pt). *Revista Vital Health Saúde Primeiro*. <https://www.vitalhealth.pt/saude/4448-doen%C3%A7as-reum%C3%A1ticas-s%C3%A3o-a-principal-causa-de-absentismo-laboral-e-reformas-antecipadas.html>
- Clement, J. (2019). *Mobile App Usage – Statistics & Facts*. Statista.
- Despacho n.º 3618-A/2016. *Criação do Programa Nacional para a Saúde, Literacia e Autocuidados*. Assembleia da República. Diário da República, II Série (N.º 49 de 10-03-2016), 8660-(5), 8660-(6). <https://dre.pt/home/-/dre/73833508/details/maximized>
- Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2019). *Plano de ação para a literacia em saúde 2019-2021 – Portugal*. Direção-Geral da Saúde. <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/plano-de-acao-para-a-literacia-em-saude-2019-2021-pdf.aspx>
- EpiReumaPt – Estudo Epidemiológico das Doenças Reumáticas em Portugal. Reumacensus 2011-2013. [http://www.reumacensus.org/pdf/quadrptico\\_resultados\\_epireumapt.pdf](http://www.reumacensus.org/pdf/quadrptico_resultados_epireumapt.pdf)
- Espanha, R. (2018). A literacia em saúde em Portugal e a importância do ILS-PT: Inquérito europeu sobre literacia em saúde. In C. Lopes & C. Vaz de Almeida (Coords.), *Literacia em saúde: Modelos, estratégias e intervenção* (pp. 19). Edições ISPA [ebook].

- Espanha, R., Ávila, P., & Mendes, R. V. (2016). *Literacia em saúde em Portugal – Relatório síntese*. Fundação Calouste Gulbenkian. [https://content.gulbenkian.pt/wp-content/uploads/2017/08/29203225/PGISVersCurtaFCB\\_FINAL2016.pdf](https://content.gulbenkian.pt/wp-content/uploads/2017/08/29203225/PGISVersCurtaFCB_FINAL2016.pdf)
- European Commission. (2007). *Together for health: A strategic approach for the EU 2008-2013*. Com(2007) 630 final 2007.
- European League Against Rheumatism [EULAR]. (2019). *RheumaMap: A research roadmap to transform the lives of people with rheumatic and musculoskeletal disease – Summary*. EULAR Brussels Office. [https://www.eular.org/myUploadData/files/RheumaMap\\_Summary\\_2017\\_4pp\\_e\\_version\\_26\\_10\\_17\\_1.pdf](https://www.eular.org/myUploadData/files/RheumaMap_Summary_2017_4pp_e_version_26_10_17_1.pdf)
- Evan, J. R., & Mathur, A. (2005). The value of online surveys. *Internet Research, 15*(2), 195-219. <https://doi.org/10.1108/10662240510590360>
- Figueiras, M. J., & Alves, N. C. (2007). Lay perceptions of serious illnesses: An adapted version of the Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) for healthy people. *Psychology & Health, 22*(2), 143-158. <https://doi.org/10.1080/14768320600774462>
- Freedman D. A., Bess, K. D., Tucker, H. A., Boyd, D. L., Tuchman, A. M., & Wallston, K. A. (2009). Public health literacy defined. *American Journal of Preventive Medicine, 36*(5), 446-451.
- George, D. R., Rovniak, L. S., & Kraschnewski, J. L. (2013). Dangers and opportunities for social media in medicine. *Clinical Obstetrics and Gynecology, 56*(3), 1-10. <https://doi.org/10.1097/GRF.0b013e318297dc38>
- Hayslett, M. M., & Wildemuth, B. M. (2004). Pixels or pencils? The relative effectiveness of web-based versus paper surveys. *Library and Information Science Research, 26*(1), 73-93. <https://doi.org/10.1016/j.lisr.2003.11.005>
- Influencer Marketing Hub. (2019). *75+ social media sites you need to know in 2020*. <https://influencermarketinghub.com/top-social-media-sites/>
- Institute of Medicine. (2004). *Health literacy: A prescription to end confusion*. The National Academies.
- Kays, K., Gathercoal, K., & Buhrow, W. (2012). Does survey format influence self-disclosure on sensitive question items?. *Computers in Human Behavior, 28*(1), 251-256. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2011.09.007>

- Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. R. (1980). The common sense representation of illness danger. In S. Rachman (Ed.), *Contributions to medical psychology* (pp. 17-30). Pergamon Press.
- Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas [LPCDR]. (2021). <https://www.lpcdr.org.pt/>
- Mancuso, J. M. (2008). Health literacy: A concept/dimensional analysis. *Nursing & Health Sciences*, *10*, 248-255. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2008.00394.x>
- Martins, C. S., Vaz, C., Ferreira, J. F., & Silva, P. (2020). Literacia para a saúde no doente reumático. *Acta Reumatológica Portuguesa*, *45*(4). [http://www.actareumatologica.pt/archive\\_detail.php?id=232](http://www.actareumatologica.pt/archive_detail.php?id=232)
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology & Health*, *17*(1). <https://doi.org/10.1080/08870440290001494>
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into 21st century. *Health Promotion International*, *15*(3), 259-267. <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>
- Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine*, *67*, 2072-2078. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.050>
- Organização Mundial de Saúde [OMS]. (1998). *Health promotion glossary*. OMS. <https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf>
- Organização Mundial de Saúde [OMS]. (2017). *Noncommunicable diseases – Progress monitor 2017*. OMS <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258940/9789241513029-eng.pdf>
- Organização Mundial de Saúde [OMS]. (2021). Noncommunicable diseases key facts. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Organização das Nações Unidas [ONU]. (2015a). Transforming our world: The 2030 Agenda for Sustainable Development. [https://www.un.org/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=A/RES/70/1&Lang=E](https://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/70/1&Lang=E)
- Organização das Nações Unidas [ONU]. (2015b). *Agenda para o desenvolvimento sustentável 2030: Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS)*. <https://unric.org/pt/objetivos-de-desenvolvimento-sustentavel/>

- Paasche-Orlow, M. K., & Wolf, M. S. (2006). The causal pathways linking health literacy to health outcomes. *American Journal of Health Behaviour*, 31(Suppl 1), 19-26.
- Santos, C., Pais-Ribeiro, J., & Lopes, C. (2003). Adaptação e validação do Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) em doentes oncológicos. *Arquivos de Medicina*, 17(4). <https://hdl.handle.net/10216/102033>
- Serviço Nacional de Saúde [SNS]. (2016). *SNS + proximidade: Mudança centrada nas pessoas*. <https://www.sns.gov.pt/sns-mais/>
- Sociedade Portuguesa de Reumatologia [SPR]. (2021a). *Artrite reumatóide*. <https://spreumatologia.pt/artrite-reumatoide/>
- Sociedade Portuguesa de Reumatologia [SPR]. (2021b). *GPS Reuma – Garantir e potenciar serviços de reumatologia*. <https://www.spreumatologia.pt/gps-reuma/>
- Sørensen, K. (2018). A vision for health literacy in Europe. In C. Lopes & C. Vaz de Almeida (Coords.), *Literacia em saúde: Modelos, estratégias e intervenção* (pp. 13). Edições ISPA [ebook].
- Sørensen, K., Broucke, S. V., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Helmut, B. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Vasconcellos, L., & Guedes, L. (2007). E-surveys: Vantagens e limitações dos questionários eletrônicos via internet no contexto da pesquisa científica. In *X semead: Seminários em administração da FEA-USP*. <http://sistema.semead.com.br/10semead/sistema/resultado/trabalhos/PDF/420.pdf>
- Vaz de Almeida, C. (2016). Acolher, capacitar, encaminhar – Literacia em saúde: Os caminhos para uma maior capacitação dos profissionais de saúde. *Congresso ACE – Associação Científica dos Enfermeiros, Suplemento Enformação*, 8-15.
- Vaz de Almeida, C. (2018). Literacia em saúde – Capacitação dos profissionais de saúde: O lado mais forte da balança. In C. Lopes & C. Vaz de Almeida (Coords.), *Literacia em saúde: Modelos, estratégias e intervenção* (pp. 33-39). Edições ISPA [ebook].
- Vaz de Almeida, C. (2019). Modelo de comunicação em saúde ACP: As competências de comunicação no cerne de uma literacia em saúde transversal, holística e prática. In C. Lopes & C. Vaz de Almeida

- (Coords.), *Literacia em saúde na prática* (pp. 43-52). Edições ISPA [ebook].
- Vaz de Almeida, C. (2020). Competências em saúde: Para além do biomédico. Como os conhecimentos, habilidades e atributos melhoram a eficácia dos resultados. *A Pátria Jornal da Comunidade Científica de Língua Portuguesa*. <https://apatiria.org/ciencias/competencias-em-saude-para-alem-do-biomedico/>
- Vaz de Almeida, C., & Belim, C. (2021). Os contributos da alfabetização em saúde para o sistema, os profissionais de saúde e os pacientes: O círculo virtuoso da comunicação na saúde. *Journal of Health & Biological Sciences*, 9(1), 1-8. <https://doi.org/10.12662/2317-3076>
- World Health Organization. (2013). *The solid facts*. WHO.
- Zarcadoolas, C., Pleasant, A., & Greer, D. S. (2003). Elaborating a definition of health literacy: A commentary. *Journal of Health Communication*, 8(3), 119-120.
- Zarcadoolas, C., Pleasant, A., & Greer, D. S. (2005). Understanding health literacy: An expanded model. *Health Promotion International*, 20(2), 195-203.
- Zarcadoolas, C., Pleasant, A., & Greer, D. S. (2006). *Advancing health literacy: A framework for understanding and action*. Jossey Bass.

## **Anexo 1. Questionário Revisto sobre a Perceção da Doença (IPQ-R): Pessoas com doença reumática**

---

Caro(a) Participante,

No âmbito da pós-graduação em Literacia em Saúde na Prática: Modelos, estratégias e intervenção, 3ª edição, no Ispa – Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida, as investigadoras Dra. Catarina Sampaio Sousa Marques, Enfermeira Graça do Carmo Aires Feio e Dra. Patrícia Inês Simões estão a realizar um estudo subordinado ao tema “Literacia em Saúde na Prática – A artrite reumatoide e a auto percepção dos doentes reumáticos”, orientado pela Professora Doutora Cristina Vaz de Almeida e pelo Professor Doutor Carlos Lopes (diretores da PGLSP).

O objetivo deste questionário é compreender como as pessoas diagnosticadas com artrite reumatoide percebem a sua doença.

Convidamos as pessoas que têm esta doença e que residem em Portugal a participar no estudo.

Muito agradecemos a sua participação no estudo. A sua participação é voluntária. Todas as respostas são pessoais, confidenciais e anónimas.

Não há respostas certas ou erradas. O que interessa nesta pesquisa é a sua opinião.

O seu contributo irá ajudar a ciência a compreender melhor o que as pessoas com artrite reumatoide pensam acerca da sua doença e como poderá ser melhorada a informação sobre esta doença e a comunicação com os profissionais de saúde, havendo assim um investimento em literacia em saúde para melhorar o acesso, a compreensão e o uso dos recursos em saúde.

Estima-se que o tempo médio de preenchimento deste questionário seja cerca de 8 minutos.

Em qualquer momento, e por qualquer motivo, pode desistir de colaborar neste estudo, sem que essa decisão lhe acarrete qualquer prejuízo. Todos os procedimentos éticos subjacentes à investigação são rigorosamente cumpridos. Toda a informação será recolhida, guardada e tratada de forma confidencial e anónima. No final do estudo os dados obtidos serão destruídos. Esta investigação cumpre o que está estipulado no Regulamento Geral de Proteção de Dados, garantindo a segurança, o anonimato e a confidencialidade dos dados fornecidos pelos(as) participantes.

Caso tenha alguma dúvida ou questão poderá contactar a equipa responsável pelo estudo: [catarinassm@live.com](mailto:catarinassm@live.com); [gracafeio16@gmail.com](mailto:gracafeio16@gmail.com); [patricia.im.simoese@gmail.com](mailto:patricia.im.simoese@gmail.com)

A equipa de investigação agradece a sua colaboração, interesse e disponibilidade em participar no estudo.

Ao responder ao questionário declara consentir colaborar e participar no estudo e na utilização das suas respostas para pesquisa.

**Declaração de Consentimento Informado:** Declaramos que neste estudo será mantido o anonimato e a confidencialidade dos dados recolhidos, pois os investigadores consagram o sigilo profissional como obrigação e dever.

**Declaro que:** Foi-me comunicado que todos os dados recolhidos serão tratados de forma anónima e confidencial. Tenho o direito de desistir da minha participação no estudo, a qualquer momento, sem qualquer prejuízo para mim. Li e compreendi a explicação apresentada sobre o estudo.

---

1. Devidamente esclarecido sobre as condições do estudo e sem dúvidas: \*

Dou o meu consentimento para participar voluntariamente no estudo

## Dados de caracterização

### Parte I

2. Género \*

Feminino

Masculino

Outro

3. Idade \*

(Por favor, indique a sua idade)

\_\_\_\_\_

4. Nível de escolaridade \*

(Caso se encontre a completar os seus estudos, por favor indique o nível mais elevado que completou)

Ensino Básico (1º, 2º ou 3º Ciclos)

Ensino Secundário, Técnico-Profissional, Formação Profissional

Ensino Superior, Bacharelato, Licenciatura, Mestrado, Pós-Graduação, Doutoramento

5. Distrito onde reside \*

\_\_\_\_\_

6. Concelho onde reside \*

\_\_\_\_\_

7. Reside em: \*

Cidade

Vila

Aldeia

8. Tem uma doença reumática? \*

(Se não tem uma doença reumática, o seu contributo termina aqui. Obrigada!)

Sim

Não (Agradecemos a sua participação!)

**Nesta parte do questionário pretendemos identificar há quanto tempo tem doença reumática.**

## **Parte II**

9. Que idade tinha quando começou a ter os primeiros sintomas? \*

(caso não se recorde, por favor responda "Não sei")

\_\_\_\_\_

10. Que idade tinha quando foi diagnosticada a sua doença reumática?\*

(caso não se recorde, por favor responda "Não sei")

\_\_\_\_\_

11. Qual a doença reumática que lhe foi diagnosticada? \*

(selecione a opção correspondente)

Artrite Reumatoide

Outra(s)

**Nesta parte do questionário pretendemos saber qual a percepção que as pessoas diagnosticadas com artrite reumatoide têm sobre a sua doença.**

## **Parte III**

12. Sintomas da doença reumática \*

Gostaríamos de saber a sua opinião sobre os sintomas que estão relacionados com a artrite reumatoide. Por favor, assinale a sua opção na coluna SIM se o sintoma estiver relacionado com a artrite reumatoide, ou na coluna NÃO se o sintoma não estiver relacionado com esta doença.

	Sim	Não
Dores musculares / Dores na articulações / Dores nas mãos / Dores nos pés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dores de garganta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dores de cabeça (cefaleias)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inflamação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tonturas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Náuseas / Enjoos / Má disposição	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Sim	Não
Rigidez	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Diarreia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Perda de peso	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falta de ar / Dificuldade em respirar / Dispneia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tosse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fadiga / Cansaço / Astenia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falta de forças / Perda de forças	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificuldade em dormir (insónia)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olhos secos / Inflamados / Inchados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Infeções	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pele seca	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Boca seca	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manchas na pele	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 13. Perceções sobre a doença reumática \*

Gostaríamos de saber a sua opinião sobre a sua doença reumática: artrite reumatoide. Por favor, assinale a sua opção de acordo com a resposta que considera mais adequada.

	Discordo completamente	Discordo	Concordo	Concordo completamente
A minha doença é pouco grave	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A minha doença é muito grave	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A minha doença provoca grandes alterações à minha vida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Discordo completamente	Discordo	Concordo	Concordo completamente
A minha doença afeta a maneira como me vejo enquanto pessoa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A minha doença influencia a maneira como as outras pessoas me veem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A minha doença tem consequências económicas e financeiras na minha vida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A minha doença tem influência na minha vida familiar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A minha doença tem influência na minha vida profissional	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A minha doença tem influência no meu bem-estar físico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A minha doença tem influência no meu bem-estar psicológico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A minha doença tem influência no meu bem-estar emocional	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A minha doença tem cura	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A minha doença é crónica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A minha doença vai melhorar com o tempo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A evolução da minha doença depende de mim	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Eu consigo controlar os sintomas da minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A minha doença é imprevisível	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A minha doença tem sintomas variados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Os meus comportamentos afetam a minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O meu ambiente familiar afeta a minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O meu ambiente de trabalho afeta a minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Os tratamentos curam a minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Os tratamentos controlam a evolução da minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Os tratamentos controlam os sintomas da minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Discordo completamente	Discordo	Concordo	Concordo completamente
Os tratamentos para a minha doença dão resultado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Eu compreendo a minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Eu sei identificar os sintomas da minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Os sintomas da minha doença confundem-me	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Eu tenho informação sobre a minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Eu sei pouco sobre a minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Eu quero ter mais informação sobre a minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fico triste quando penso na minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fico ansioso(a) quando penso na minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fico preocupado(a) por ter esta doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fico zangado(a) por ter esta doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho medo quando penso na minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

#### 14. Causas da doença reumática \*

Gostaríamos de saber a sua opinião sobre as causas que podem estar na origem da sua doença reumática: artrite reumatoide. Por favor, assinale a sua opção de acordo com a resposta que considera mais adequada.

	Discordo completamente	Discordo	Concordo	Concordo completamente
<b>01.</b> <i>Stress</i> ou preocupações (problemas pessoais, familiares, profissionais)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>02.</b> O meu estado emocional sentir-me em baixo [ex.: sozinho(a), ansioso(a), deprimido(a)]	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>03.</b> A minha personalidade (a minha maneira de ser)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>04.</b> A minha atitude mental (ex.: pensar sobre a vida de uma forma negativa)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Discordo completamente	Discordo	Concordo	Concordo completamente
05. Hereditariedade (é de família)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
06. O meu próprio comportamento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
07. Tipo de alimentação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
08. Excesso de peso	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
09. Excesso de trabalho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Poluição do ambiente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Falta de cuidados de saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Acidente ou lesão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Uma doença / infeção (provocada por bactérias, vírus, fungos, microorganismos)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Alteração das defesas do organismo por doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Não ter sido vacinado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Envelhecimento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Destino ou má sorte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15. Da lista acima, indique o nº que considera ser a principal causa da sua doença reumática: \*

\_\_\_\_\_

Agradecemos a sua participação. O seu contributo irá permitir um avanço científico no conhecimento da temática abordada, nomeadamente a perceção, as causas e os sintomas desta doença.

Agradecemos a sua participação!

16. Caso esteja interessado(a) em participar num estudo sobre doenças reumáticas, deixe-nos o seu e-mail para posterior contacto. Muito obrigada.

\_\_\_\_\_

Agradecemos a sua participação!

*Nota:* Este conteúdo não foi criado nem endossado pelo Google.

*Fonte:* <https://docs.google.com/forms/d/13XLn2M8tFFECbZ3Vx0k4s6gaLI15a1AS9vZQJ1sOF6Jk/edit>

## **Anexo 2. Questionário Revisto sobre a Perceção da Doença – Profissionais de Saúde (IPQ-R HP)**

---

Caro(a) Participante,

No âmbito da pós-graduação em Literacia em Saúde na Prática. Modelos, estratégias e intervenção, 3ª edição, no Ispa – Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida, as investigadoras Dra. Catarina Sampaio Sousa Marques, Enfermeira Graça do Carmo Aires Feio e Dra. Patrícia Inês Simões estão a realizar um estudo subordinado ao tema “Literacia em Saúde na Prática – A artrite reumatoide e a auto percepção dos doentes reumáticos”, orientado pela Professora Doutora Cristina Vaz de Almeida e pelo Professor Doutor Carlos Lopes (diretores da PGLSP).

O objetivo deste questionário é compreender como os(as) médicos(as) e enfermeiros(as) interpretam a perceção que os(as) doentes com artrite reumatoide têm sobre a sua doença.

Convidamos os(as) médicos(as) e enfermeiros(as) que exerçam a sua atividade profissional em Portugal a participar no estudo.

Muito agradecemos a sua participação no estudo. A sua participação é voluntária. Todas as respostas são pessoais, confidenciais e anónimas.

Não há respostas certas ou erradas. O que interessa nesta pesquisa é a sua opinião.

O seu contributo irá ajudar a ciência a compreender melhor o que as pessoas com artrite reumatoide pensam acerca da sua doença e como poderá ser melhorada a informação sobre a doença e a comunicação com os(as) profissionais de saúde, havendo assim um investimento em literacia em saúde para melhorar o acesso, a compreensão e o uso dos recursos em saúde.

Estima-se que o tempo médio de preenchimento deste questionário seja cerca de 8 minutos.

Em qualquer momento, e por qualquer motivo, pode desistir de colaborar neste estudo, sem que essa decisão lhe acarrete qualquer prejuízo. Todos os procedimentos éticos subjacentes à investigação são rigorosamente cumpridos. Toda a informação será recolhida, guardada e tratada de forma confidencial e anónima. No final do estudo os dados obtidos serão destruídos. Esta investigação cumpre o que está estipulado no Regulamento Geral de Proteção de Dados, garantindo a segurança, o anonimato e a confidencialidade dos dados fornecidos pelos(as) participantes.

Caso tenha alguma dúvida ou questão, poderá contactar a equipa responsável pelo estudo: catarinasm@live.com; gracafeio16@gmail.com; patricia.im.simoese@gmail.com

A equipa de investigação agradece a sua colaboração, interesse e disponibilidade em participar no estudo.

Ao responder ao questionário declara consentir colaborar e participar no estudo e na utilização das suas respostas para pesquisa.

**Declaração de Consentimento Informado:** Declaramos que neste estudo será mantido o anonimato e a confidencialidade dos dados recolhidos, pois os investigadores consagram o sigilo profissional como obrigação e dever.

**Declaro que:** Foi-me comunicado que todos os dados recolhidos serão tratados de forma anónima e confidencial. Tenho o direito de desistir da minha participação no estudo, a qualquer momento, sem qualquer prejuízo para mim. Li e compreendi a explicação apresentada sobre o estudo.

---

1. Devidamente esclarecido sobre as condições do estudo e sem dúvidas: \*

Dou o meu consentimento para participar voluntariamente no estudo

## Dados de caracterização

### Parte I

2. Género \*

Feminino

Masculino

Outro

3. Idade \*

(Por favor, indique a sua idade)

\_\_\_\_\_

4. Profissão \*

(Por favor, indique a sua profissão)

Médico(a)

Enfermeiro(a)

Outra

5. Especialidade \*

(Por favor, indique a sua especialidade, se aplicável)

\_\_\_\_\_

6. Local de trabalho \*

(Por favor, indique o seu contexto laboral)

Hospital

Cuidados de Saúde Primários

Outro (ex: organizações privadas)

7. Distrito onde trabalha \*

\_\_\_\_\_

8. Concelho onde trabalha \*

\_\_\_\_\_

**Nesta parte do questionário, pretendemos saber o que os(as) médicos(as) e enfermeiros(as) pensam sobre a percepção que os doentes com artrite reumatoide têm sobre a sua doença.**

## Parte II

### 9. Sintomas da doença reumática \*

Gostaríamos de saber quais os sintomas que as pessoas com a artrite reumatoide associam à sua doença reumática. Por favor, selecione a opção que considera mais adequada.

	Sim	Não
Dores musculares / Dores na articulações / Dores nas mãos / Dores nos pés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dores de garganta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dores de cabeça (cefaleias)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inflamação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tonturas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Náuseas / Enjoos / Má disposição	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rigidez	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Diarreia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Perda de peso	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falta de ar / Dificuldade em respirar / Dispneia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tosse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fadiga / Cansaço / Astenia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falta de forças / Perda de forças	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificuldade em dormir (insónia)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olhos secos / Inflamados / Inchados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Infeções	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pele seca	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Boca seca	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manchas na pele	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Percepções sobre a doença reumática \*

Gostaríamos de saber que opinião tem acerca da percepção que as pessoas com artrite reumatoide têm sobre a sua doença reumática. Por favor, classifique as seguintes afirmações, selecionando a opção que considera mais adequada.

	Discordo completamente	Discordo	Concordo	Concordo completamente
Uma doença pouco grave	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença muito grave	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença que provoca grandes alterações na vida do(a) doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença que afeta a maneira como o(a) doente se vê enquanto pessoa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença que influencia a maneira como as outras pessoas veem o(a) doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença que tem consequências económicas e financeiras na vida do(a) doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença que tem influência na vida familiar do(a) doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença que tem influência na vida profissional do(a) doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença que tem influência no bem-estar físico do(a) doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença que tem influência no bem-estar psicológico do(a) doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença que tem influência no bem-estar emocional do(a) doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença que tem cura	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença crónica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença que vai melhorar com o tempo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença cuja evolução depende do(a) doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença cujos sintomas o(a) doente consegue controlar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença que é imprevisível	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença com sintomas muito variados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Discordo completamente	Discordo	Concordo	Concordo completamente
Uma doença que é afetada pelos comportamentos do(a) doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença que é afetada pelo ambiente familiar do(a) doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença que é afetada pelo ambiente de trabalho do(a) doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Os tratamentos curam a doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Os tratamentos controlam a evolução da doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Os tratamentos controlam os sintomas da doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Os tratamentos para a doença dão resultado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença que o(a) doente compreende	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença cujos sintomas o(a) doente identifica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença cujos sintomas confundem o(a) doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença sobre a qual o(a) doente tem informação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença sobre a qual o(a) doente sabe pouco	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença sobre a qual o(a) doente quer ter mais informação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O(a) doente sente-se triste quando pensa na doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O(a) doente sente-se ansioso(a) quando pensa na doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O(a) doente sente-se preocupado(a) por ter a doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O(a) doente fica zangado(a) por ter a doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O(a) doente tem medo quando pensa na sua doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 11. Causas da doença reumática \*

Gostaríamos de saber quais as causas que as pessoas com artrite reumatoide relacionam com a origem da sua doença reumática. Por favor, classifique as seguintes afirmações, selecionando a opção que considera mais adequada.

	Discordo completamente	Discordo	Concordo	Concordo completamente
Stress ou preocupações (problemas pessoais, familiares, profissionais)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O seu estado emocional, sentir-se em baixo [ex.: sozinho(a), ansioso(a), deprimido(a)]	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A sua personalidade (a sua maneira de ser)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A sua atitude mental (ex.: pensar sobre a vida de uma forma negativa)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hereditariedade (é de família)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O seu próprio comportamento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tipo de alimentação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Excesso de peso	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Excesso de trabalho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Poliuição do ambiente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falta de cuidados de saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Acidente ou lesão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uma doença / infeção (provocada por bactérias, vírus, fungos, microorganismos)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alteração das defesas do organismo por doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Não ter sido vacinado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Envelhecimento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Destino ou má sorte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Agradecemos a sua participação. O seu contributo irá permitir um avanço científico no conhecimento da temática abordada, nomeadamente a perceção, as causas e os sintomas desta doença.

Agradecemos a sua participação!

*Nota:* Este conteúdo não foi criado nem endossado pelo Google.

*Fonte:* <https://docs.google.com/forms/d/13XLn2M8tFFECbZ3Vx0k4s6gaLI15a1AS9vZQJ1sOF6Jk/edit>

## Como citar

Marques, C., Feio, G., & Simões, P. M. (2022). Percepção dos profissionais sobre a percepção que as pessoas com artrite reumatóide têm acerca desta doença. In C. Lopes & C. Vaz de Almeida (Coords.), *Literacia em saúde na prática – 2022* (pp. 123-174). Edições ISPA [ebook].