

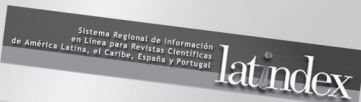
Referência

Ficha Catalográfica

REFERÊNCIA. Coimbra, 1998
Referência : revista de educação e formação em enfermagem / propr. e ed. Escola Superior de Enfermagem Dr. Ângelo da Fonseca. - Nº 0 (Jan. 1998) - nº 12 (Nov. 2004) ; Série 2, nº 1 (Dez. 2005) - Coimbra : E.S.E.A.F., 1998- . - 27 cm. - Semestral. - A partir da Série 2 o complemento de título foi alterado para: revista científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: domínio de Enfermagem. Prop. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Edição da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: domínio de Enfermagem. A partir de 2008 a edição passa a trimestral.

ISSN 0874-0283

Indexada em:



Acessível na Hemeroteca Digital



Membro do:



Descritores em linguagem
MeSH (Medical Subject Headings)

Objectivos e contexto

A Revista **Referência** é uma revista científica, *peer reviewed*, editada pela Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: domínio de Enfermagem (UICISA), Unidade acolhida pela Escola Superior de Educação de Coimbra e avaliada pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia.

A revista dirige-se a estudantes, investigadores, profissionais da área da Saúde e da Educação, divulga conhecimento científico produzido em Educação e Ciências da Saúde, com impacto em ganhos em saúde e no desenvolvimento científico da enfermagem.

Exige-se que todos os artigos tenham profundidade científica, sejam originais e demonstrem clara relevância para o avanço científico da problemática em estudo a nível nacional e internacional.

Os artigos são publicados sobre a forma de artigos de revisão (review papers), artigos de investigação (research papers) e artigos teóricos sobre história e memória.

Aims and Scope

The journal **Referência** is a peer reviewed scientific journal, edited by the Health Sciences Research Unit: Nursing Domain (UICISA). This Unit is hosted by the Nursing School of Coimbra and evaluated by the Foundation for Science and Technology.

The journal is directed at students, researchers and professionals of the health and education area, and disseminates scientific knowledge produced in Education and Health Sciences, with a positive impact on health and on the scientific development of nursing.

All the papers are required to be scientifically relevant and original and to show a clear relevance for the scientific progress of the problem under analysis at the national and international level.

The papers are published as review papers, research papers and theoretical papers about history and memory.



ABERTURA

A Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: domínio de Enfermagem (UICISA-dE), acolhida pela Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnfC), tem como missão o desenvolvimento da Investigação Científica em Ciências da Saúde e especificamente em Enfermagem. Por sua vez, a Schering-Plough Farma promove a investigação e desenvolvimento de medicamentos em diversas áreas terapêuticas, tendo especial dedicação às doenças auto-imunes, nomeadamente a artrite reumatóide, artrite psoriática, psoríase, espondilite anquilosante, doença de Crohn (em adultos e crianças), considerando a investigação promovida por enfermeiros essencial para a melhoria significativa do tratamento e gestão destes doentes.

Porque a Escola Superior de Enfermagem de Coimbra e a Schering-Plough consideraram importante a cooperação entre ambas as partes, com o objectivo de incentivar investigação envolvendo profissionais de enfermagem que trabalham e investigam no referido campo das doenças auto-imunes, estabeleceu-se um protocolo para a atribuição do Prémio de Investigação ESEnfC-Schering Plough 2009.

Sob a responsabilidade do Coordenador da Unidade de Investigação, responsável pelo prémio, foi elaborado um Regulamento, que definia claramente: *quem se podia candidatar, prazo de apresentação das candidaturas, processo de candidatura da fase projecto, entrega de relatório na fase final, júri, critérios para a atribuição do prémio, comunicação dos resultados, publicação*. Os projectos foram admitidos até 31 de Março e a investigação concluída até 3 Novembro 2009. As candidaturas foram avaliadas por um Júri Externo à ESEnfC e à Schering-Plough, na fase de projecto e na fase de relatório final. O Júri foi determinado pelo Investigador responsável e ficou constituído por 5 elementos.

Referência

The Health Sciences Research Unit: Nursing domain (UICISA-dE), hosted by the Nursing School of Coimbra (ESEnfC) has as its mission the Health Sciences Scientific Research development specifically in the Nursing domain. Schering-Plough Farma promotes drug research and development in several therapeutic areas, with special incidence in autoimmune diseases, including rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis, psoriasis, ankylosing spondylitis, Crohn's disease (in adults and children), considering the research promoted by nurses as an essential key for a significant improvement of these patients treatment and management.

Once the Nursing School of Coimbra and Schering-Plough consider the cooperation between both parties very important, aiming the research encouragement involving nursing professionals working and doing research in the autoimmune diseases field, a protocol was established for awarding the research prize ESEnfC Schering-Plough 2009. Under the Research Unit's Coordinator responsibility, as responsible for the prize, it was settled a regulation that clearly defined: *who could apply, deadline for applications submission, project phase application process, final phase report delivery, the jury, awarding criteria, reporting results and publishing*. The projects were accepted until March 31st and the research completed by November 3rd, 2009. The applications were evaluated by a Jury, external to ESEnfC and to Schering-Plough, in both project phase and final report. The 5 elements that composed the Jury were determined by the responsible for the prize.

The results were made known by the Award Jury on November 16th, 2009. The first position was awarded with a 7,500 prize. The 2nd, 3rd and 4th positions received the Jury's information that the 4 papers were able to be

Os resultados foram indicados pelo Júri do Concurso em 16 de Novembro de 2009. Ao primeiro classificado foi atribuído prémio no valor de 7500 €. Os 2º, 3º e 4º classificados, receberam indicação do Júri, de que 4 artigos científicos estavam em condições para serem publicados, em Separata, edição especial da Revista Referência. O júri, no final, reapreciou os estudos, no formato de artigo científico, os quais são agora publicados, de acordo com o regulamento, como separata à Revista Científica Referência, nº 12 II Série.

Agradecemos a todos os que contribuíram para esta realização. Em primeiro lugar à Presidente da ESEnFC e aos representantes da Schering nesta acção. À Unidade de Investigação por promover a acção e a todos os que concorreram e demonstraram vontade de enfrentar este desafio. Uma saudação particular aos concorrentes que percorreram todas as fases até a este momento de publicação final de trabalho em Revista Científica Indexada. A última palavra é para os elementos do Júri que apesar de geograficamente distantes, conseguiram em tempo, efectuar um trabalho cuidadoso, rigoroso e eticamente independente.

O Responsável pelo Prémio
Manuel Alves Rodrigues, RN, Ph.D, Agregação

published as a Supplement, special issue of the Referência Scientific Journal. In the end the jury reassessed the studies already as scientific articles, which are now published in accordance with the Regulation, as a Supplement to Referência Scientific Journal, No. 12, Series II.

We thank to all those who contributed to the accomplishment of this research award, to the ESEnFC President in the first place and to Schering delegates in this event and also to the Research Unit for promoting the event and to all whom competed and showed willingness in facing this challenge. A special greeting goes to all the contestants who have passed through all the award's steps up to this moment of their works final publication in a scientific indexed journal. The final words are for the Jury that even though geographically distant, managed to duly perform a careful, rigorous and ethically independent work.

The Award Responsible
Manuel Alves Rodrigues, RN, Ph.D, Agregação



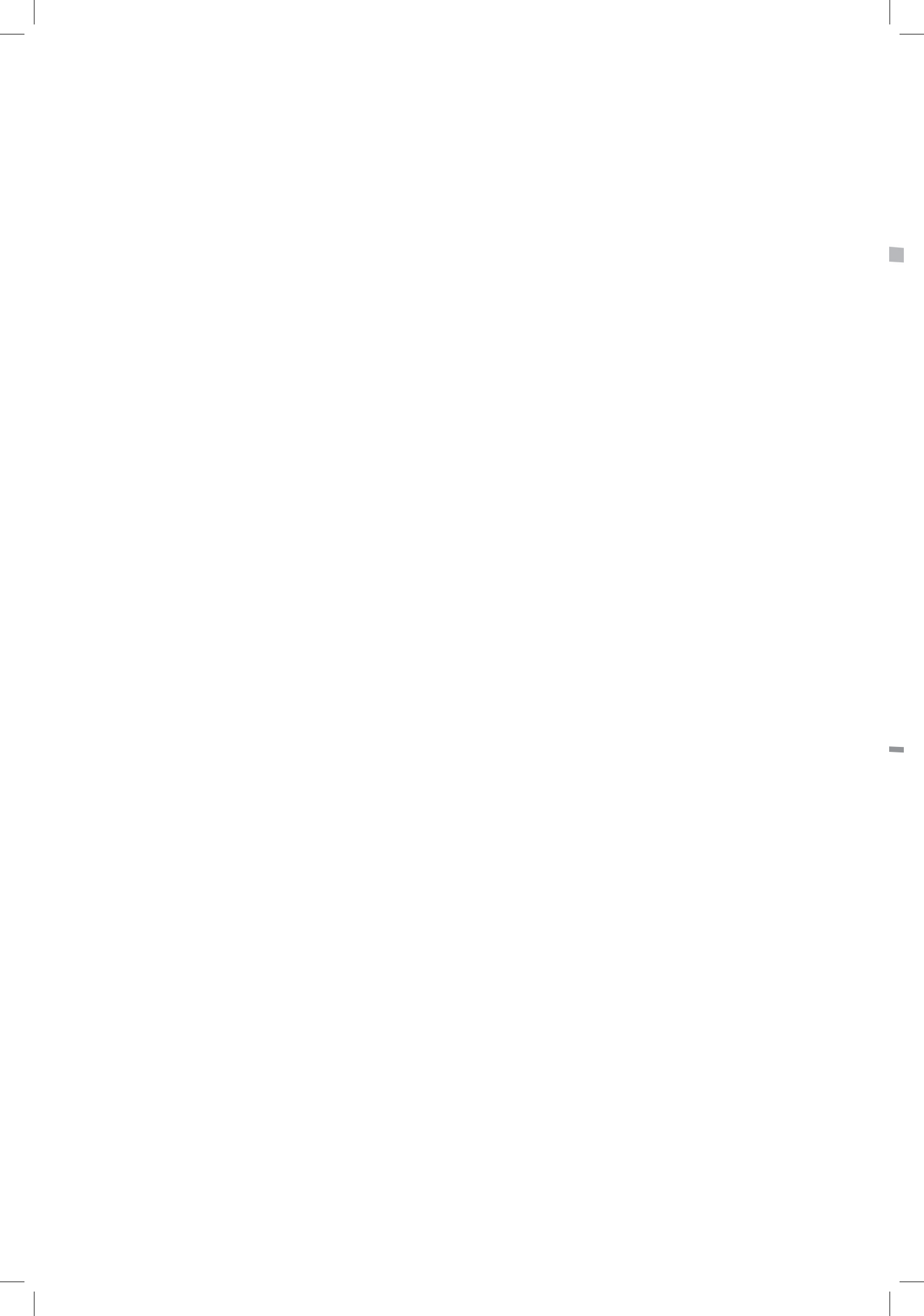
Referência

A Merck & Co., Inc., trabalha diariamente na procura de soluções inovadoras que contribuam para o bem-estar da comunidade e meio ambiente. Para tal, conta com a relação que estabelece com os profissionais de saúde.

Sendo a Investigação um dos pilares estratégicos para o desenvolvimento de novas soluções, o apoio prestado aos enfermeiros tem como objectivo vir ao encontro dos problemas vencidos pelos enfermeiros no seu dia-a-dia e mais recentemente solucionados por conhecimento suportado pela Investigação. Em Enfermagem, a investigação é recente mas tem demonstrado ao longo do tempo uma maior adesão de enfermeiros-investigadores, mas também uma maior maturação. Maturação essa demonstrada pelas questões de Investigação que são levantadas.

Este prémio é reflexo disso. Um estímulo aos enfermeiros investigadores que se interessam pela investigação e apoio em descobertas importantes para o progresso médico-científico, de forma a, juntos, proporcionarmos mais e melhores cuidados que são prestados ao indivíduo, família e comunidade portadores de doenças auto-imunes.

Eunice Almeida
Nurse. Immunology Unit



Referência

II SÉRIE - N.º 12
SUPLEMENTO

SUMÁRIO

Referência

PRÉMIO ESENF-C-SCHERING-PLOUGH

- 1.º Classificado**
9 Necessidades Educativas dos doentes com Artrite Reumatóide
Arménio Cruz; João Apóstolo; Marta Campos; Pedro Machado; Armando Malcata
- 2.º Classificado**
19 Vivências de Pessoas Ostromizadas com Doença de Crohn
Cristina Guimarães Gomes; Filomena Maria Pereira dos Santos; Vera Lúcia de Sousa Ferreira
- 3.º Classificado**
35 Actividade de doença e qualidade de vida em doentes com Artrite Reumatóide
Cristina Isabel Antunes Duarte; Susana Catarina Oliveira Simões
- 4.º Classificado**
45 Dor na Artrite Idiopática Juvenil (AIJ)
Maria Cândida Gomes Carreira; Maria Matilde Marques Correia



Necessidades Educacionais dos doentes com Artrite Reumatóide

Educational Needs of patients with Rheumatoid Arthritis

Arménio Cruz*
 João Apóstolo**
 Marta Campos***
 Pedro Machado****
 Armando Malcata*****

Resumo

Fundamentação: A Artrite Reumatóide (AR) é uma das principais causas de incapacidade transitória e permanente para o trabalho, com importantes repercussões pessoais, económicas e sociais. O conhecimento e a informação que o doente tem sobre a sua doença são fundamentais na sua gestão.

Materiais e métodos: Estudo descritivo correlacional com o objectivo de caracterizar as necessidades educacionais de doentes com AR. *Amostra:* 122 doentes com AR, seguidos em consulta externa de Reumatologia, seleccionados consecutivamente (71% mulheres, idade média 50,78, DP: 13,61 anos). Instrumento: "Educational Needs Assessment Tool" (ENAT), adaptado e validado para a língua portuguesa (PortENAT).

Resultados: Acima de 86% dos doentes considerou ser muito ou extremamente importante obter informação sobre todos os domínios avaliados, obtendo-se maior expressão na necessidade de informação sobre o processo da artrite (97%); as mulheres apresentaram níveis médios de necessidades educacionais mais elevados do que os homens; não houve evidência de associação entre as necessidades educacionais e a idade, o tempo de doença ou as habilitações literárias.

Conclusões: A identificação das necessidades educacionais dos doentes com AR permitirá elaborar programas educacionais mais úteis e dirigidos, susceptíveis de uma posterior avaliação da sua eficácia através do mesmo instrumento (PortENAT), contribuindo assim para uma melhoria dos cuidados de saúde prestados aos doentes com AR, numa visão integrada do tratamento desta doença.

Palavras-chave: Artrite Reumatóide; Necessidades Educacionais; Avaliação.

* PhD, Professor Coordenador, ESEnFC

** PhD, Professor Adjunto, ESEnFC

*** Enfermeira Especialista em Saúde Mental e Psiquiátrica, Enfermeira Chefe, Serviço Medicina III-H, HUC

**** Interno de Reumatologia, Serviço Reumatologia, HUC

***** Director, Serviço Reumatologia, HUC

1.º Classificado do Prémio de Investigação ESEnFC-Schering-Plough

Abstract

Background: Rheumatoid arthritis (RA) is one of the major causes of temporary and permanent work disability, having significant social, economical and individual repercussions. Patient education and information play an important role in the management of the disease.

Materials and methods: *Objectives:* Our aim was to describe the educational needs of patients with RA. *Sample:* 122 RA patients were consecutively selected among those attending a Rheumatology Outpatient Clinic (71% women, mean age 50,78; SD 13,61 years). Instrument: The "Educational Needs Assessment Tool" (ENAT) adapted and validated into Portuguese (PortENAT).

Results: Over 86% of patients found it very or extremely important to receive information about all the domains assessed in the questionnaire, especially regarding the arthritis process (97%). Women had higher average educational needs as compared to men; we did not find an association between educational needs and age, duration of disease or educational background.

Conclusions: Identification of the educational needs of patients with RA will allow the conduct of more useful and tailored educational programmes. The efficacy of these programmes may be evaluated in the future using the same instrument (PortENAT). Such strategies will contribute to an improvement in the quality of the health care provided to patients with RA, aimed at an integrated treatment of the condition.

Keywords: Rheumatoid Arthritis; Educational Needs; Assessment.

Recebido para publicação em: 16.11.2009

Aceite para publicação em: 30.01.2010

Introdução

A artrite reumatóide (AR) é uma doença inflamatória crónica de etiologia desconhecida, ocorrendo em todas as idades e apresentando, como manifestação predominante, o envolvimento repetido, e habitualmente crónico, das estruturas articulares e periarticulares podendo, contudo, afectar o tecido conjuntivo em qualquer parte do organismo e originar as mais variadas manifestações sistémicas.

Pela sua prevalência e pelas importantes repercussões pessoais, económicas e sociais que suscita, a AR é, indiscutivelmente, a principal doença reumática sistémica. Quando não tratada precoce e correctamente, a AR acarreta, por via de regra, graves consequências para os doentes, traduzidas em incapacidades funcional e para o trabalho, perda de qualidade de vida, elevada co-morbilidade e mortalidade acrescida em relação à população em geral (Portugal, 2004).

Segundo Queirós (2003), referindo-se ao Estudo “CESAR” (Custo Económico e Social da AR) realizado em 1999, a prevalência da AR é de 0,2% a 0,5% da população, estimando-se que afecte entre os 40 e os 100 mil portugueses. Afecta três a quatro vezes mais as mulheres do que os homens e o seu pico de incidência situa-se entre os 40 e os 55 anos. Metade dos doentes diagnosticados com AR deixa de trabalhar ao fim de dez anos e 72% ficam incapacitados para trabalhar em apenas cinco anos. É responsável por 35 a 41% das reformas antecipadas por doença, sendo a principal causa de incapacidade temporária (Plano Nacional Contra as Doenças Reumáticas), com custos directos que ascendem a 6675€ por doente/ano, num total de 333 milhões de euros/ano.

O impacto que este fenómeno causa nas suas diferentes vertentes tem sido motivo de preocupações de diversas organizações internacionais e nacionais, nomeadamente da Direcção Geral de Saúde, com o seu Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas, integrado no Plano Nacional de Saúde 2004 — 2010, que prevê contribuir com o movimento internacional “Década do Osso e da Articulação 2000 — 2010”, criado por iniciativa da Organização das Nações Unidas, com o apoio da OMS (Portugal, 2004).

Entre as diversas intervenções terapêuticas preconizadas para esta doença, podemos incluir a educação do doente, medidas de ordem geral (repouso, exercício físico e apoio psicológico) e terapêutica farmacológica e cirúrgica.

Após ter verificado um aparente défice na eficácia dos ensinamentos realizados por parte das equipas de saúde e a falta de um instrumento que permitisse avaliar adequadamente as necessidades de informação na AR, uma equipa de investigação da Universidade de Leeds desenvolveu o “*Arthritis Educational Needs Assessment Tool*” (ENAT) (Hardware, Lacey, Shewan, 2004).

Na sequência do processo de adaptação e validação do ENAT para a língua portuguesa (Machado *et al.*, in press) e visto que os estudos em Portugal nesta área são raros, ou mesmo inexistentes, desenvolvemos este estudo com o objectivo de avaliar as necessidades educacionais dos doentes com AR.

Este artigo inclui uma parte inicial de enquadramento teórico, seguindo-se a metodologia, a apresentação e discussão dos resultados, terminando com a conclusão e recomendações.

Necessidades Educacionais

As alterações observadas na AR causam, normalmente, diversas dificuldades e incapacidades para a realização das suas actividades de vida diária (AVD), devido à diminuição da força, restrição de movimentos articulares, deformação das articulações e dor (Sá, 2009).

A mobilidade necessária para executar muitas das actividades é afectada e pode provocar a diminuição gradual de independência do indivíduo. A realização de actividades como andar, vestir-se, alimentar-se e cuidar da sua higiene pessoal, assim como a realização de actividades domésticas, podem estar comprometidas devido às limitações físicas referidas (Sturdy, 1998, citado por Sá, 2009).

A dor articular é a queixa mais comum dos doentes com AR e varia de intensidade ao longo do dia, sendo mais intensa durante o repouso nocturno e nas primeiras horas da manhã. Por vezes, é acompanhada de rigidez articular, que alivia progressivamente ao longo do dia, afectando a maioria dos movimentos, criando dificuldades na realização de certas tarefas consideradas de simples execução.

Apesar das principais manifestações da AR serem articulares, a natureza sistémica da doença conduz ao aparecimento de sintomas extra-articulares, nomeadamente a fadiga, que contribui para as limitações nas actividades de vida diária. A qualidade

do sono pode estar também afectada, devido às dores articulares e musculares, associando-se ao aumento de fadiga (Hill, 1999).

Apesar de nos últimos anos se terem observado grandes avanços, quer relacionados com o conhecimento da própria doença, quer com novos métodos de diagnóstico e terapêuticos, a intervenção terapêutica não deve negligenciar as medidas gerais que visam, por um lado, a educação do doente e da família e, por outro, a prevenção e o tratamento das doenças associadas (Alcino e Vaz, 2000; Queirós, 2003).

O conhecimento e a informação que o doente tem da sua doença, as atitudes e comportamentos a tomar em relação a diferentes domínios como, por exemplo, a gestão da dor, o repouso, o movimento, os sentimentos, etc., podem ser fundamentais na gestão deste problema (Hill, 2003).

Em Portugal, a literatura sobre necessidades de informação e ensino sobre AR é escassa ou praticamente inexistente. Monteiro, Soares e Oliveira (1995) referem que um programa de ensino deve responder cabalmente às dúvidas dos doentes, esclarecer sobre as suas limitações e sobre as alternativas para as contornar. Estes autores afirmam que os conteúdos a incluir num programa de ensino sobre AR devem ser: aspectos médicos da doença; modos de lidar com a dor; exercício físico; tratamento; *stress*, auto-estima e comunicação; simplificação do trabalho; nutrição; higiene dos pés. Estes autores referem também que a elaboração de brochuras/folhetos organizados e vídeos e/ou DVD com programas de ensino podem ser um contributo muito positivo para informar o doente sobre a AR.

Segundo Alcino e Vaz (2000), a estratégia terapêutica tem como base o tratamento farmacológico, geral e local, complementado por outras medidas, tais como a informação ao doente, o suporte psicológico e a readaptação funcional.

Segundo Pincus (1985), citado por Alcino e Vaz (2000), os doentes com menos anos de escolaridade têm, em média, um tempo de sobrevida menor, em comparação com os que têm maior educação escolar. A informação acerca da doença e do modo como afecta a pessoa pode ter um efeito positivo na evolução e na gestão da doença. Este autor refere que é importante explicar as diversas possibilidades terapêuticas, os efeitos secundários dos medicamentos, a sua vigilância e a adopção de medidas de descarga articular, tanto a nível profissional, como a nível de lazer.

Neste contexto, Alcino e Vaz (2000) referem que informações sobre o repouso e o exercício, a dieta, o uso de calor ou frio e o suporte psicológico, permitem melhorar a qualidade de vida do doente.

Num estudo desenvolvido por Mäkeläinen, Vehviläinen-Julkunen e Pietilä (2007) que pretendia analisar os índices e os métodos usados por enfermeiros de reumatologia na educação de doentes com AR, os autores referiram que os programas de ensino de rotina devem ser evitados, que deve haver tempo disponível para discutir com os doentes e planear em conjunto os índices e os métodos educacionais, e que o ensino dos doentes deve ser baseado nas suas necessidades de informação e capacidades individuais de aprendizagem.

Mais recentemente, em 2009, os mesmos autores realizaram um estudo com 252 doentes com AR e verificaram que o conhecimento que os doentes tinham sobre a sua doença e respectivos tratamentos era, em média, bom. Neste estudo, os doentes conheciam bem a etiologia e os sintomas da AR, os exames de diagnóstico e os exercícios físicos. Conheciam moderadamente bem a realidade relacionada com protecção articular, manutenção da energia e como usar os medicamentos anti-reumáticos e os anti-inflamatórios não esteróides. Os doentes jovens, as mulheres e os doentes com maior experiência da doença apresentavam melhores conhecimentos. Os autores observaram ainda uma correlação fraca entre o conhecimento do doente e a função física. O conhecimento da sua doença e dos seus tratamentos variou de fraco a bom nesta amostra.

Num outro estudo realizado por Jennings *et al.* (2006), os autores verificaram que o conhecimento que os doentes apresentaram sobre a AR era fraco, em particular, em relação aos domínios que dizem respeito à medicação e à conservação comum da protecção/energia.

Num estudo realizado por Meesters *et al.* (2009), numa população holandesa, os autores aplicaram o ENAT a 319 doentes com AR e, numa escala de 1 a 5, verificaram existirem necessidades educacionais moderadas de 2,5 para o controlo da “dor”; 3,0 para o “movimento”, 2,0 para os “sentimentos”, 4,0 para o “processo” da artrite; 4,0 para os “tratamentos por profissionais de saúde”; 3,5 para “medidas de auto-ajuda”; e 2,5 para “sistemas de apoio”. Uma idade mais jovem e uma experiência mais curta da doença foram associadas a maiores necessidades educacionais no

domínio “sistemas de apoio”. Além disso, os doentes mais novos tiveram maiores necessidades educacionais em relação à dor e controlo dos sentimentos. Os autores, não encontraram nenhuma associação entre o género e as necessidades educacionais.

- Avaliar se essas necessidades são diferentes consoante o género e se estão associadas à idade, duração da doença e habilitações literárias.

Metodologia

Tipo de Estudo

Estudo descritivo correlacional das necessidades educacionais de doentes com AR.

Objectivos

- Descrever as necessidades educacionais de doentes com AR em Portugal;

Amostra

A amostra é não aleatória consecutiva, constituída por 122 doentes com AR em consulta externa no Serviço de Reumatologia de um Hospital Central. A amostra seleccionada é constituída por 35 homens (28,69%) e 87 mulheres (71,31%), com uma idade média de 51 anos (cerca de metade entre 51 e 64 anos), uma média de duração da doença de 13 anos e uma média de habilitações literárias de 15 anos (cerca de metade têm habilitações literárias de nível secundário) (quadro 1; tabela 1).

QUADRO 1 – Estatísticas descritivas, resumo da amostra relativamente à idade, duração da doença e habilitações literárias

Variáveis	Min.	Max.	Média	DP
Idade	23	81	50,78	13,61
Tempo de doença	1	35	12,98	7,58
Habilitações literárias	0	24	14,64	4,55

Tabela 1 – Distribuição da amostra segundo a idade e as habilitações literárias

Idade	nº	%	Habilitações literárias	nº	%
Entre 23 e 36	20	16,39	Ensino primário	32	28,32
Entre 37 e 50 anos	34	27,87	Ensino secundário	55	48,67
Entre 51 e 64 anos	51	41,80	Ensino superior	26	23,01
Igual ou superior a 65 anos	17	13,93			
Total	122	100,00		113	100,00

Instrumento

No sentido de concretizar o objectivo proposto, utilizou-se a versão portuguesa do “*Educational Needs Assessment Tool*” (ENAT) – o PortENAT, traduzido, adaptado e validado para a língua portuguesa. O ENAT é considerado um instrumento fiável, fácil de preencher e bem aceite por parte dos doentes. Os seus autores (Hardware, Lacey e Shewan, 2004), consideram-no um método rápido e simples para colheita de dados que permitirá um ensino sobre AR relevante, apropriado e oportuno para o doente. Pode

também ser usado como um instrumento de pesquisa para avaliar intervenções educacionais.

No estudo de adaptação e validação do PortENAT (Machado *et al.*, in press), realizado de acordo com *guidelines* internacionais para a tradução e a adaptação interculturais (Beaton *et al.*, 2000), os autores confirmaram a robustez do instrumento e a sua validade transcultural (ajustamento ao *Rasch model* ($2=4.076$; $df=7$; $p=0.771$) considerando-se estes resultados concordantes com os de estudos noutros países (Lineker *et al.*, 1997; Meesters *et al.*, 2009; Hill, Tennant e Adebajo, 2004).

O PortENAT é um questionário auto-administrado, com algumas questões iniciais de caracterização da amostra e 39 itens distribuídos por 7 domínios: gestão da dor, movimento, sentimentos, processo da artrite, tratamentos, medidas de auto-ajuda e sistemas de apoio, e a versão preliminar utilizada incluiu uma escala de *Likert*, com 5 hipóteses de resposta, de “nada importante” a “extremamente importante”, apesar da versão final apresentar apenas 4 hipóteses de resposta.

Procedimentos formais e éticos

Após autorização do Director do Serviço de Reumatologia de um Hospital Central para aplicação do questionário (PortENAT) a doentes com AR seguidos em consulta externa no referido serviço, realizou-se a colheita de dados no período de Janeiro a Abril de 2009. Teve-se em conta os princípios éticos inerentes à participação em estudos de investigação, e os indivíduos da amostra participaram no estudo de forma consentida, voluntária, anónima e informada.

Inicialmente, os objectivos e finalidades do questionário foram explicados aos participantes no estudo e, depois, foi-lhes pedido para o preencherem e entregarem.

Tratamento estatístico

As medidas estatísticas utilizadas foram medidas descritivas de resumo, frequências absolutas e percentuais. Usou-se o teste de *Kolmogorov-Smirnov* para verificar a normalidade das distribuições, o teste de Levene para verificar a homogeneidade das variâncias, o teste t para amostras independentes e o teste de correlação de Pearson.

Como se pode observar no quadro 2, os dados do teste de *Kolmogorov-Smirnov* evidenciam que todas as variáveis (total e sub-escalas do PortENAT), à excepção da dimensão sentimentos, seguem uma distribuição normal. Não obstante, optamos pela utilização de testes paramétricos, porque o coeficiente de assimetria de Pearson, em relação a esta dimensão (0,12), revela uma assimetria residual.

QUADRO 2 – Teste de Kolmogorov-Smirnov de aderência à normalidade das variáveis total e sub-escalas do PortENAT

Variáveis	Enat total	Sentimentos	Artrite	Profissionais	Próprio	Outras pessoas	Dor	Movimento
Z	0,718	1,366	1,218	0,947	0,972	1,193	0,933	0,911
p	0,682	0,048	0,103	0,332	0,301	0,116	0,349	0,378

Resultados

A análise estatística foi desenvolvida a partir do *score* médio de cada dimensão e do total do PortENAT. Quanto aos pontos de corte utilizados, para classificar o grau de necessidades educacionais, seguiram-se os seguintes critérios: de 1 a 2, nada importante; de 2 a 3, pouco importante; de 3 a 4, muito importante e de 4 a 5, extremamente importante. Para efeitos de análise, consideramos os resultados colhidos com a versão original de 5 pontos do ENAT, não optando por fundir

as classes como é recomendado pelos resultados do estudo de validação do PortENAT.

Ao analisar o quadro 3 e o gráfico 1 podemos verificar, considerando as âncoras da escala (1-5), valores globais de necessidades educacionais muito elevados, substancialmente acima do nível médio da escala (média = 3,74; IC 95% = 3,62; 3,86). Observa-se uma tendência semelhante relativamente às restantes dimensões, sendo nas necessidades educacionais sobre a artrite que se verificam valores mais elevados (4,07; IC 95% = 3,94; 4,21).

QUADRO 3 – Valores descritivos de resumo e IC 95% das necessidades educacionais de doentes com AR (n=122).

Variáveis	Mín.	Máx.	Média	DP	IC 95%	
Dor	1	5	3,76	0,78	3,62	3,90
Movimento	1	5	3,67	0,82	3,52	3,82
Sentimentos	1	5	3,64	0,89	3,48	3,80
Artrite	1	5	4,07	0,76	3,94	4,21
Ajuda dos profissionais	1	5	3,69	0,77	3,56	3,83
Ajuda a si próprio	1	5	3,66	0,78	3,52	3,80
Apoio de outras pessoas	1	5	3,53	0,86	3,38	3,69
ENAT total	1	5	3,74	0,68	3,62	3,86

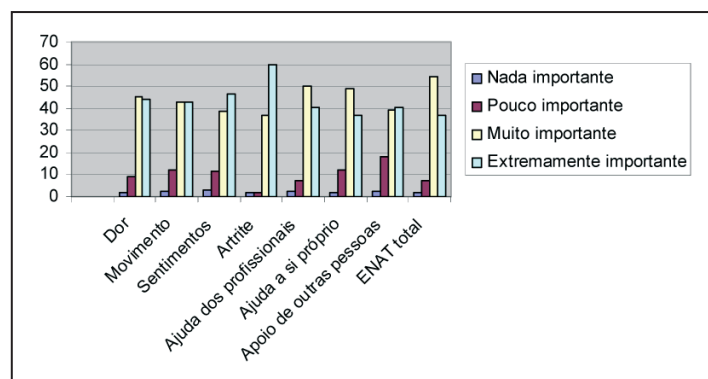


GRÁFICO 1 – Importância dada a saber mais sobre os diferentes domínios educacionais em doentes com AR (valores em %, n=122)

Como se pode observar no quadro 4, que reporta a importância das necessidades educacionais reconhecidas pelos doentes com AR, a esmagadora maioria considera muito ou extremamente importante obter mais informação sobre as diferentes dimensões em análise. Esta, oscila entre 80% (dimensão apoio de outras pessoas) e 96,73% (dimensão artrite).

QUADRO 4 – Frequências percentuais das necessidades educacionais de doentes com AR (n=122)

Importância da necessidade de saber mais sobre:	Nada importante	Pouco importante	Muito importante	Extremamente importante
Dor	1,64	9,02	45,08	44,26
Movimento	2,46	12,30	42,62	42,62
Sentimentos	3,28	11,48	38,52	46,72
Artrite	1,64	1,64	36,89	59,84
Ajuda dos profissionais	2,46	7,38	50,00	40,16
Ajuda a si próprio	1,64	12,30	49,18	36,89
Apoio de outras pessoas	2,46	18,03	39,34	40,16
ENAT total	1,64	7,38	54,10	36,89

Género e necessidades educacionais

Os dados apresentados no quadro 5 evidenciam que as mulheres, relativamente aos homens, apresentam níveis médios de necessidades educacionais mais elevados no que diz respeito às estratégias para lidar

com a dor, movimento, sentimentos, artrite e total do PortENAT (em média, entre 0,29 e 0,41). No entanto, não permitem observar essa diferença relativamente às restantes dimensões (ajuda dos profissionais, ajuda a si próprio e apoio de outras pessoas).

QUADRO 5 – Diferença de médias das necessidades educacionais de doentes com AR segundo o género (n=122)

Variáveis	Sexo	n	Média	DP	t	p
Dor	Homem	35	3,50	0,67	-2,48	0,01
	Mulher	87	3,87	0,79		
Movimento	Homem	35	3,43	0,72	-2,10	0,04
	Mulher	87	3,77	0,84		
Sentimentos	Homem	35	3,35	0,85	-2,32	0,02
	Mulher	87	3,76	0,88		
Artrite	Homem	35	3,84	0,63	-2,23	0,03
	Mulher	87	4,17	0,78		
Ajuda dos profissionais	Homem	35	3,55	0,64	-1,30	0,20
	Mulher	87	3,75	0,81		
Ajuda a si próprio	Homem	35	3,50	0,57	-1,72*	0,09
	Mulher	87	3,72	0,85		
Apoio de outras pessoas	Homem	35	3,42	0,80	-0,91	0,37
	Mulher	87	3,58	0,89		
ENAT Total	Homem	35	3,54	0,53	-2,15	0,03
	Mulher	87	3,83	0,72		

*Igualdade de variâncias não assumida

Relação entre as necessidades educacionais, a idade, o tempo de doença e as habilitações literárias.

No geral, os dados não evidenciam associação entre as necessidades educacionais e a idade, tempo de

doença e habilitações literárias (quadro 6). Excepção feita em relação aos movimentos, em que se verificam valores de correlação positivos e fracos (idade $r=0,18$; tempo de doença $r=0,28$).

QUADRO 6 – Correlação entre as necessidades educacionais, a idade (n=122), o tempo de doença (n=118) e as habilitações literárias (n=113)

Variáveis		Dor	Mov.	Senti.	Artrite	Profiss.	Próprio	Pessoas	Total
Idade	r	0,05	0,18	0,07	-0,12	-0,06	-0,05	-0,15	-0,02
	p	0,60	0,05	0,44	0,20	0,51	0,56	0,10	0,83
Tempo de doença	r	0,11	0,28	0,13	0,04	0,07	0,02	0,00	0,10
	p	0,26	0,00	0,16	0,66	0,47	0,85	1,00	0,27
Habilitações Literárias	r	0,05	0,04	0,05	0,10	0,13	0,10	0,12	0,10
	p	0,61	0,65	0,58	0,29	0,17	0,28	0,21	0,28

Discussão dos Resultados

Os resultados deste estudo revelam que mais de 86% dos doentes considera muito ou extremamente importante obter informação sobre todos os aspectos avaliados, obtendo-se maior expressão na necessidade de informação sobre a doença (97%). As médias oscilam entre 3,53 (apoio de outras pessoas) e 4,07 (processo de artrite), sendo mais elevadas do que as verificadas por Meesters *et al.* (2009), as quais oscilam entre 2,0 (sentimentos) e 4,0 (processo da artrite e tratamentos por profissionais de saúde) e mais elevadas do que as verificadas no estudo realizado por Jennings *et al.* (2006), onde o conhecimento que os doentes apresentaram sobre a AR era fraco. Estes resultados, reforçam a opinião de Monteiro, Soares e Oliveira (1995) e Alcino e Vaz (2000) que reconhecem a importância de um programa de ensino a estes doentes e os benefícios que o mesmo pode ter na evolução e gestão da doença.

No nosso estudo, as mulheres, relativamente aos homens, apresentam níveis médios de necessidades educacionais mais elevados no que diz respeito às estratégias para lidar com a dor, movimento, sentimentos, artrite e total do PortENAT. Estes resultados divergem dos de Mäkeläinen, Vehviläinen-Julkunen e Pietilä (2009), nos quais se verificou que o conhecimento que os doentes tinham sobre a sua doença e respectivos tratamentos foi, em média, bom, nas diversas dimensões avaliadas, e que os doentes mais jovens, as mulheres e os doentes com maior experiência da doença apresentavam melhores conhecimentos.

Relativamente à idade e ao tempo de doença, no nosso estudo não foram observadas associações, contrariamente aos resultados referidos por Meesters *et al.* (2009) em que a idade mais jovem e uma experiência mais curta da doença foram associadas a maiores necessidades educacionais no domínio “sistemas de apoio”, “dor” e “controlo de sentimentos”.

Também contrariamente aos nossos resultados, em que é evidenciada uma associação das necessidades educacionais à diferença de género e uma correlação fraca entre a idade, o tempo de doença e a dimensão “movimento” (idade $r=0,18$; tempo de doença $r=0,28$), o estudo de Meesters *et al.*, (2009), não apresenta diferenças em relação ao género, evidenciando que a idade mais jovem e a duração

mais curta da doença estão associadas com maiores necessidades educacionais.

Estes resultados dão-nos orientações gerais das necessidades de informação dos doentes com AR, no entanto, algumas limitações metodológicas colocam a sua generalização em risco. Primeiro, a não aleatoriedade da amostra seleccionada. Por outro lado, na classificação do grau de necessidades educacionais, considerámos os resultados colhidos com a versão original de 5 pontos do PortENAT, não optando por fundir as classes. Esta opção pareceu-nos ser mais adequada do que a transformação artificial dos dados originais, pois não alteraria substancialmente os resultados, uma vez que a esmagadora maioria das respostas foram classificadas como muito ou extremamente importantes, classes essas que não foram objecto de fusão no processo de validação. Devemos ter também presente que o PortENAT é um instrumento que deverá ser usado para avaliar as necessidades de informação sobre a AR a nível individual. Finalmente, as diferenças de género evidenciadas poderão decorrer da manifesta diferença da amostra, relativamente a esta variável, necessitando de investigação futura.

Conclusões e sugestões

A AR é uma doença auto-imune de etiologia desconhecida, caracterizada por inflamação articular, acompanhada de rigidez matinal e sintomas constitucionais. A erosão progressiva do osso e cartilagem leva ao desenvolvimento de incapacidades que determinam dificuldade para a realização de AVD, com graves repercussões para o doente, família e sociedade. O impacto socio-económico da doença é, por isso, muito significativo.

Apesar das descobertas de novos métodos de diagnóstico e tratamento nos últimos anos, a AR mantém-se uma doença crónica, com fases de exacerbação e remissão, em que a qualidade de vida dos doentes está dependente da forma de gerir a doença, para a qual são essenciais os conhecimentos e informação sobre a mesma.

O nosso estudo revela que mais de 86% dos doentes considera muito ou extremamente importante obter informação sobre todos os aspectos avaliados, obtendo-se maior expressão na necessidade de informação sobre a doença (97%). De facto,

as necessidades de informação destes doentes portugueses, que têm características diferentes das de outros países europeus, são de uma dimensão relevante, abrangendo indiscriminadamente doentes com as diversas características clínicas e sociodemográficas, não sendo evidenciado que estejam relacionadas com a idade, com o tempo de doença ou com as habilitações literárias. Não obstante, as diferenças de género encontradas sugerem ainda a necessidade de peculiar atenção às doentes do género feminino, no que respeita às necessidades educacionais relativamente à dor, ao movimento, aos sentimentos e à artrite.

Na continuidade deste trabalho, sem esquecer os objectivos do PortENAT, a organização de um programa educacional alargado e o desenvolvimento de estratégias para otimizar a educação para a saúde, facultando informação específica para a gestão desta doença crónica, poderá contribuir para uma intervenção mais qualificada dos profissionais de saúde e para a melhoria da informação e das estratégias de ajustamento à doença e, conseqüentemente, para uma melhoria da qualidade de vida destes doentes.

Referências Bibliográficas

- ALCINO, S. ; VAZ, A. L. (2000) – Medidas gerais. In VAZ, A. L. - *Artrite reumatóide*. Lisboa : Lidel.
- BEATON, D. E. [et al.] (2000) - Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. Vol. 25, nº 24, p. 3186-3191.
- HARDWARE, B. ; LACEY, E. ; SHEWAN, J. (2004) - Towards the development of a tool to assess educational needs in patients with arthritis. *Clinical Effectiveness in Nursing* Vol. 8, nº 2, p. 111-117.
- HILL, J. (1999) – *Rheumatology nursing. A creative approach*. London : Churchill Livingstone.
- HILL, J. (2003) - An overview of education for patients with rheumatic diseases. *Nursing Times*. Vol. 99, nº 19, p. 26-27.
- HILL, J. ; TENNANT, A. ; ADEBAJO, A. (2004) - Further development of an educational needs tool (ENAT) for patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheumatism*. Vol. 50, nº 9, Supl, p. 616.
- JENNINGS, F. [et al.] (2006) - Brazil Patient Knowledge Questionnaire (PKQ) and evaluation of disease-specific knowledge in patients with rheumatoid arthritis. *Clinical and Experimental Rheumatology*. Vol. 24, nº 5, p. 521-528.
- LINEKER, E. [et al.] (1997) – Development of an instrument to measure knowledge in individuals with rheumatoid arthritis: the ACREU Rheumatoid arthritis knowledge questionnaire. *Journal of Rheumatology*. Vol. 24, nº 4, p. 647-653.
- MACHADO, P. [et al.] (In press) – *Adaptação cultural e validação do “Educational Needs Assessment Tool” (ENAT) – Versão Portuguesa (PortENAT)*.
- MÄKELÄINEN, P. ; VEHVILÄINEN-JULKUNEN, K. ; PIETILÄ, A. (2007) -Rheumatoid arthritis patients’ education - contents and methods. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 16, nº 11c, p. 258-267.
- MÄKELÄINEN, P. ; VEHVILÄINEN-JULKUNEN, K. ; PIETILÄ, A. (2009) - Rheumatoid arthritis patients’ knowledge of the disease and its treatments: a descriptive study. *Musculoskeletal Care*. Vol. 7, nº 1, p. 31-44.
- MEESTERS, J. [et al.] (2009) - Measuring educational needs among patients with rheumatoid arthritis using the Dutch version of the Educational Needs Assessment Tool (DENAT). *Clinical Rheumatology*. Vol. 28, nº 9, p. 1073-1077.
- MONTEIRO, R. ; SOARES, I. ; OLIVEIRA, M. L. (1995) – Um programa de ensino para doentes com artrite reumatóide. *Nursing*. Ano 8, nº 92, p. 29-32.
- PORTUGAL. Direcção-Geral da Saúde. Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas (2004) - **Programa nacional contra as doenças reumáticas**. Lisboa : DGS.
- QUEIRÓS, M. V. (2003) – *Artrite reumatóide*. 1.ª ed. Lisboa : Ed. A.N.D.A.R.
- SÁ, M. C. (2009) – Doenças degenerativas: artrite reumatóide. In CRUZ, A. ; OLIVEIRA, L. ; CONCEIÇÃO, V. - *Enfermagem em ortotraumatologia*. Coimbra : Formasau. p. 255-277.



Vivências de Pessoas Ostomizadas com Doença de Crohn

Experiences of people with stomas for Crohn's Disease

Cristina Guimarães Gomes*
 Filomena Maria Pereira dos Santos**
 Vera Lúcia de Sousa Ferreira***

Resumo

Apesar dos avanços na compreensão de doenças inflamatórias do intestino na última década, o conhecimento da etiologia, história natural e expressão clínica da doença de Crohn (DC) ainda está em desenvolvimento. Independentemente disso, a actividade e intensidade da doença são insuficientes para explicar a variabilidade das apresentações clínicas da doença, pelo que é importante atender também aos factores relacionados com a doença, como sensações e comportamento do doente.

Este estudo tem como objectivo conhecer as vivências de pessoas ostomizadas (PO) com DC. Trata-se de um estudo qualitativo, de nível exploratório-descritivo. Foram entrevistadas sete pessoas com DC que passaram pela experiência de serem ostomizadas. A técnica de análise de conteúdos seguiu a metodologia de Van Mannen (1990). Concluimos que a DC é frequentemente diagnosticada em idades precoces, exigindo dos indivíduos uma reestruturação do seu projecto de vida à doença, imprevisível na sua evolução e considerando que a realização de uma ostomia interfere com a auto-imagem da pessoa, acarreta novos desafios e aumenta a necessidade de estratégias para a adaptação e autocuidado.

Palavras-chave: vivências; ostomia; doença de Crohn.

* Mestranda em Gestão e Economia da Saúde na FEUC. Enfermeira especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra, CHC – EPE. [enf.crisgomes@gmail.com]

** Enfermeira especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, no Serviço de Cirurgia Geral Mulheres do Centro de Vila Nova de Gaia/Espinho, EPE

*** Enfermeira na Unidade de Cuidados Intensivos do Centro de Vila Nova de Gaia/Espinho, EPE

2.º Classificado do Prémio de Investigação ESEnfC-Schering-Plough

Abstract

Although the understanding of inflammatory bowel disease has advanced significantly over the past decade, knowledge of the aetiology, natural history and clinical manifestations of Crohn's disease (CD) is still being developed. Nevertheless, the activity and severity of the disease usually are insufficient to explain the huge variability in its clinical presentation, and growing importance is given to the patient's symptoms and behaviour.

The general aim of this study was to analyse the experiences of people with stomas for CD. This was a qualitative study. The level of applied study is level 1, exploratory-descriptive. The sample was constituted by seven people with CD who were living with the experience of having a stoma. The data analysis was based on the content analysis technique of Van Manen (1990).

DC diagnosis is common at young ages, requiring a restructuring of people's life course. DC has an unpredictable evolution, interferes with self-image and leads to new challenges, increasing the need to develop strategies that promote adaptation and self-care.

Keywords: experiences; stoma; Crohn's disease.

Recebido para publicação em: 16.11.2009

Aceite para publicação em: 02.03.2010

Introdução

A DC é uma doença crónica, auto-imune e com elevada incidência, estimando-se que possa ser actualmente de 16,6/1000000 nos Estados Unidos da América e 9,8/1000000 na Europa, afectando maioritariamente pessoas jovens (Cotter, 2007). A DC varia não só na extensão e gravidade das lesões mas também na sua apresentação clínica, existindo mesmo formas de calcular o grau de severidade conforme a localização, a actividade e a intensidade da doença (Ringel e Douglas, 2001). Segundo Cárter, Lobo e Travis (2004) o pico de incidência situa-se entre os 10 e 40 anos. Esta doença caracteriza-se por um processo inflamatório contínuo, que poderá afectar qualquer parte do sistema gastro-intestinal, com períodos de exacerbação e remissão de sintomas.

O tratamento medicamentoso revela-se eficaz na maioria das situações de crise, contudo é necessário por vezes recorrer à cirurgia com o objectivo de reduzir a sintomatologia e melhorar a qualidade de vida. Cerca de 50% destes doentes requerem tratamento cirúrgico nos primeiros 10 anos da doença e 70 a 80% vão necessitar de uma cirurgia ao longo da sua vida (Cárter, Lobo e Travis, 2004). Desta intervenção pode resultar um estoma temporário ou definitivo que requer do indivíduo uma adaptação das suas rotinas diárias e à sua nova auto-imagem.

O jovem com DC terá que enfrentar as oscilações de um conjunto de sintomas que surgem repentinamente, a realização constante de meios complementares de diagnóstico, diferentes tentativas de tratamento medicamentoso e cirúrgico e a degradação física e psicológica, que conduzem a consequências negativas no âmbito pessoal, familiar, social, profissional e económico, factos que despertaram interesse por parte dos investigadores. Na sequência desta afirmação, o enfoque da investigação baseia-se no fenómeno de ter um estoma, resultante de intervenção terapêutica cirúrgica na pessoa com DC.

Traçamos como objectivo geral conhecer as vivências de PO com DC. Os objectivos específicos deste estudo foram: conhecer a percepção que os doentes de Crohn têm da sua doença, perceber qual o impacto de uma ostomia na pessoa com DC e conhecer quais os desafios colocados por uma ostomia na pessoa com DC.

Para estudar o fenómeno “vivências de PO com DC”, utilizamos uma metodologia qualitativa, de

aproximação fenomenológica. Foram realizadas entrevistas a sete pessoas com DC que viveram a experiência de ter um estoma. A nossa motivação para a realização deste estudo relaciona-se com o facto de podermos obter resultados, cuja análise nos permita conhecer melhor os sentimentos e constrangimentos da pessoa ostomizada com DC e dar contributos para a melhoria da prática de cuidados de enfermagem ao jovem/adulto com estoma transitório ou definitivo.

Enquadramento teórico

Doença de Crohn

A doença inflamatória do intestino é uma doença crónica recidivante que afecta todas as partes do tubo digestivo. A etiologia é multifactorial, na qual factores de ordem genética, imunológica e ambiências assumem um papel preponderante no início e na perpetuação da lesão tecidual imunomediada. Embora ainda se desconheça com clareza a sequência de eventos que desencadeiam a doença inflamatória do intestino, a célula epitelial, as bactérias e a resposta imunológica parecem estar intricadamente envolvidas (Magro, 2007).

A DC e a colite ulcerativa comportam-se de modo semelhante, estando por isso agrupadas na categoria de doenças inflamatórias intestinais. A diferença principal é que, na primeira, todas as camadas estão envolvidas e pode haver segmentos de intestino saudável entre os segmentos de intestino doente, enquanto na colite ulcerosa é afectada apenas a mucosa (camada mais superficial do cólon) de modo contínuo.

Entre a sintomatologia da DC, a diarreia é o sintoma mais comum. Também são vulgares dores abdominais, emagrecimento e sinais de malnutrição, astenia, anorexia, náuseas e vômitos. A febre está frequentemente associada a doença activa, mas pode constituir por vezes o sintoma inicial de apresentação. Pode ocorrer também sangramento rectal, sendo que os sinais e sintomas relacionados com a presença de anemia estão presentes em cerca de 1/3 dos doentes. As manifestações fistulizantes (associadas muitas vezes a abscessos) são frequentes e reflectem a natureza penetrante da doença; as perianais podem ser iniciais ou predominantes da doença, ocorrendo em 15 a 35% dos doentes. Sinais e sintomas de oclusão intestinal são outra manifestação clínica frequente,

podendo surgir no início da doença ou ao longo da sua evolução (Portela, 2007).

A sintomatologia por si só não permite estabelecer um diagnóstico definitivo de DC, mas existem actualmente outros meios complementares de diagnóstico para além da clínica, que ajudam a fazer o diagnóstico diferencial. Relativamente ao diagnóstico da DC, trabalhos recentes têm demonstrado uma forte associação entre determinados anticorpos e a doença inflamatória intestinal. Também os métodos radiológicos de imagem têm desempenhado um papel importante. A sua utilização permite não só confirmar o diagnóstico, como avaliar a extensão, a gravidade da doença e complicações. Assim, o diagnóstico é feito numa primeira fase pela história, exame físico e testes laboratoriais e é depois confirmado e determinada a localização através de exames radiológicos (como raio-x trânsito intestinal, tomografia, ressonância) e exames endoscópicos (como colonoscopia, endoscopia alta, biópsia).

O tratamento da DC vai depender do grau de severidade e da actividade da doença. Sendo uma doença crónica, os medicamentos disponíveis actualmente reduzem a inflamação e habitualmente controlam os sintomas mas não curam. Segundo Portela (2007) não existe uma classificação simples ou escala de severidade facilmente transponível para a prática clínica. São avaliados diversos parâmetros em relação a cada doente antes do início do tratamento, nomeadamente os segmentos intestinais envolvidos, complicações que tenham surgido (estenoses, fístulas, massas inflamatórias), sequelas metabólicas e eventuais manifestações extra-intestinais. O mesmo autor realça a importância de se considerar as respostas aos tratamentos anteriores e de discutir as decisões numa “perspectiva médico-cirúrgica e com o máximo envolvimento possível do paciente” (Portela, 2007, p. 84), visando não apenas controlar a crise como também manter a doença em remissão a longo prazo. A terapêutica mais referida na bibliografia inclui os seguintes grupos: salicilatos, corticosteróides e imunossuppressores. Para Portela (2007) a área terapêutica desta patologia é actualmente sede de intensa investigação, com ensaio de diversas moléculas, algumas já muito próximas de obter a aprovação pelas entidades reguladoras do medicamento. A terapêutica biológica, iniciada com o infliximab, está a ser enriquecida com novos fármacos anti-TNF, nomeadamente o certolizumab e

o adalimumab. Portela (2007) identifica ainda outra linha de investigação, centrada no uso de probióticos sobretudo no tratamento de manutenção, sobre o qual o autor assume existirem ainda muitas dúvidas acerca da sua eficácia terapêutica.

Uma alternativa válida para a resolução de complicações agudas ou o alívio dos sintomas na DC é o tratamento cirúrgico. Segundo Hancock, Windsor e Mortensen (2006) o tratamento cirúrgico ocorre em 70 a 80% dos doentes, pelo menos uma vez ao longo da vida. A indicação para cirurgia, na maioria dos casos, são os sintomas obstrutivos, sendo a dor refractária, a hemorragia e a perfuração menos frequentes. O tipo de tratamento vai depender do local afectado pela doença e das patologias/complicações associadas como mariscas, fissuras, abscesso, fístula, estenose anal, incontinência fecal. Duarte (2007) sublinha ainda que todas estas situações devem ser alvo de terapêutica combinada cirúrgica e médica, sendo esta última necessariamente agressiva, com abordagem “top-down”, não só para obter a cicatrização, como para a manter a longo prazo. O cirurgião Duarte (2007, p. 14) considera ainda que “para obter bons e duradouros resultados no tratamento” da DC é necessária uma “estreita colaboração entre gastroenterologista e cirurgião colorectal”.

Embora o tratamento cirúrgico seja indicado na correcção de complicações agudas ou crónicas e alívio de sintomas não controlados pelos diferentes esquemas de tratamento clínico a seguir, a sua decisão não é fácil de ser tomada. Segundo Anderi, Laranjeira e Pessotti (2001) a ressecção do segmento comprometido não garante ao doente a cura do processo patológico, pelo contrário, as recidivas são frequentes no intestino remanescente em áreas consideradas previamente saudáveis. O tratamento cirúrgico deve ser objectivo e com a menor ressecção possível. A ressecção ainda é uma das intervenções cirúrgicas mais utilizadas, acompanhadas de anastomoses primárias ou ostomias.

Impacto da ostomia na pessoa com DC

A pessoa ostomizada é aquela que foi submetida a uma cirurgia de ostomia, provisória ou definitiva, cirurgia essa que consiste numa abertura da parede abdominal e de um segmento intestinal, com a finalidade de

desviar o trânsito fecal para o exterior, sendo a DC uma das causas. A palavra estoma tem sempre um impacto sobre a pessoa e família, podendo afirmar-se como um acontecimento chocante, capaz de gerar abalo moral, mesmo que seja uma palavra terapêutica, capaz de gerar também uma melhor condição de saúde no doente de Crohn.

Para Simões (2002) a realização de uma ostomia, independentemente da sua função e temporalidade, é sempre sentida como uma agressão violenta à identidade do indivíduo, à sua auto-estima e à sua imagem corporal, sendo difícil atingir a adaptação plena. Um acompanhamento personalizado, que permita responder às necessidades do doente poderá ser a chave para o desenvolvimento de uma vida o mais normal possível, sem estigmas nem marginalizações. Um estudo realizado pelo Núcleo de Ostomizados de Juís de Fora, Brasil, pretendeu conhecer diferentes aspectos da vida de PO que frequentavam as reuniões do núcleo de ostomizados (Bechara *et al.*, 2005). Os resultados sugeriram que os estomas intestinais alteram a fisiologia gastrointestinal, a auto-estima e imagem corporal, causando mudanças na vida laboral, familiar, social e afectiva da pessoa, para além de afectar ainda a vida sexual do indivíduo. Com o mesmo estudo, os autores concluíram que uma abordagem multidisciplinar oferece benefícios ao doente, facilitando a sua reabilitação, através da aceitação e adaptação à nova imagem corporal, e também favorecendo o autocuidado. A pertinência deste estudo deve-se sobretudo à forma como foi desenvolvido, com a elaboração do questionário a envolver a participação de psicólogo, enfermeiro estomaterapeuta, assistente social e médico, procurando de facto obter dados que sejam tratados numa perspectiva multidisciplinar. Alguns dos sentimentos mais encontrados foram: o medo de se sentir discriminado, de ser substituído e de perder a sua independência, mesmo que temporariamente. Aproximadamente metade dos entrevistados não retomou as suas actividades de lazer ou o fizeram apenas parcialmente, devido a insegurança, vergonha ou problemas físicos. Todos os participantes deste estudo consideraram imprescindível o apoio da família para a sua recuperação, conferindo relação entre a reacção de familiares ao estoma e a mini ou maximização das consequências do mesmo. O mesmo estudo revelou que 75% das PO não retomou a sua actividade sexual ou retomaram apenas parcialmente,

sobretudo por problemas físicos, problemas com o dispositivo, vergonha ou não aceitação pelo parceiro. A primeira etapa do processo de reabilitação do doente ostomizado deve ser a própria aceitação do estoma (Bechara, 2005), entendendo que este foi realizado para melhorar a sua qualidade de vida e não o inverso.

A assistência à pessoa ostomizada com DC não depende apenas do ensino sobre cuidados de higiene e substituição do material necessário, mas também de uma abordagem multidisciplinar que inclua a participação do enfermeiro estomaterapeuta, assistente social, psicólogo e médico assistente. As visitas pré-operatórias devem ter como objectivo não só a identificação clara do local do estoma, mas também a preparação do doente e sua família, procurando minimizar o impacto da “mutilação cirúrgica” (Bechara, 2005, p. 148). As visitas pós-operatórias visam, por outro lado, o ensino do autocuidado e o encaminhamento do doente e família, mediante os problemas e ansiedades que apresenta. A reintegração social do ostomizado parece também ser facilitada quando este integra programas ou associações de ostomizados, também existentes em Portugal. Bechara (2005) e Barnabe e Dell’Acqua (2008), identificam várias vantagens destas associações no seu estudo: convivência com pares, melhor aceitação da sua nova imagem corporal e melhor compreensão da sua situação de saúde, acesso a suporte técnico e estímulo ao auto-cuidado. Compete aos enfermeiros incluir nas suas acções de enfermagem um ensino que permita à pessoa com ostomia (transitória ou definitiva) retomar a sua vida quotidiana, nomeadamente os aspectos sociais, profissionais e pessoais, mas também os aspectos técnicos, de forma a minimizar o impacto da ostomia no próprio indivíduo e nas relações com os outros.

Barnabe e Dell’Acqua (2008) referem que a experiência da pessoa ostomizada vai-se transformando ao longo do tempo e, dependendo da evolução da sua doença e das possibilidades de adaptação encontradas, a pessoa desenvolve estratégias para lidar com os problemas ou modificações quotidianas ocorridas em função da ostomia. Para isso, a pessoa precisa de tempo e espaço pessoal para reflectir e se adaptar à sua condição provisória ou temporária de ostomizado. O estudo sobre estratégias de *coping* em PO realizado por estas autoras revelou uma grande diversidade

de respostas e estratégias adoptadas. São vários os relatos de mecanismos de defesa, onde estratégias de minimização e relativização, com padrões indirectos, são apresentados em várias entrevistas, evidenciando a difícil vivência e o impacto inicial.

Para efectuar um cuidado voltado para atender às necessidades das pessoas com ostomia, é essencial ir além do conhecimento sobre as alterações físicas e psíquicas e compreender as experiências construídas por essas pessoas no processo de viver com a DC e ter uma ostomia. Para Martins *et al.* (2006) não é o profissional de saúde que determina o que deve ser feito, mas é na partilha de conhecimentos que ambos têm sobre a condição crónica que poderão ser traçados caminhos que favoreçam um viver saudável e de melhor qualidade para as pessoas com doença crónica.

Metodologia

Justificação e tipo de estudo

O presente estudo surgiu da necessidade de uma compreensão acrescida acerca das vivências de PO com DC, tal como se apresenta, sem tentar controlá-lo. A finalidade não é tanto avaliar, mas antes descrever e interpretar. Desta forma, enquadra-se na metodologia qualitativa. A escolha deste método prendeu-se com o facto deste tipo de metodologia gerar informações ricas e detalhadas que mantêm intactas as perspectivas dos participantes (Streubert e Carpenter, 2002). Realizámos um estudo de nível I, exploratório-descritivo, com o objectivo de perceber, contar e descrever o fenómeno em estudo. Para além desta descrição, investigámos a natureza complexa do fenómeno e os factores com os quais ele está relacionado.

O nosso tema diz directamente respeito a uma realidade pessoal (procurar a compreensão de vivências de algumas PO com DC). Tratou-se por isso de um estudo de aproximação fenomenológica. A abordagem fenomenológica pareceu-nos adequada, pois o objectivo principal da utilização deste método baseia-se em ajudar a perceber os fenómenos no âmbito da coerência pessoal dos informantes e alertar para as suas experiências únicas.

Como instrumento de colheita de dados, utilizámos a entrevista *face a face*, com o formato de entrevista

semi-estruturada, gravada em áudio e transcrita *verbatim*. Para a entrevista delineámos uma grande questão aberta e foi elaborado um pequeno guião de apoio à entrevista. As entrevistas tiveram uma duração média de 20 minutos e decorreram entre Junho e Agosto de 2009, no Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho – EPE.

Questões de investigação

A grande questão que norteou o nosso estudo foi: “Quais as vivências de PO com DC?”. Foram ainda colocadas as questões: “Qual a percepção que os doentes de Crohn têm da sua doença?”; “Qual o impacto de uma ostomia na pessoa com DC?”; “Quais os desafios colocados por uma ostomia na pessoa com DC?”.

Seleção dos informantes

Na selecção dos informantes recorremos a uma amostra intencional, constituída por sete pessoas com DC que viveram a experiência de serem ostomizadas. Por uma questão de proximidade e conveniência, optámos por seleccionar pessoas que vivenciaram ou vivem este fenómeno, frequentam as consultas externas de Gastreenterologia, Cirurgia Geral e Medicina Interna do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, EPE e que se mostraram interessadas e disponíveis para o estudo. O número de informantes não foi previamente definido, uma vez que em investigação qualitativa as entrevistas continuam até os investigadores acreditarem que a saturação da informação é alcançada, o que aconteceu após sete entrevistas.

Questões éticas no estudo

De forma a assegurar uma conduta ética da pesquisa, foi pedido o parecer da comissão de ética ao Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, EPE, para aplicação do instrumento de colheita de dados a PO com DC, nos serviços de Gastreenterologia, Cirurgia Geral e Medicina Interna à data de 8-05-2009. A colheita de dados no referido hospital foi devidamente autorizada conforme Deliberação do Conselho de Administração de 18-06-2009 e comunicada

oficialmente em carta registada a 22-06-2009 (N/REF 502/2009). Foi pedido ainda o consentimento informado, em documento escrito, a todos os informantes no estudo, considerando a Declaração de Helsínquia (Associação Médica Mundial, 2000).

Organização e tratamento dos dados

A técnica de análise de conteúdo permite organizar as ideias e comunicações em categorias de significação, visando obter um conteúdo objectivo, sistemático e que permite a inferência dessas mesmas comunicações (Carvalho, 1994). Seguimos a técnica de análise de conteúdo de Van Manen (1990) na análise dos dados. A organização e tratamento dos dados iniciaram-se com uma leitura exaustiva das entrevistas para chegar a uma espécie de impregnação. Seguiu-se o processo interpretativo, dividindo o texto em segmentos de informação e organizando-se os discursos num quadro das principais categorias, de onde ressaltaram diversos códigos.

Sendo os dados provenientes de uma entrevista semi-estruturada, estes foram sujeitos a análise de conteúdo com o objectivo de identificar as unidades de registo. A partir daí fizemos a categorização tendo em conta que algumas questões orientadoras indicavam já algumas estruturas categoriais. Das categorias e unidades de registo emergiram subcategorias, a partir das quais se realizou a análise das questões de investigação (Queiroz, Meireles e Cunha, 2007). Os dados obtidos foram analisados numa perspectiva global, recorrendo às citações dos entrevistados, a fim de reforçar o processo de interpretação das respostas.

Caracterização dos informantes

Para a realização deste estudo foram entrevistados sete indivíduos, três do sexo feminino e quatro do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 30 e os 54 anos. Dois eram casados e os restantes solteiros. Quanto ao grau de escolaridade, um participante tinha o 1º ciclo, um o 2º ciclo, três o secundário ou equivalente, um era licenciado e um frequentava a universidade. Em relação à situação laboral, quatro trabalhavam, dois eram reformados e um estava de baixa médica. No momento em que realizámos as entrevistas, apenas dois

informantes eram ostomizados (um colostomizado e ileostomizado). Os restantes informantes tinham também já passado pela experiência de ser portador de uma ostomia e todos foram submetidos a mais do que uma intervenção cirúrgica, em virtude de complicações da DC. Em relação ao tipo de estoma, apenas um era definitivo.

Interpretação e discussão dos resultados

Os dados obtidos sofreram uma análise baseada numa perspectiva global por categorias, embora individualizadas por entrevistas, já que cada uma possui uma ideia e opinião a validar e considerar. Desta forma, foi essencial recorrer às citações dos entrevistados, de modo a reforçar o processo de interpretação de uma resposta, num determinado tema.

As opções que fomos tomando acerca da metodologia utilizada neste estudo implicam que se tenha a noção de que este estudo, de carácter qualitativo, não permite nenhuma generalização de resultados, mas antes a identificação de alguns temas que poderão servir de base a outras investigações nesta área.

Percepção da Doença de Crohn

Para responder ao primeiro objectivo do estudo: conhecer a percepção que os doentes de Crohn têm da sua doença, os informantes foram questionados acerca da percepção que têm sobre a DC, constituindo esta a primeira categoria. A pergunta foi aberta, permitindo ao informante responder livremente e na análise de dados obtivemos informações sobre a reacção perante o diagnóstico, a percepção da DC, os sentimentos face à doença, as complicações e as dificuldades sentidas pelos doentes de Crohn entrevistados, que se constituíram como subcategorias.

Reacção perante o diagnóstico

A reacção ao diagnóstico de DC é muito variável de pessoa para pessoa. Para alguns informantes a doença surge repentinamente, de surpresa, mudando radicalmente as suas vidas. O facto de não existir qualquer sintoma, sinal ou teste diagnóstico que permita isoladamente estabelecer o diagnóstico desta doença (Ramos de Deus, 2007), dificulta o diagnóstico

diferencial, pelo que é comum ser conhecido numa fase de agudização da doença, de forma abrupta e inesperada.

“Achavam que era uma apendicite e que ia ser operada e ia sair de lá operada e ia ficar tudo bem...” (E1)

Um dos informantes referiu que a sua reacção foi de negociação face à doença, tentando inteirar-se da doença e suas complicações logo após o diagnóstico.

“Procurei saber o que era a doença, investiguei em livros, e depois na internet... Eu nunca tive aquele sentimento: porque eu, tinha que ser a mim... Aconteceu, aconteceu!” (E2)

Outro informante teve como primeira reacção pensar se seria assim para toda a vida, pois era muito jovem e a doença manifestou-se de uma forma muito abrupta, com necessidade de internamento longo.

“O impacto foi saber se seria assim para toda a vida, só tinha dezoito anos.” (E4)

Segundo Ribeiro (2008) o choque não se limita apenas a saber que se tem uma doença para toda a vida, mas também que se terá que seguir continuamente um tratamento e aceitar as limitações que lhe estão associadas.

Houve também referências a sentimentos de um certo alívio por terem finalmente dado nome à sua doença. Este sentimento de alívio tem a ver com a dificuldade sentida na identificação do diagnóstico. Nessas situações, o diagnóstico de DC baseou-se num quadro clínico compatível, em conjugação com a presença de dados imagiológicos, endoscópicos e anatomo-patológicos, concordantes com a doença (Ramos de Deus, 2007), o que demorou meses e, nalguns casos, anos, após uma história longa de doença e sofrimento.

A forma como o médico apresentou o diagnóstico e o facto de não conhecerem a doença e não a associarem a algo fatal influenciou a reacção face ao diagnóstico, diminuindo nalguns casos o impacto causado.

“A única coisa que o médico disse é que eu não morria disto. Eu também como já estava por tudo na altura...” (E3)

“Na altura não fiquei particularmente assustado. Primeiro porque não a conhecia, não associava a nada letal. Não me foi pintado nenhum quadro negro nem nada do género.” (E5)

“Quando me disseram fiquei aliviada, julgava que era um cancro que tinha.” (E6)

Percepção da DC

Os informantes referiram que a percepção da DC como doença crónica não foi imediata ao diagnóstico mas fez parte de um processo gradual de compreensão e aceitação da doença. Para essa compreensão os doentes contaram com os profissionais de saúde e mais tarde com associações de doentes. Foi também valorizada a pesquisa em livros e internet como forma de conhecer melhor a sua doença.

“Acho que é um processo em que a pessoa está tão anestesiada, só passado muito tempo é que uma pessoa pensa: eu tenho mesmo uma doença crónica” (E1)

“A primeira vez nem sabia o que era (...) depois é que comecei a ter uma noção do que era a doença.” (E4)

“Foi mais pelo médico. Depois pela internet, para saber mais sobre o tema. Mais tarde juntei-me à associação.” (E5)

Os informantes no estudo consideram que os profissionais de saúde ainda sabem muito pouco acerca desta doença, sendo alvos de tratamento com avanços e recuos e sem prognósticos claros na maioria dos casos. Nunca sabem quanto tempo passa entre uma crise e outra e por isso não fazem planos a médio e longo prazo.

“Porque os medicamentos não fazem nada (...) que não garantiam que isto não viesse a rebentar outra vez.” (E3)

“Se o meu organismo reagir bem isto é para fazer eternamente. Se não reagir, temos que parar e logo se vê. O médico fala dessa possibilidade.” (E2)

A dificuldade em encontrar a terapêutica mais adequada a cada indivíduo e a imprevisibilidade da doença em termos de aparecimento e ausência de episódios leva a que pessoas com diagnóstico de DC duvidem do próprio diagnóstico.

“Estive 3 ou 4 anos que nem medicação tomava, deixei de tomar tudo, até pensava que eles se tinham enganado.” (E4)

Portela (2007) explica que a terapêutica médica desta doença é influenciada por diversas condicionantes entre as quais a elevada heterogeneidade na localização, no comportamento predominante e gravidade. O mesmo autor considera importante ter em consideração as respostas a tratamentos anteriormente instituídos e envolver o doente na decisão terapêutica.

Alguns informantes consideram que o facto da doença poder tomar diferentes formas e graus de gravidade,

ser pouco divulgada e ser pouco compreendida pelo próprio doente influencia negativamente a percepção da DC.

“Quase todos que eu conheço são diferentes (...) Deveria-se falar mais sobre a doença, conforme falam das leucemias ou do cancro. É diferente aparecer na televisão ou mesmo em congressos e dizer tenbo e faço uma vida normal.” (E2)

Outros informantes relativizam a gravidade da doença, comparando-a com outras doenças crónicas ou valorizando o facto de não ser uma doença fatal.

“Lido bem, continuo a achar a diabetes muito pior, porque podem cegar, têm que se picar muitas vezes, é muito incómodo e eu sou muito averso a agulhas. Eu sei que a doença não é fatal, ainda não vi em lado nenhum.” (E5)

Alguns doentes referiram ainda que é uma doença que permite viver uma “vida normal”, após o primeiro impacto.

“Depois eu consegui ter uma vida normal” (E1)

“Mas depois comecei a habituar-me...” (E4)

Sentimentos face à DC

Os doentes de Crohn que participaram no estudo viveram sentimentos de tristeza e sofrimento por serem afectados por uma doença crónica no auge da sua juventude.

“Sabe, eu era nova, fiquei triste na altura. (...) Ele já me viu sofrer tanto. Já me viu num sofrimento tão grande...” (E6)

Os estados de stress psicológico transitórios, tais como depressão e ansiedade, são comuns nos doentes de Crohn e estão muitas vezes relacionados com a vivência da doença (Ringel e Douglas, 2001).

O sentimento de medo foi referido em diferentes fases da doença, medo face ao diagnóstico, momentos de medo e pânico aquando da realização de exames invasivos, nomeadamente endoscopias e colonoscopias, medo dos internamentos e medo de morrer.

“Nos dois últimos internamentos fiquei com sensação de pânico... de hospital. Começava a tremer queria fugir. Tinha muito, muito medo, pensava que ia ser operada outra vez (...) a sonda deixa qualquer pessoa nervosa.” (E1)

“Foi sempre muito tempo de internamento (...) tive de ir para os cuidados intensivos e correu muito mal. Ouvir as máquinas e os apitos... a minha vida estava em risco... pensei: agora é que eu vou morrer” (E2)

A revolta é um sentimento que surge com alguma

facilidade no doente de Crohn, sobretudo face a limitações impostas que são sentidas como pouco eficazes no tratamento.

“Se fosse sempre a comer dieta já tinha morrido (...) Entrei em stress... por querer fazer outras coisas e não poder. (...) Pensei: estes indivíduos não querem nada comigo, não estão a fazer tudo por tudo.” (E3)

“Havia alturas que fazia (dieta) e acontecia na mesma, outras abusava e não acontecia nada. (...) Se calbar um bocado revoltado, quando proibem de comer algumas coisas é quando apetece mais. (...) Cada internamento que faço custa-me sempre mais. Devo ser ao contrário. Mas revoltado-me sempre mais.” (E4)

Alguns informantes também se sentiram revoltados face a situações sociais em que a ignorância dos outros sobre a gravidade da sua doença influenciou as relações interpessoais.

“Pensavam que eu queria, desculpando o termo, baldar-me à recruta. Fui tratado abaixo de cão, primeiro ponto.” (E7)

Foram referidos também sentimentos de despersonalização e de falta de visão holística sobre a pessoa doente.

“Também me sentia um bocado cobiada. Enfim, aquilo era uma doença rara. Faziam algumas coisas... é uma coisa que não consigo compreender, é uma coisa que quero deixar gravada... o ser humano não é nenhum carneiro (...)” (E7)

Todos os informantes no estudo experimentaram e referiram sentimentos de perda (de saúde, profissionais, relacionais), relativamente aos planos e sonhos que ficaram por cumprir por causa da DC.

“O que me custou foram sempre questões paralelas à doença, não era o que é a doença, era o que ela acarretava, aquilo que me prejudicava em termos profissionais.” (E5)

“Estragou a minha vida, não era aquilo que eu tinha planeado (...) Estes anos todos...” (E7)

“O que me custou foram sempre questões paralelas à doença, não era o que é a doença, era o que ela acarretava, aquilo que me prejudicava em termos profissionais.” (E5)

“Estragou a minha vida, não era aquilo que eu tinha planeado (...) Estes anos todos...” (E7)

Complicações da DC

As complicações que mais marcaram os informantes deste estudo vão ao encontro das complicações referidas na revisão teórica. Os entrevistados referiram sobretudo complicações da doença em si (dores, fístulas, ulcerações do recto, intolerância alimentar, emagrecimento) e efeitos adversos que segundo eles advêm da terapêutica medicamentosa (insónias, modificações hormonais). Os corticosteróides

são frequentemente usados no tratamento da DC, sobretudo na indução da remissão e são associados a uma taxa de efeitos secundários proibitiva quando a utilização é muito prolongada (Portela, 2007). Estudos realizados em doentes de Crohn (*National e European Co-operative Crohn's Disease Study*) indicam que o uso prolongado de corticosteróides pode levar a cataratas, osteoporose e osteonecrose, miopatia, diabetes e aumento da susceptibilidade a infecções (Portela, 2007). Os efeitos secundários mais relatados pelos informantes foram as alterações digestivas, afecções ósseas, alterações metabólicas e o aumento da susceptibilidade a infecções. Estes são apenas alguns exemplos referidos pelos informantes: “*Super mal disposta, vomitava muito, quase todos os dias (...) Não conseguia dormir, estava sempre em estado de alerta. (...) Fiquei cheia de pêlo, como um homem, montes de pêlo, horrível...muito acne...*” (E1)
“*Senti os efeitos secundários dos corticóides na parte óssea, cheguei a tomar 90 mg por dia*”. (E2)
“*Pesava 64, 65 kg, cheguei a pesar dentro do hospital 35, 36 kg.*” (E3)

Dificuldades sentidas pela pessoa com DC

Os entrevistados referiram que a DC afecta vários domínios da sua vida. Na análise dos dados surgiram dificuldades diferentes consoante o género (masculino ou feminino). As dificuldades mais sentidas pelos homens entrevistados foram as profissionais, pela necessidade de ausentar-se do seu trabalho com mais frequência nos episódios de agudização da doença.

“*Estava no lançamento da minha carreira profissional, estava no início. E eu tive que faltar muitas vezes em momentos importantes. Foi exactamente aquilo que me prejudicou em termos pessoais, o que me cortou as asas.*” (E5)

Um dos aspectos marcantes para as informantes do sexo feminino foi o facto de “não lhes ser permitido engravidar”. Apenas uma informante é mãe, pois teve o filho antes do diagnóstico da DC. Na bibliografia não se encontram indicações absolutas para a mulher com DC não engravidar, embora seja algo referido por todas as informantes do sexo feminino no nosso estudo.

“*Na altura foi um choque e eu acho até que foi a parte que me custou mais: não vai poder ter filhos, mentalizaram-me logo. Eu na altura tinha 22 anos, é*

complicado, não é? Na altura ainda chorei...” (E2)
“*Depois eu queria ter outro filho e disseram-me que eu não podia ter, que morria mais depressa. (...)*” (E6)
Cassel (apud Ribeiro, 2008) refere que sendo considerada uma situação que persiste para toda a vida, altera o funcionamento da pessoa que a experimenta, em várias dimensões, diferenciando-a na sociedade e criando-lhe uma nova identidade.

Impacto da ostomia na pessoa com doença de Crohn

Todos os informantes no estudo têm em comum, para além de serem doentes de Crohn, o facto de terem já vivido a experiência de ter uma ostomia. Procurámos também perceber qual o impacto da ostomia na pessoa com DC, constituindo assim uma segunda categoria. Dentro desta categoria, os informantes valorizaram os sentimentos face à ostomia, a imagem corporal e as relações interpessoais/sexualidade da PO.

Sentimentos face à ostomia

O estoma é uma palavra geradora de impacto sobre o indivíduo e sua família. Este termo quando ouvido, principalmente pela primeira vez, vem carregado de um sentido existencial e emocional negativo. É considerado um estigma, que exige acções da equipa multiprofissional, por um lado a desmistificar mitos e por outro a minimizar o impacto. O doente de Crohn com necessidade de realização de um estoma experimenta igualmente estes sentimentos, por vezes mais evidenciados pela imprevisibilidade do seu decurso clínico.

Três dos nossos entrevistados descrevem que tudo começou com um acto cirúrgico urgente por um processo de ileíte, que Veloso (2005) descreve como um processo que clinicamente mimetiza a apendicite aguda. O impacto de uma ostomia não programada nestes relatos assumiu respostas emocionais de choque e surpresa.

“*Fui operada de urgência (...) disseram-me que daqui a dois meses teria que ser operada outra vez porque tinha uma ileostomia e essa parte foi complicada!*” (E1)

“*Acordei da cirurgia e foi um choque muito grande ...*” (E2)

Os restantes informantes apresentaram um início insidioso, mediando alguns anos de variados sintomas

e complicações até ao momento cirúrgico. Os nossos entrevistados revelaram ter conhecimento prévio de que a ostomia é uma forma terapêutica para estenoses, oclusões ou fístulas, contudo a consciencialização e aceitação desta possibilidade não aconteceu, apresentando igualmente reacções de choque:

“... *ai é que fiquei traumatizado.*” (E4)

“*Aquilo na altura chocou-me bastante, chocou.*” (E5)

Mesmo no caso de ser programado, todo o estoma é resultado de uma cirurgia mutilante, pouco visível, porém muito traumatizante (Farias, Gomes e Zappas, 2004). É um facto que o estoma está imbuído de significados negativos e esta situação poderá ser mais uma etapa difícil para o doente de Crohn que já passou por várias adversidades. Começa a antever o seu corpo ameaçado novamente por mais alterações anatomofisiológicas e a sua vida futura com o estoma. Nesta perspectiva descrevem sentimentos de medo para a realização desta intervenção:

“*Eu ia cheia de medo...*” (E6)

“*Andei anos a adiar a operação, mas tive que ser operado.*” (E4)

Quando o estoma passa para o plano real (ileostomia na maioria dos casos), são descritos sentimentos de profunda tristeza, estados transitórios depressivos, com choro frequente, maioritariamente associado a um corpo diferente e extravasamento de fezes acidental frequente.

“*Quando descolava o saco, como já aconteceu aqui no escritório à frente dos colegas (...) dava vontade de chorar; chorar, chorar. Chorava muito.*” (E1)

“*Chorava ao princípio, então quando me disseram que ia ficar com aquilo (...) Foi a coisa que encarei com mais dificuldade.*” (E4)

“*Ui, chorei muito. Depois rebentou-me lá na cama, fartei-me de chorar.*” (E6)

Imagem corporal da PO

O corpo para além de ter perdido a conotação de íntegro, passa a ter a conotação de sujo. Relatam sensações desagradáveis relacionadas com a abertura do estoma e a perda de continência.

“*Achei que era nojento... horrível. O que me descansava muito era pensar que daqui a uns meses isto sai.*” (E1)

“*A minha mulher é que os mudava todos os dias e tinha que ter estômago para isso.*” (E3)

“*Isso é que foi mais complicado. (...) Ui se fosse para toda a vida nem quero pensar.*” (E4)

Para alguns, a ostomia representa uma agressão à sua integridade com severas repercussões em relação à sua imagem corporal e ao seu autoconceito (Florez, 1982). A presença de um estoma desestrutura a imagem que a pessoa tem do seu corpo, sendo que, algumas expressam vergonha do seu corpo diferente, mutilado e têm medo da rejeição social.

“*(...) mas eu não o queria ali, dizia para sair que ficava mais à vontade.*” (E2)

“*Nunca trabalhei ostomizado, mesmo que me dissessem para trabalhar eu não ia (...) Aos mais chegados contei.*” (E4)

“*A minha ideia era não sujeitar ninguém aquilo. Nem os meus pais. Não quis. A minha mãe nunca chegou a ver.*” (E5)

“*Custa-me, fico envergonhada...*” (E6)

De uma forma geral percebe-se que os indivíduos entrevistados experimentaram sentimentos ambíguos de inevitabilidade e alívio quanto à realização da ostomia.

“*(...) sempre ansiosa pela reconstrução, mas houve alturas em que fiz a reconstrução e pensava que tinha saudades de ter ileostomia, porque depois do intestino começar a funcionar a parte do recto dóia. E com a ileostomia não sentia dores (...) Há situações que dá outra qualidade de vida, isso sem dúvida!*” (E2)

“*Mas como não tinha dores, foi um alívio rápido, a fistula fechou quase de imediato. Tive um ganho em termos de alívio de sintomas, a partir daí não tive problemas. (...) estava em paz.*” (E5)

Na condição de ser uma ostomia provisória para resolver um outro problema, há informantes que a partir de determinado momento não apresentam uma resposta emocional negativa, aceitando as alterações do seu estilo de vida e, possivelmente, até do seu eu.

“*E logo à partida comecei a encarar a situação sem problema nenhum*” (E2)

“*Que o estoma em si, até me dei muito bem.*” (E5)

“*Mas eu já estou habituada.*” (E6)

Relações interpessoais e sexualidade da PO

A aceitação e apoio por parte das pessoas significativas são factores determinantes. Contribuem de forma positiva para a sua auto-aceitação, melhoria da auto-estima e manutenção da actividade sexual. Quando os familiares permanecem unidos e solidários, o ostomizado sente-se confortado, como se pode perceber em alguns excertos das entrevistas:

“*Namorava naquela altura, mas isso não foi*

problema (...) com familiares não havia problemas, no trabalho tudo bem, toda gente sabia o que eu tinha." (E1)

"Nunca me preocupou a parte física, nem a minha parte sexual. (...) Se calbar tive a sorte de encontrar um namorado que compreendesse e ajudasse." (E2)

"A minha mulher esteve sempre comigo. Continuei a ter relações com a minha mulher." (E3)

Mas nem sempre o elo familiar ou conjugal está bem fundado, verificando-se que o estoma teve um impacto negativo, conduzindo ao término de alguns relacionamentos.

"Na altura, se não fossem os meus pais, não sei o que é que seria. (...) Só os meus pais me ajudaram, mais nada... a pessoa não aceitou, o que é que eu posso fazer?" (E7)

Segundo Kretschmer *apud* Cesaretti (2003), a perda da capacidade de controlar a eliminação intestinal pode provocar a desintegração social da PO. Como já referimos, existe o medo ser rejeitado socialmente, o que leva ao isolamento social.

"Mas o mais difícil mesmo foi a nível social, fora de casa (...)" (E1)

"Muitas vezes isolava-me mais e ficava em casa. Só ia lá ao café falar com uns amigos, mas o meu isolamento total era em casa." (E3)

"Só a partir de um mês é que saí para ir às compras. (...) Fiquei um bocado isolado. Nem queria ver ninguém nem nada. Mas depois ao fim de três meses, comecei a sair (...) Mas não me sentia bem assim." (E4)

É bastante comum a associação entre estoma e incapacidade física ou dependência social. A verdade é que, pelo menos temporariamente, reduz a capacidade para o trabalho e, em alguns casos de ileostomia, pode revelar-se mesmo incapacitante. Esta situação perturba os indivíduos, principalmente se são responsáveis por assegurar o rendimento económico familiar (Nakano *apud* Cesaretti, 2003).

"Na altura era só eu a trabalhar, na fábrica ganhava bem e era só eu a trabalhar. Depois devido a esta doença meteram lá a minha mulher. (...) Depois queriam-me dar a invalidez, eu não aceitei." (E3)

"A nível profissional nunca tive grandes hipóteses... os patrões não aceitam que um indivíduo vá fazer consultas de rotina ou que tenha um problema..." (E7)

Alguns informantes sentiram o desprestígio e o estigma social relacionado com a sua situação de

saúde e sentimentos de pena, o que também provocou evitamento de contactos sociais.

"Chegava-se a um café e falavam... fulano está muito mal, e porque estas doenças matam e quando me viam: vem aí coitadinho, sabe como é?" (E3)

"Causou-me transtorno mas, foi mais pelas pessoas à minha volta do que por mim próprio." (E7)

Na atmosfera de apoio, a educação para a saúde realizada individualmente no pós-operatório e nas consultas de estomaterapia apresentam-se fundamentais para a adaptação aos dispositivos, a resolução de complicações e o encontrar estratégias para o seu novo estilo de vida. Segundo Krouse *et al.* (2009), a consulta perioperatória com enfermeiros estomaterapeutas, com um regime estandardizado de ensinos e a utilização da experiência dos seus doentes ostomizados, associada a ajuda psicológica de um profissional antes e depois do procedimento cirúrgico, serão o caminho para indivíduos com ostomia poderem ter uma auto-imagem positiva, levando uma vida mais ampla e normal.

"Na altura precisei de apoio da enfermeira estomaterapeuta (...) era eu que fazia em casa, mudava eu o saco." (E2)

Desafios colocados por uma ostomia na pessoa com DC

Finalmente foram abordados os desafios colocados por uma ostomia à pessoa com DC, constituindo esta a terceira e última categoria, que vai ao encontro do terceiro objectivo deste estudo: conhecer quais os desafios colocados por uma ostomia na pessoa com DC. As subcategorias identificadas a partir da análise e interpretação dos dados são: cuidar da ostomia, desconfortos/complicações, desafios perante a ostomia, adaptação e estratégias de *coping* na PO.

Cuidar da ostomia

Sprangers *et al.* (*apud* Krouse *et al.*, 2009), ao rever resultados de estudos da qualidade de vida de PO, identificaram sentimentos de falta de atracção, repulsa e embaraço e desafios ao lidar com os gases, odor e descolamento do dispositivo colectador. Concordantemente, os nossos informantes revelaram que as primeiras dificuldades estão directamente relacionadas com os cuidados ao estoma, o aparelhamento da ostomia, a irritação da pele peri-

estomal, o receio do dispositivo descolar, o odor percebido pelos outros e a dependência de terceiros para cuidar do seu estoma.

O aparelhamento da ostomia e a selecção dos dispositivos adequados são aspectos que se revelam difíceis numa primeira fase de contacto com a ostomia. A maioria dos entrevistados realizou uma ileostomia, o que pela presença constante de fezes líquidas e rápido enchimento do dispositivo de recolha dificultava o auto-cuidado e a aderência dos materiais.

“Às vezes não colava direito (...) Era pôr a banda adesiva e aquilo não parava de drenar; eu segurava de um lado e aquilo não parava de drenar; não parava, não parava, era horrível!” (E1)

“... no caminho sujei-me toda, rebentou. (...) Muito tempo andei lá a experimentar; experimentei os sacos todos.” (E6)

A localização do estoma, a frequência das eliminações, o tipo de pele e as complicações que vão surgindo são diferentes em cada indivíduo, o que torna a selecção do dispositivo e de barreiras protectoras adequadas, frequentes vezes, um processo demorado e desmotivador. Paralelamente ao problema anterior, as complicações da pele peri-estomal surgiram em todos os casos, causando dor, desconforto, desmotivação e a sensação de perda de controlo sobre o seu corpo, diminuindo a auto-estima.

“O problema era sempre do estoma que nunca ficava bem feito. Tinha inflamação à volta e a pele ficava toda macerada.” (E2)

“O que me custava era a pele à volta da ileostomia que ficava bastante queimada e doía.” (E1)

“A colar e descolar, não foi nada fácil. Tive problemas na pele, de tanto colar e descolar...” (E4)

Para Cesaretti (1996) a escolha do dispositivo e os cuidados com a pele peri-estomal são extremamente importantes para o indivíduo se adaptar ao estoma e devem ser uma constante preocupação para os profissionais que os acompanham.

Os aspectos negativos mais referenciados por indivíduos ostomizados são: insegurança, receio de vazamento de fezes, o odor dos gases e a preocupação com a localização da casa de banho quando se encontram em ambiente não familiar (Carlsson *apud* Cesaretti, 2003). A maior parte dos nossos entrevistados revelou ter passado pela experiência de o dispositivo colector ter descolado em situações de convívio familiar e social, em locais públicos e privados. Esta vivência foi recordada como

constrangedora e triste, embora um dos informantes lembre dessas situações já com algum distanciamento e humor.

“Claro que causa um bocadinho de transtorno... constrangimento. (...) aconteceu estarmos em família no Natal e aquilo descolar, cair ao chão e os meus sobrinhos: o que é isso? (risos). Era um bocadinho chato, não é?” (E1)

“Quantas vezes a minha mulher tinha que se levantar porque o saco descolava na cama e sujava tudo.” (E3)

“Aqui há tempos fui a Lisboa, não levei as coisas comigo, no caminho sujei-me toda, rebentou-me (...) não posso ir desprevenida, tenho que levar outra roupa e tudo...” (E6)

Alguns informantes sentiram-se desconfortáveis com o odor que emanavam.

“Dava-me a entender que cheirava mal, não devia ser porque eram sacos de colostomia, mas dava-me o cheiro!” (E3)

“Custa é se for a casa de alguém e for à casa de banho, fica aquele cheiro. Custa-me, fico envergonhada, porque isto deita um cheiro (...)” (E6)

Farias, Gomes e Zappa (2004) referem que a maior parte dos doentes cirúrgicos se apresenta muito dependente dos cuidados de terceiros e necessita de algum tempo para se reorganizar. Esse tempo varia consoante a ostomia é temporária ou definitiva, porque nesta última situação a pessoa, depois de consciente do facto, aceita, aprende a conviver com as suas limitações e investe progressivamente na sua autonomia.

“Eu dizia que não fazia nada, mas depois aprendi. Ao princípio custou-me muito mesmo.” (E4)

“(...) foi ela que quis. Porque se eu estivesse deitado, estendido, aquilo era mais bem feito. Era mais fácil.” (E3)

Tivemos relatos de pessoas que rapidamente adquiriram autonomia no cuidado à sua ostomia.

“O que me ajudou é que eu sou muito independente e ganhei logo autonomia. (...) organizei-me, o Centro de Saúde fornecia todo o material e eu sempre me arranjei sozinho.” (E5)

Com o passar do tempo, os indivíduos portadores de ostomia começam a ter mais confiança em si próprios e parecem mais motivados para ultrapassar as dificuldades e se autocuidarem (Farias, Gomes e Zappa, 2004).

Desconfortos e complicações

Os informantes referiram vários desconfortos após a cirurgia, dos quais destacam: a debilidade física, a dor, as várias cirurgias por complicações e a dificuldade em adoptar um novo regime alimentar. À debilidade provocada pela DC associa-se a agressão cirúrgica que provoca nos indivíduos dificuldades acrescidas na recuperação.

“Quando saí do hospital ainda estive uma fase a tentar recuperar forças e o estoma passou para segundo plano.” (E1)

“Às vezes ele via-me assim mal, o patrão, até me chamava lá dentro. Eu estava ali mesmo sem poder.” (E6)

Apesar da cirurgia e da realização da ostomia resultar num alívio imediato dos sintomas da doença crónica na maioria dos casos, alguns entrevistados referem também dores intensas no pós-operatório.

“O que mais me custou foi a primeira cirurgia, foi um pós-operatório horrível, tive imensas dores.” (E1)

“Ela (filha) queria-me esfregar porque eu tinha dores em todo o lado. Sofri muito...” (E6)

Os indivíduos com DC submetidos a cirurgia, estão sujeitos a complicações como deiscências, oclusões, eviscerações, hemorragias, infecções, abscessos e estenoses, que motivam intervenções subsequentes.

“... tinha de ser operado. (...) depois fizeram-me a reconstrução. Estive um dia ou dois e voltei a ser operado de urgência e foi quando me disseram que ia ficar.” (E4)

Eu já tinha muitas fístulas na barriga e por baixo, fui umas poucas vezes operada. (E6)

Eu já passei pela ileostomia provisória cinco a seis vezes. Tive crises oclusivas e lá vai mais uma cirurgia (...) (E2)

Relativamente aos hábitos alimentares, à semelhança do que aconteceu aquando do diagnóstico da doença, os indivíduos referiram dificuldades em seguir um regime restritivo, apesar de alguns comportamentos terem consequências negativas no seu bem-estar.

“O que eu não podia comer e que gostava muito era o caldo verde. E logo por azar as couves encarreiravam para esta zona. Depois dava-me as dores e já sabia o que tinha comido.” (E3)

“Em casa a mãe tenta sempre controlar, mas se for jantar fora...” (E4)

“Faço dieta alguns dias e de vez em quando faço uma extravagância.” (E7)

Aprender a conhecer como reage o sistema digestivo aos alimentos é referido como um processo de tentativa e erro, que requer disciplina. Alguns indivíduos têm dificuldade em adaptar-se e mantêm problemas com sua dieta (McMullen *et al.*, 2008).

Desafios perante uma ostomia

Logo no pós-operatório imediato os informantes referem que o momento em que olharam o seu estoma pela primeira vez foi marcante e difícil, para alguns um choque, para outros um alívio.

“Achei que era nojento. É normal, era horrível.” (E1)
“Ao princípio custou-me muito mesmo.” (E4)

“(...) lembro-me de na altura levantar o lençol e pensar deixa-me ver isto com calma e olha só tenho um! Pronto olha que seja. (...) sei que é um mal necessário. (...)” (E5)

“Foi pior aquelas fístulas todas do que estar com o saco... o que quero é andar melhor.” (E6)

Estes resultados são corroborados por um estudo realizado por Barnabe e Dell'Acqua (2008) sobre estratégias de enfrentamento da PO, no qual as autoras referem que durante as entrevistas perceberam que os indivíduos não tiveram alternativa, tendo que, inevitavelmente, aceitar a ostomia e a sua nova condição, ser/estar ostomizado.

Algumas das pessoas com DC em estudo aceitam a ostomia definitiva ou a sua possibilidade na falta de opção terapêutica, salientando que mesmo não sendo agradável viver com o estoma, importa viver e não sofrer tanto com os sintomas (dor, fístulas, abscessos, hemorragias).

“A ficar com ileostomia definitiva. O futuro será esse, já falaram nessa possibilidade e o que terá que ser é!” (E2)

“Pronto olha que seja. Mas como não tinha dores, foi um alívio rápido, a fístula fechou quase de imediato.” (E5)

“Deixaram ficar o recto, como eu era um indivíduo novo, para depois fazer a ligação mais tarde. Mas a coisa correu mal porque eu continuei a sangrar pelo recto. Resolveram que eu ia ficar com a colostomia definitiva.” (E7)

Outros referem que lhes é muito difícil imaginar esse cenário.

“Eu não imagino o que é ficar com aquilo o resto da vida. Deve ser horrível. Nós somos uns seres de hábitos e com certeza que se tivesse de ficar com

aquilo, tinha que me habituar, como é óbvio! Mas que custa muito, custa!” (E1)

Os portadores de ostomias definitivas compreendem a necessidade de se adaptarem a ela, para prosseguirem as suas vidas. Semelhante ao que concluíram as investigadoras Barnabe e Dell’Acqua (2008) foi evidenciado no nosso estudo que os ostomizados não vivem com o estoma, no sentido de escolha, mas convivem com ele. O estoma não fazia parte do projecto de vida destas pessoas, mas perante esta realidade foram condicionadas a modificar seus hábitos de vida e a rever seus desejos e aspirações.

“A vida tirou-me algumas coisas mas compensou-me com outras, ou soube fazer por isso, porque também nunca vivi isolado. Eu saía à noite, ia à discoteca, já operado e tudo. Jogava futebol de salão e não tinha problemas nenhuns. Ainda fui estudar à noite para seguir... ter melhores condições.” (E7)

Adaptação e estratégias da PO

A vivência da pessoa ostomizada vai sofrendo alterações à medida que o tempo passa, em função da evolução da doença e das estratégias de adaptação encontradas. Esse tempo de aceitação/adaptação à nova realidade pode durar dias, meses ou anos, sendo para isso imprescindível o apoio de familiares, amigos e profissionais que fazem parte do seu suporte social (Barnabe e Dell’Acqua, 2008). A adaptação a esta alteração corporal varia de indivíduo para indivíduo e reflecte-se na variedade de formas de reacção e de adaptação, como podemos perceber nas seguintes frases:

“(...) a minha grande sorte é que foi no Inverno, porque eu conseguia disfarçar muito bem com a roupa. Nem imagino com a roupa de verão, com aquilo ali, como é que se faz?” (E1)

“No início pensava que ia ter que usar só roupa larga, túnicas, porque ia dar nas vistas. Mas não, não se vai notar rigorosamente nada. Se a pessoa na hora certa tiver o cuidado de ir à casa de banho despejar o saco.” (E2)

Após o choque inicial num período variável, inicia-se o processo de enfrentamento (Barnabe e Dell’Acqua, 2008). A estratégia mais frequentemente utilizada pelos nossos informantes é a adopção de uma atitude activa e um comportamento maduro, que permite uma maior autonomia e responsabilidade quando enfrentam o seu estoma. O treino da

substituição do dispositivo colector permite isso mesmo.

“Como era óbvio depois habituei-me e ia sempre preparado. Habituei-me a ir com saquinhos pequenos de plástico se tinha necessidade ia à casa de banho, esvaziava e trocava o saco com facilidade. Já tinha a técnica apurada (...)” (E5)

Com o passar do tempo, o indivíduo percebe que é capaz de adaptar-se à sua nova condição e mobiliza forças no sentido de se reconstruir e recomeça a realizar actividades que antes lhe eram comuns.

“Ia na mesma viajar. Saía, quando tinha sair de casa, saía.” (E2)

“(...) tento fazer a minha vida normal e faço. Só paro quando vou para o hospital.(...) vou ao ginásio, trabalho aqui, trabalho em casa, como toda a gente. (...) Aprendi a viver com isso.” (E1)

“Eu saía à noite e jantava fora (...) Cheguei a trocar numa discoteca.” (E5)

Também foi perceptível que as crenças religiosas e o exemplo de reacções de outras pessoas perante a doença contribuem para uma melhor adaptação. Sentem-se abençoadas e gratas pela vida que Deus lhes concedeu (McMullen *et al.*, 2008).

“Era o exemplo do meu pai e talvez por isso (...) felizmente sou católica e eu acho que ajuda qualquer pessoa, qualquer que seja a religião ou crença.” (E2)

Um dos informantes demonstrou ainda que manter uma atitude positiva e algum sentido de humor ajuda a lidar melhor com a sua condição.

“(...) de imediato pensei que a única maneira de me salvar era ficar com uma ileostomia. (...) eu mostro (a ileostomia) a qualquer pessoa, mesmo aqui no serviço, eu brincava com essa situação. No Inverno as pessoas diziam “tá frio” e eu dizia-lhe “se quiserem podem pôr a mão aqui, tá quentinbo!” e claro que as pessoas riam-se.” (E2)

Conclusão

A heterogeneidade da DC e o seu decurso clínico variável dificulta o diagnóstico definitivo, condicionando inevitavelmente a percepção do indivíduo da sua doença como crónica. Contribui para este facto a imprevisibilidade das fases de agudização da doença e das complicações, podendo decorrer semanas, meses ou anos entre os vários episódios. Relativamente à doença, os indivíduos

destacam sentimentos de tristeza, sofrimento, stress, ansiedade, medo, revolta e de perda a nível da sua saúde, profissional e relacional.

A realização da ostomia surge como aliviador dos sintomas e, por isso, tem um impacto positivo na vida de alguns doentes. Contudo, a abertura de um estoma tem de uma forma geral uma conotação negativa, pela alteração corporal que provoca, altamente visível para o indivíduo, diminuindo a sua auto-estima e afectando as suas funções pessoais e privadas. De acordo com Cesaretti (2003), a auto-estima é formada por quatro elementos básicos: o eu corporal, o eu interpessoal; o eu realizador e o eu de identificação. Constatamos ao longo do nosso estudo que houve rompimento dos seus vários elos: o estoma rompe e viola o eu corporal que passa a ter conotação de sujo e diferente, exigindo a aceitação de uma nova imagem corporal, o que nem sempre acontece quando os estomas são temporários. A par desta situação, o estigma associado a esta condição causa no indivíduo ostomizado medo de ser rejeitado. Assim, ele afasta-se e evita relacionar-se com os outros, o que, em casos extremos, provoca um isolamento social quase total. A dimensão desta problemática reduz a produtividade e relação de trabalho. Em alguns casos, a ostomia incapacitou o indivíduo para a realização da sua actividade laboral. Todo este processo conduz a uma perda de identidade e ao desprestígio perante a sociedade, conduzindo os indivíduos a estados de desânimo e de depressão.

Embora a maioria dos entrevistados tenha, inicialmente, rejeitado o estoma, verificamos nos relatos que, ao longo do tempo em que conviveram com ele, a tendência foi para a sua aceitação, através de estratégias de *coping* e adaptação que lhes permitiram aceitar algumas limitações, ultrapassar dificuldades e recuperar a sua autonomia.

No nosso estudo, destaca-se um maior impacto negativo da ostomia a nível profissional, nos homens entrevistados e, nas mulheres, a impossibilidade de ter filhos. Para ambos a perda de autonomia, a alteração da vida diária, da sexualidade, bem como os problemas profissionais interferiram no seu processo de adaptação, dificultando-o.

A necessidade de desenvolverem capacidades para o novo autocuidado e regressarem às actividades anteriormente realizadas, reassumindo os papéis e relações familiares, sociais e profissionais, livres de receios e constrangimentos, é um desafio para a pessoa

ostomizada e para quem a acompanha (Ferreira, Seica e Morais, 2009). O ostomizado e a sua família/pessoas significativas necessitam de tempo para se ajustarem às modificações introduzidas de forma abrupta nas suas vidas. Os nossos informantes mencionaram ser fundamental o apoio e compreensão dos familiares, amigos, dos grupos de apoio (Liga de Ostomizados), a par do apoio competente dos profissionais de saúde que, segundo os mesmos, tiveram um papel determinante na minimização do sofrimento e de consequências negativas.

Referências bibliográficas

- ANDERI, J. R. ; LARANJEIRA, M. ; PESSOTTI, J. R. (2001) – Doença de Crohn na infância: relato de caso. *Revista Brasileira de Coloproctologia*. Vol. 21, nº 2, p. 92-95.
- ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL (2000) - Declaração de Helsínquia V. Adaptada pela 52ª Assembleia da Associação Médica Mundial. Edinburgo. Cadernos da Faculdade de Medicina de Lisboa, p. 135-140.
- BARNABE, N. C. ; DELL'ACQUA, M. C. Q. (2008) - Estratégias de enfrentamento (*coping*) de pessoas ostomizadas. *Revista Latino-americana de Enfermagem*. Vol. 16, nº 4, p. 712-719.
- BECHARA, N. B. [et al.] (2005) – Abordagem multidisciplinar do ostomizado. *Revista Brasileira de Coloproctologia*. Vol. 25, nº 2, p. 146-149.
- CARTER, M. J. ; LOBO, A. J. ; TRAVIS, S. P. L. (2004) - Guidelines for the management of inflammatory bowel disease in adults. *Gut*. Vol. 53, Supl. 5, p. 1-16.
- CARVALHO, M. M. (1994) – A enfermagem e o humanismo: contributo para uma reflexão sobre o humanismo dos cuidados de saúde. Lisboa : Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa.
- CESARETTI, I. U. R. (1996) - Novas tecnologias e novas técnicas no cuidado dos estomas. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Vol. 49, nº 2, p. 183-192.
- CESARETTI, I. U. R. (2003) - Impacto do estoma sobre o paciente e a família, e a actuação da equipe de saúde. *Acta Paulista de Enfermagem*. Vol. 16, nº 4, p. 96-102.
- COTTER, J. (2007) – Revisão bibliográfica *in* PORTELA, F. (2007) – Cadernos de Formação em Gastrenterologia: Doença de Crohn. *Jornal Português de Gastrenterologia*. Vol. 14, nº 2, p. 89-90.
- DEUS, J. R. (2007) – Diagnóstico. *Jornal Português de Gastrenterologia*. Vol. 14, nº 2, p. 81-83.
- DUARTE, A. (2007) – Tratamento cirúrgico. *Jornal Português de Gastrenterologia*. Vol. 14, nº 2, p. 89-90.
- FARIAS, D. H. R. ; GOMES, G. C. ; ZAPPAS, S. (2004) - Convivendo com uma ostomia: conhecendo para melhor cuidar. *Cogitare Enfermagem*. Vol. 9, nº 1, p. 25-32.

- FERREIRA, A. C. ; SEIÇA, A. ; MORAIS, I. (2009) - Pessoa ostomizada. **Enfermagem e o Cidadão**. Ano 7, nº 20, p. 3.
- FLOREZ, L. (1982) – Aspectos psicologicos del paciente ostomizado. Porto Alegre: Coloplast.
- HANCOCK, L. ; WINDSOR, A. C. ; MORTENSEN, N. J. (2006) – Inflammatory bowel disease: the view of the surgeon. **Colorectal Disease**. Vol. 8, Supl. 1, p. 10-14.
- KROUSE, R. S. [et al.] (2009) – Coping and acceptance: the greatest challenge for veterans with intestinal stomas. **Journal of Psychosomatic Research**. Vol. 66, nº 3, p. 227-233.
- MAGRO, F. (2007) – Reflexões sobre a etiopatogenia. **Jornal Português de Gastrenterologia**. Vol. 14, nº 2, p. 78-80.
- MANEN, Max van (1990) – **Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy**. New York : State University of New York Press.
- MARTINS, M.L. [et al.] (2006) – Pessoas ostomizadas: a construção de seu itinerário terapêutico. **Nursing**. Ed. Brasileira. Vol. 99, nº 8, p. 953-957.
- MCMULLEN [et al] (2008) -. The greatest challenges reported by long-term colorectal cancer survivors with stomas. **The Journal of Supportive Oncology**. Vol. 6, nº 4, p. 175-182.
- PORTELA, F. (2007) – Terapêutica médica. **Jornal Português de Gastrenterologia**. Vol. 14, nº 2, p. 84-88.
- QUEIROZ, A. A.; MEIRELES, M. A.; CUNHA, S. R. (2007) – **Investigar para compreender**. Loures: Lusociência.
- RIBEIRO, P. C. (2008) – A espiritualidade no doente crónico como uma estratégia de Coping: narrativa de uma história de vida. **Referência**. Série 2, nº 7, p. 21-31.
- RINGEL, Y. ; DOUGLAS, A. D. (2001) – Psychosocial aspects of Crohn's disease. The surgical clinics of North America. **Chron's Disease**. Vol. 81, nº 1, p. 231-247.
- SIMÕES, I. (2002) – Cuidados de enfermagem ao doente ostomizado. **Referência**. Nº 9, p. 75-80.
- STREUBERT, H. ; CARPENTER, D. R. (2002) – **Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista**. 2ª ed. Loures : Lusociência.
- VELOSO, F. T. (2005) – **A doença de Crohn em imagens**. Porto. ISBN 972-9060-77-0.

Actividade de doença e qualidade de vida em doentes com Artrite Reumatóide

Disease activity and quality of life in patients with Rheumatoid Arthritis

Cristina Isabel Antunes Duarte*
Susana Catarina Oliveira Simões*

Resumo

O presente estudo visa analisar a relação existente entre a actividade de doença e a qualidade de vida em doentes com Artrite Reumatóide (AR), submetidos a tratamento com Infliximab.

Trata-se de um estudo descritivo-correlacional, de carácter quantitativo, numa amostra de 13 doentes, 7 do sexo masculino e 6 do sexo feminino, com maior incidência de idades entre os 50 e 60 anos. Na colheita de dados foram utilizadas duas escalas, já validadas: a *Disease Activity Score* (DAS), em que o índice de actividade de doença é baseado em 28 articulações (DAS28), que inclui a contagem articular de 28 articulações dolorosas (TJC), 28 articulações edemaciadas (SJC), a velocidade de sedimentação (VHS) e a escala de dor (VAS); e o Questionário de Avaliação de Saúde (HAQ), que avalia a capacidade funcional e o impacto da doença no quotidiano e na qualidade de vida destes doentes.

Considerando os resultados obtidos, em que as relações existentes entre as variáveis são fracas e moderadas, e dado que a amostra é muito reduzida, não se podem tirar conclusões da amostra para a população. Contudo, este estudo deve servir como preliminar para ser usado numa amostra mais alargada.

Palavras-chave: artrite reumatóide; actividade de doença; qualidade de vida; Infliximab.

* Licenciatura em Enfermagem. Enfermeira nos Hospitais da Universidade de Coimbra – Serviço de Medicina 2

3º Classificado do Prémio de Investigação ESEnfC-Schering-Plough

Abstract

The aim of this study was to analyse the relationship between disease activity and quality of life in patients with rheumatoid arthritis (RA) receiving treatment with Infliximab.

This was a quantitative descriptive-correlational study with a sample of 13 patients, 7 males and 6 females, with a range of ages between 50 and 60 years. Two previously-validated scales were used for data collection: a Disease Activity Score (DAS), where the index of disease activity is based on 28 joints (DAS28) and includes a joint count of 28 tender joints (TJC), 28 swollen joints (SJC), erythrocyte sedimentation rate (VHS), a pain scale (VAS), and the Health Assessment Questionnaire (HAQ) which evaluates functional capacity and disease impact on daily life and quality of life of these patients.

In terms of results, the relationship between variables was weak to moderate and, because of the small sample, no conclusions can be drawn from the study for use with larger samples.

Keywords: rheumatoid arthritis; disease activity; quality of life; Infliximab.

Recebido para publicação em: 16.11.2009

Aceite para publicação em: 09.03.2010

I – Introdução

Apalavra artrite é oriunda do grego-Arthon-articulação; significa inflamação articular.

A artrite reumatóide (AR) é, pela sua frequência e pela sua relevância médica e social, a doença reumática inflamatória crónica mais importante. No entanto, tal como as outras doenças auto-imunes, não é igual em todas as pessoas, tendo diferentes padrões, tanto de atingimento como de evolução. A sua prevalência é de 1% na população mundial e, em Portugal, calcula-se que existam cerca de 40000 casos (Queiroz, 2006). Ainda segundo o mesmo autor, a AR atinge todas as etnias, podendo atingir indivíduos de todas as idades, sendo mais frequente entre os 20 e os 40 anos. Tem uma evolução mais rápida nos jovens e nas mulheres, sendo mais lenta quando surge nos homens ou em idade tardia (depois dos 50 anos). É mais frequente no sexo feminino do que no masculino, numa proporção de 3 mulheres para 1 homem.

A AR é caracterizada por poliartrite periférica, simétrica, que leva a deformidade e destruição das articulações em virtude de erosões ósseas e da cartilagem. Bértolo (2008) acrescenta ainda que envolve, predominantemente, as pequenas articulações das mãos e dos pés. Punhos, articulações metacarpofalangeanas, interfalangeanas proximais e metatarsofalangeanas são as articulações mais atingidas. A patogénese é complexa e multifactorial, com participação de factores genéticos, ambientais e hormonais. No início da doença há rigidez, rubor, edema e tumefacção das pequenas articulações das mãos. Posteriormente, as mãos começam a perder a sua agilidade normal e verifica-se uma agudização da dor que se intensifica durante a noite e ao acordar, assim como, quando o doente tenta apanhar um objecto ou executa determinados movimentos que requerem agilidade. Com o passar do tempo, estende-se aos punhos, joelhos, dedos dos pés, tornozelos, podendo levar à deformação dos mesmos. Na forma mais avançada da doença, os dedos das mãos adquirem um aspecto deformado (cuneiforme, há desvio cubital da mão), enquanto as outras articulações podem aumentar de volume. O atingimento das articulações na AR é sempre simétrico e bilateral.

Segundo Queiroz (2006), estudos recentes demonstraram que a presença de alguns genes que regulam o sistema imunitário implicam uma maior

susceptibilidade no desenvolvimento da doença. Isto é, o nosso sistema imunitário é responsável pela defesa do nosso organismo mas, por razões desconhecidas, na AR reage atacando as células do próprio indivíduo dentro da cápsula da articulação. Existe um determinado número de células T do sistema imunitário que vai estimular outras a produzirem citocinas e a atacarem a cartilagem da articulação. Primeiramente, a AR começa com a inflamação da membrana sinovial, uma estrutura que reveste a parede interna da cápsula fibrosa e cuja função é produzir o líquido sinovial, que nutre a cartilagem e lubrifica a sua superfície, permitindo o movimento normal da articulação. A membrana inflama, torna-se mais espessa (devido ao crescimento anormal das células) e aumenta de volume (o que se traduz numa tumefacção de consistência elástica). Concomitantemente, deixa de produzir o líquido sinovial normal, para produzir um líquido inflamatório que se acumula dentro da articulação e que destrói progressivamente as cartilagens que revestem a articulação, prejudicando a sua função e limitando os movimentos, causando dor. As citocinas são potentes “mensageiros” químicos que se ligam aos receptores existentes na superfície das células imunitárias, estimulam a secreção de outras citocinas e de moléculas implicadas na inflamação das articulações ou nos processos degenerativos dos ossos, das cartilagens e de outros tecidos conjuntivos. Destes “mensageiros”, a citocina TNF α produzida no decurso da resposta imunitária parece ter um papel primordial na origem da doença aumentando o processo inflamatório (Nedais, 2008).

É importante, que o diagnóstico da AR assente em diferentes tópicos, sendo eles: a anamnese, o exame físico, os exames laboratoriais, a termografia, a análise do líquido sinovial, a artroscopia entre outros (Branco, 2000).

O diagnóstico precoce e o início imediato do tratamento são fundamentais para o controle da actividade da doença e para prevenir incapacidade funcional e lesão articular irreversível. Segundo Queiroz (2003) pretende-se prevenir ou controlar a lesão articular, prevenir a perda de função e diminuir a dor, tentando maximizar a qualidade de vida. Apesar da remissão completa ser o objectivo final do tratamento, ou seja, que a AR deixe de ser activa em termos de inflamação articular e geral, raramente é alcançada.

Bértolo (2008, p.10) defende que “o tratamento de base da AR é feito com as drogas modificadoras do decurso da doença (DMCD), que actuam inibindo a inflamação articular e consequentemente inibem o desenvolvimento de erosões e danos irreversíveis. Devem ser indicados no início da doença, o mais cedo possível, sendo o ideal dentro dos primeiros três meses de tratamento. Actualmente, o metotrexato (MTX), os antimaláricos, a sulfassalazina e a leflunomida têm sido as drogas prescritas com maior frequência. As DMCD são usadas, geralmente, em associação com os anti-inflamatórios não esteróides e corticóides. Os agentes biológicos, inibidores específicos de citocinas, completam esse grupo de drogas ampliando as possibilidades terapêuticas na AR”. Três agentes biológicos inibidores do TNF- α (adalimumabe, etanercepte e Infliximab) estão aprovados para o tratamento da AR. Relativamente ao Infliximab, este é um anticorpo monoclonal, quimérico, que se liga ao TNF- α . Administra-se por via endovenosa, de início nas semanas 0,2,6 e, posteriormente, a cada 8 semanas. No caso de não haver uma resposta adequada por parte do doente, a dose pode ser aumentada gradualmente, ou diminuir os intervalos entre as tomas para 4-6 semanas (Bértolo, 2008).

Além do tratamento médico, pode haver necessidade de recorrer a outras técnicas, tais como, a cirurgia, a fisioterapia, as infiltrações, a adequação da dieta ao doente, entre outras.

Contrariamente ao que se pensava, o prognóstico da AR é desfavorável porque reduz a esperança média de vida em média 8-10 anos (Queiroz, 2003). São factores de pior prognóstico: o elevado número de articulações dolorosas e tumefactas; o aparecimento precoce de erosões ósseas; o aumento das proteínas da fase aguda; a presença de factores reumatóides no soro; e a presença do antígeno de histocompatibilidade HLA-DR4 nos linfócitos.

II – Objectivos do estudo

Pretende-se com o tratamento com agentes biológicos que exista uma melhoria significativa em todos os parâmetros de actividade de doença e, consequentemente, na qualidade de vida dos doentes. Nesse sentido, delineou-se a seguinte questão: “Qual o nível de qualidade de vida dos doentes com Artrite Reumatóide submetidos a tratamento com Infliximab?”. Delinearam-se, para tal, os seguintes objectivos:

- Comparar os índices de actividade de doença e as suas variáveis internas nos doentes com Artrite Reumatóide, a receber tratamento com Infliximab, no Hospital de Dia do Serviço de Medicina II dos Hospitais da Universidade de Coimbra;
- Determinar a qualidade de vida destes doentes;
- Verificar a relação entre o índice de actividade de doença (DAS28) e as suas variáveis internas (articulações edemaciadas, articulações dolorosas, dor e velocidade de sedimentação) e o *Health Assessment Questionnaire* (HAQ).

III – Metodologia

Amostra

A amostra é constituída por 13 doentes com Artrite Reumatóide a realizar tratamento com Infliximab, no Hospital de Dia do Serviço de Medicina II, dos Hospitais da Universidade de Coimbra. Esta amostra foi retirada de um grupo de doentes inscritos no Hospital de Dia, portadores de doença auto-imune, seleccionando-se desse mesmo grupo somente os doentes que faziam tratamento com Infliximab.

Relativamente ao sexo, a nossa amostra é composta por 7 doentes do sexo feminino (53,80%) e 6 doentes do sexo masculino (46,20%), sendo que o maior leque de doentes tem idades compreendidas entre os 50 e os 60 anos (QUADRO 1).

QUADRO 1 – Distribuição da amostra segundo a idade

Idades	Freq. Absoluta (num.)	Freq. Relativa (%)
<50 anos	3	23,10
50-60 anos	5	38,50
60-70 anos	3	23,10
≥70 anos	2	15,40

(Média – 57,77%; Desvio padrão – 10,49; Mínimo – 44; Máximo – 75)

A idade de diagnóstico da doença varia entre os 24 e os 67 anos, apresentando uma média de cerca de 44 anos. No que concerne aos anos de tratamento com

Infliximab, na altura da aplicação dos questionários, verificou-se uma média de 5 anos, variando estes entre os 0 e os 9 anos (QUADRO 2).

QUADRO 2 – Dados relativos à idade de diagnóstico e anos de tratamento

Variáveis (n=13)	Média	Desvio padrão	[Mínimo; Máximo]
Idade diagnóstico	44,46	12,44	[24;67]
Anos tratamento	5,00	2,80	[0;9]

Instrumento de colheita de dados

Com a progressão da doença, os doentes com AR desenvolvem incapacidade para a realização das suas actividades, tanto na vida diária como profissional, com impacto significativo na sua qualidade de vida. Assim, para que o tratamento destas doenças inflamatórias seja cada vez mais eficaz, torna-se necessária uma avaliação contínua do doente, de forma a otimizar o seu tratamento e a haver um controlo mais rigoroso da actividade inflamatória.

Em virtude da natureza multifacetada da AR, nenhum parâmetro clínico ou laboratorial, isoladamente, é capaz de traduzir, de forma satisfatória, o nível de actividade inflamatória em determinado momento. Visando minimizar o problema, foram criados os critérios de resposta e o índice de doença do *European League Against Rheumatism* (EULAR). Os índices de actividade de doença (ICADs) subdividem-se em: o índice de actividade de doença – *disease activity score* (DAS), o índice de actividade de doença baseado em 28 articulações (DAS28), o índice simplificado de actividade de doença – *simplified disease activity index* (SDAI) e o índice clínico de actividade de doença – *clinical disease activity index* (CDAI). Para a realização deste estudo, considerou-se mais pertinente a utilização da já validada (em 1995) DAS28, que inclui a contagem articular de 28 articulações dolorosas (TJC), 28 articulações edemaciadas (SJC), a velocidade de sedimentação (VHS – dado analítico da actividade inflamatória traduzida em mm/1ª hora) e a escala de dor (VAS – de visualização analógica medida de 0 a 100) (Merenlender, 2008). Todas estas variáveis são incluídas no seguinte cálculo:

$$\text{DAS28} = 0,56 \times \sqrt{\text{TJC}} + 0,28 \times \sqrt{\text{SJC}} + 0,70 \times \ln(\text{VHS}) + 0,014 \times \text{VAS}$$

O cálculo fornece uma medida contínua, sendo que quanto mais alto é o valor, maior é a actividade de doença no momento da avaliação (Merenlender, 2008). Um dos maiores problemas do DAS28 é a dificuldade do cálculo, exigindo do profissional uma calculadora específica para obter o valor final.

Na década de 80, surgiu o *Health Assessment Questionnaire* (HAQ), que avalia a capacidade funcional de um doente com AR e o impacto da doença no quotidiano e na qualidade de vida do mesmo. Foi desenhado para ser simples e auto-aplicável, em doentes com o mínimo grau de instrução. Classifica a dificuldade de realizar uma determinada tarefa em graus – sem qualquer dificuldade (0 pontos), com alguma dificuldade (1 ponto), com muita dificuldade (2 pontos) ou incapaz de o fazer (3 pontos). O HAQ consiste em 20 perguntas e é dividido em oito áreas das actividades de vida diárias dos doentes: arranjar-se, levantar, comer, andar, higiene, alcançar, pegar e actividades. Aceita-se o maior valor de cada domínio, somam-se estes valores e divide-se o total por oito (Merenlender, 2008).

Tratamento estatístico

Procedeu-se a um estudo descritivo-correlacional, de carácter quantitativo, realizado no período compreendido entre Março e Outubro de 2009.

A colheita de dados foi realizada entre Abril e Julho.

A análise estatística decorreu entre Agosto e Setembro e, inicialmente, consistiu numa análise descritiva em que as variáveis categóricas foram traduzidas em frequências absolutas e relativas (percentagens) e as variáveis numéricas foram descritas através de medidas de tendência central (média) e de dispersão (desvio padrão). Foi aplicado o teste de Shapiro-Wilk para verificar a existência de uma distribuição normal. Para analisar a relação entre variáveis foram utilizados o teste de correlação de Pearson e o teste de t-Student

(teste de comparação de médias para amostras emparelhadas), atribuindo um nível de significância de 5% ($p \leq 0,05$).

O programa informático utilizado foi a versão 17 do SPSS.

Aspectos éticos e legais

Tornou-se necessário proteger os direitos de cada elemento da amostra no que diz respeito ao anonimato e confidencialidade. Para tal, na aplicação do instrumento de colheita de dados, foi atribuído um valor numérico a cada doente, protegendo a sua identidade. Certificou-se que cada elemento da amostra obteve a informação essencial, conhecendo bem o conteúdo da investigação e compreendeu bem a natureza do consentimento voluntário que deu. Tal como refere FORTIN (1999) os resultados foram apresentados para que nenhum dos elementos da amostra possa ser reconhecido pelo investigador, nem pelo leitor do relatório, assim como o instrumento original foi guardado num local seguro e sob responsabilidade do investigador.

O projecto de pesquisa, da qual o presente trabalho de investigação fez parte, foi aprovado pelo Gabinete de Apoio à Investigação dos Hospitais da Universidade de Coimbra, sob a referência número HUC-31-09, autorizado a 17/06/09.

IV – Apresentação dos resultados

Actividade de doença (DAS28)

Relativamente à actividade de doença (DAS28), utilizou-se a versão de 4 variáveis: 28 articulações

dolorosas (TJC), 28 articulações edemaciadas (SJC), a velocidade de sedimentação (VHS) e escala da dor (VAS). O cálculo fornece uma medida contínua, sendo que quanto mais alto é o valor, maior é a actividade de doença no momento da avaliação (Merenlender, 2008). Isto é, se o valor for $< 2,6$ a doença encontra-se em remissão, se for entre 2,6-3,2 há baixa actividade, se for entre 3,2-5,1 há uma moderada actividade e se for $> 5,2$ há alta actividade.

De forma a simplificar a análise estatística, às articulações das mãos atribuiu-se o número 1, dos punhos o 2, dos cotovelos o 3, dos ombros o 4 e dos joelhos o 5.

Articulações edemaciadas

Como apresentado no QUADRO 3, as articulações edemaciadas (SJC) mais atingidas são as das mãos (com atingimento máximo de 20 articulações), seguindo-se os punhos, os ombros e, de igual forma, os cotovelos e os joelhos.

Comparando os mesmos parâmetros após o tratamento com o Infliximab, houve um decréscimo nos valores máximos, de 20 para 10 articulações edemaciadas ao nível das mãos. Contudo, além das articulações das mãos, também as articulações dos punhos e cotovelos aumentaram o valor da sua média na amostra, o que indica que houve um aumento do número de articulações afectadas. Isto é, apesar do número máximo de articulações ser inferior, numa segunda avaliação houve mais doentes a referir tumefacção articular.

QUADRO 3 – Dados relativos às articulações edemaciadas no início e no final do estudo

Variáveis (n=13)	Média		Desvio padrão		[Min; Max.]		Teste de diferença de médias
	Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final	
ARTEDEM1 (mãos)	3,77	4,38	5,92	4,13	[0;20]	[0;10]	t = -0,49; p = 0,63
ARTEDEM2 (punhos)	0,77	1,23	0,93	0,93	[0;2]	[0;2]	t = -1,48; p = 0,17
ARTEDEM3 (cotovelos)	0,15	0,23	0,56	0,60	[0;2]	[0;2]	t = -0,32; p = 0,75
ARTEDEM4 (ombros)	0,31	0,31	0,75	0,75	[0;2]	[0;2]	t = 0,00; p = 1,00
ARTEDEM5 (joelhos)	0,15	0,15	0,56	0,56	[0;2]	[0;2]	t = 0,00; p = 1,00

Articulações dolorosas

Verificou-se um aumento das articulações dolorosas (TJC) afectadas nas mãos (aumentando o valor máximo de 10 para 15), assim como um aumento

da sua média, de 2,46 para 4,69 (QUADRO 4). Tal como nas mãos, o valor da média nas articulações dos ombros e joelhos também aumentou ao longo do estudo.

QUADRO 4 – Dados relativos às articulações dolorosas, no início e final do estudo

Variáveis (n=13)	Média		Desvio padrão		[Min; Max.]		Teste de diferença de médias
	Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final	
ARTDOR1 (mãos)	2,46	4,69	3,15	4,46	[0;10]	[0;15]	t= -1,80; p= 0,10
ARTDOR2 (punhos)	1,69	1,62	0,63	0,77	[0;2]	[0;2]	t= 0,25; p= 0,81
ARTDOR3 (cotovelos)	0,08	0,08	0,28	0,28	[0;1]	[0;1]	t= 0,00; p= 1,00
ARTDOR4 (ombros)	0,38	0,69	0,77	0,95	[0;2]	[0;2]	t= -1,30; p= 0,22
ARTDOR5 (joelhos)	0,31	0,54	0,75	0,88	[0;2]	[0;2]	t= -1,00; p= 0,34

Dor em termos gerais (VAS)

Os níveis de dor no início do estudo variam entre 17 e 90 (QUADRO 5), numa escala de 0-100, em que a

média é de 46,53. No final, não se verificou uma melhoria significativa dos níveis de dor (t=0,15, p=0,88).

QUADRO 5 – Dados relativos à dor em termos gerais, no início e no final do estudo

Variáveis (n=13)	Média	Desvio padrão	[Mínimo; Máximo]	Teste de diferença de médias
DORINI (DOR INÍCIO)	46,53	20,67	[17;90]	t= 0,15 p= 0,88
DORFIM (DOR FIM)	45,46	23,14	[5;85]	

Velocidade de sedimentação (VHS)

Os valores de VHS oscilam entre 10 e 118 no início, sendo a média de 41,46.

Pela análise dos resultados, relativamente à VHS, verifica-se que há um decréscimo a nível de todas as

medidas de tendência central (QUADRO 6). Como apresenta também um nível de significância $\leq 0,05$ (p=0,05), significa que houve uma diminuição considerável a nível dos processos inflamatórios articulares dos doentes.

QUADRO 6 – Dados relativos à VHS no início e no final do estudo

Variáveis (n=13)	Média	Desvio padrão	[Mínimo; Máximo]	Teste de diferença de médias
VHSINI	41,46	32,52	[10;118]	t= 2,21 p= 0,05
VHSFIM	27,92	22,33	[2;79]	

DAS 28

Comparando os valores iniciais e finais da DAS28, podemos afirmar que houve um pequeno aumento do

valor da média, embora os valores mínimos e máximos sejam inferiores, isto é, o intervalo das pontuações obtidas é mais heterogéneo, mais alargado (QUADRO 7).

QUADRO 7 – Dados relativos à DAS28 no início e no final do estudo

Variáveis (n=13)	Média	Desvio padrão	[Mínimo; Máximo]	Teste de diferença de médias
DAS28INIC	4,649	1,19	[3,16;6,52]	t= -0,22
DAS28FIM	4,729	1,47	[1,46;6,47]	p= 0,83

Qualidade de vida

O *Health Assessment Questionnaire* (HAQ) avalia a capacidade funcional, de forma a classificar a dificuldade em realizar uma determinada tarefa em graus – sem qualquer dificuldade (0 ponto), com alguma dificuldade (1 ponto), com muita dificuldade (2 pontos) ou incapaz de o fazer (3 pontos). Foi dividido em oito categorias: arranjar-se, levantar, comer, andar, higiene, alcançar, pegar e actividades. Aceitou-se o maior valor de cada domínio, somando-se estes valores e dividindo-se o total por oito (Merenlender, 2008). Na análise deste questionário, sempre que o doente respondeu 0 ou 1, mas assinalou necessitar de outra pessoa ou de auxiliares, a pontuação traduziu-se automaticamente em 2, conforme descrito na grelha de pontuação da HAQ. Os valores encontrados poderão variar entre 0 e 3, sendo que 0 não há dificuldade, entre 0-1 os doentes apresentam alguma dificuldade, entre 1-2

apresentam uma dificuldade moderada e entre 2-3 apresentam muita dificuldade.

No estudo, o valor da média inicial do HAQ é de 0,93, o que demonstra um baixo grau de incapacidade na amostra. Após uma análise pormenorizada, constatou-se que a categoria para a qual os doentes demonstraram alguma dificuldade foi na categoria arranjar-se (x=0,62), contrariamente à categoria alcançar (x=1,15) e actividades (x=1,15), que apresentaram as maiores médias (QUADRO 8). No momento da segunda avaliação, pode-se observar que houve um agravamento da qualidade de vida dos doentes a nível da categoria arranjar-se (t=-1,48, p=0,17), higiene (t=-0,56, p=0,58) e alcançar (t=-1,39, p=0,19). Ou seja, ao aumentar o valor da média nestas categorias pressupõe-se um aumento na pontuação dada pelos doentes, o que indica maior dificuldade em realizar estas actividades.

QUADRO 8 – Dados relativos ao HAQ inicial e final no estudo

Variáveis (n=13)	Média		Des. padrão		[Min.; Max.]		Teste de diferença de médias
	inicial	final	inicial	final	inicial	final	
HAQ1 (arranjar-se)	0,62	0,77	0,51	0,60	[0;1]	[0;2]	t= -1,48; p= 0,17
HAQ2 (levantar)	0,92	0,62	0,64	0,51	[0;2]	[0;1]	t= 1,76; p= 0,10
HAQ3 (comer)	0,92	0,92	0,73	0,86	[0;2]	[0;2]	t= 0,00; p= 1,00
HAQ4 (andar)	0,85	0,77	0,80	0,73	[0;2]	[0;2]	t= 0,43; p= 0,67
haq5 (higiene)	0,77	0,85	0,73	0,69	[0;2]	[0;2]	t= -0,56; p= 0,58
HAQ6 (alcançar)	1,15	1,38	0,56	0,65	[0;2]	[0;2]	t= -1,39; p= 0,19
HAQ7 (pegar)	1,08	1,00	0,95	0,91	[0;2]	[0;2]	t= 1,00; p= 0,34
HAQ8 (actividades)	1,15	0,92	0,80	0,95	[0;2]	[0;2]	t= 1,15; p= 0,27
HAQTOTAL	0,93	0,904	0,53	0,47	[0,13;1,88]	[0,13;1,63]	t= 0,51; p= 0,62

Constatou-se que na avaliação inicial e final da HAQ, ninguém referiu ser incapaz de realizar qualquer uma das categorias.

Correlações

Considera-se no estudo que, para o teste de correlação de Pearson, valores de r entre 0-0,39 correspondem

a uma relação fraca, entre 0,40-0,69 uma relação moderada, entre 0,70-0,89 uma relação forte e superiores a 0,90 uma relação muito forte.

No estudo, verificou-se a existência de uma relação moderada entre a dor e a DAS 28, tanto na primeira avaliação ($r=0,49$; $p=0,09$) como na segunda ($r=0,61$; $p=0,03$), o que demonstra que, quando há compromisso articular, aliado a este há sempre dor. No que concerne à existência de relação entre a DAS28 inicial e a DAS28 final, observou-se uma relação moderada entre elas ($r=0,53$; $p=0,06$). Relativamente à VHS, também se constatou que existe uma relação moderada a forte entre esta e o índice de actividade de doença. Numa primeira avaliação obteve-se um $r=0,78$ ($p=0,00$) e numa segunda avaliação um valor de $r=0,54$ ($p=0,06$).

Na avaliação de relação entre o HAQ inicial e o HAQ final verificou-se uma relação muito forte ($r=0,92$; $p=0,00$), assim como uma relação moderada entre o HAQ inicial e a VHS inicial ($r=1,63$; $p=0,02$).

V – Discussão

Relativamente à amostra sobre a qual incidiu o estudo, constatou-se que há um ligeiro predomínio do sexo feminino, relativamente ao masculino. Tal como refere Hochberg (2009), a AR é mais comum em mulheres e incomum em homens com idade inferior a 35 anos. Embora a amostra do estudo seja muito reduzida, predomina a existência de 3 doentes do sexo feminino, com idades de 24, 25 e 33 (data de diagnóstico da doença), respectivamente, não se verificando o mesmo para doentes do sexo masculino. A menor idade de diagnóstico para o sexo masculino é de 43 anos.

Actividade de doença

No que diz respeito às articulações edemaciadas, observou-se um predomínio para as das mãos, punhos e ombros, enquanto nas articulações dolorosas houve um aumento a nível das mãos, ombros e joelhos. Conforme refere Bértolo (2008), no início da doença há rigidez, rubor, edema e tumefacção das pequenas articulações das mãos. Por isso, torna-se importante reconhecer os estados de actividade para que se evite ao máximo o dano articular e se direcione melhor o tratamento a implementar. Segundo Branco (2000) poder-se-á dividir a AR em 4 estádios: 1-artrite precoce,

2-artrite moderada, 3-artrite grave e 4-artrite terminal, o que indica que a doença será sempre progressiva e nunca regressiva. Ou seja, se houver um doente num estágio 3, ele nunca reverterá para o estágio 1 ou 2 pois a deformidade ou dano articular já se instalou e é irreversível.

O Infiximab, como agente biológico inibidor do TNF- α , ao permitir a supressão da actividade inflamatória, reduz a intensidade da AR sentida pelo doente. Segundo ASIF (2005), a redução e o controle dos sintomas da dor e inflamação articular minimizam a perda e a redução de dano e incapacidade. A evolução da AR provoca a destruição articular, por isso, mesmo que a actividade inflamatória seja reduzida e a dor referida pelo doente seja mínima, haverá sempre compromisso articular e existirão cada vez mais articulações envolvidas.

Não se constatou que nenhum dos doentes deixasse de ter compromisso articular, nem mesmo nos que fazem tratamento há 9 anos.

Segundo Pollard (2005), níveis elevados de dor parecem ser correlacionáveis com incapacidade, o que contribui significativamente para a redução da qualidade de vida em doentes com AR.

No que diz respeito à dor em termos gerais, verifica-se uma ligeira melhoria do início para o final, não sendo no entanto significativa. Muitos estudos indicam que os efeitos mais importantes sobre os doentes são a dor persistente e a perda de função atribuída à contínua destruição sinovial e ao progressivo dano articular.

Já na avaliação da VHS, pode-se verificar uma melhoria acentuada, com níveis de significância de $p=0,05$, entre o valor inicial e final. O inibidor do TNF – α , citocina produzida no decurso da resposta imunitária e que tem um papel primordial na origem da doença, aumentando o processo inflamatório, após o tratamento com Infiximab, diminui, diminuindo portanto o processo inflamatório (Bértolo, 2008).

Qualidade de vida

Segundo Nedai (2008), apesar da AR ter um impacto negativo na qualidade de vida da pessoa afectada, as actuais estratégias de tratamento melhoram de forma importante o seu quotidiano, através de um controlo mais eficaz da doença. A qualidade de vida relacionada com a saúde do doente é um conceito amplo, definido como o impacto da saúde na capacidade de um indivíduo realizar as suas funções e sentir-se bem nos domínios físico, mental e social

da sua vida. Portanto, avaliar a capacidade funcional de um doente com AR significa avaliar em que modo a doença afecta o quotidiano desse doente (Mello, 2008). Embora no estudo a diferença entre as médias inicial e final do HAQ não seja muito significativa, houve alguma melhoria na capacidade funcional e, conseqüentemente, na qualidade de vida dos mesmos. Pode-se então dizer que houve uma melhoria a nível físico dos doentes do estudo e que pode ser explicada pela supressão das citoquinas pró-inflamatórias.

Correlações

Não se verifica existir correlação significativa entre o HAQ e a DAS 28, por diversas razões: relativamente à VHS, esta apresentou valores mais baixos no 2º questionário, contrariamente aos valores de dor referidos pelos doentes. Contudo, segundo Merelender (2008), a VHS tem alta sensibilidade com a AR, mas baixa especificidade, o que leva a alterações em inúmeras situações patológicas (neoplasias, doenças renais, processos infecciosos) e em algumas situações fisiológicas (período menstrual, gravidez, temperatura aumentada). Ou seja, no momento da avaliação podem ter-se valores que não correspondem ao processo inflamatório da AR, mas sim a outras situações.

Sabe-se, à partida, que para a avaliação da escala DAS 28 é necessário o valor de VHS e VAS, sendo a AR uma doença crónica e não sendo o tratamento com Infliximab curativo, mas promotor de uma melhoria da qualidade de vida.

No momento anterior ao tratamento, acentuam-se os sintomas da doença e, quando o doente regressa para um novo tratamento, os parâmetros da VHS e da VAS já se encontram novamente alterados. Muitos deles referem que quando se aproxima a data do novo tratamento já apresentam uma limitação motora muito maior relativamente à semana posterior ao tratamento. Assim, pode-se colocar como hipótese que em estudos futuros a aplicação do questionário deverá ser feita em momentos diferentes, pois como os questionários foram aplicados no dia do tratamento, os doentes apresentavam sempre um índice de actividade inflamatória mais elevado, assim como referiam mais dor.

De entre as relações estudadas, foram poucas as que evidenciaram relação moderada (HAQini-VHSini; VASini-DASini; DASini-DASfim; VASfim-DASfim; VHSfim-DASfim). Contudo, entre a VHSini e a DASini

verificou-se uma correlação forte. Apenas a HAQini e a HAQfim apresentam uma correlação muito forte.

Pode-se concluir que as variáveis internas VAS e VHS têm relação interna moderada com a escala DAS28.

Por outro lado, a relação entre HAQini e HAQfim é muito forte, o que demonstra que apesar da actividade da doença aumentar, estes doentes apresentam melhoria significativa na qualidade de vida.

No estudo efectuado verificou-se também que dois dos doentes tinham iniciado tratamento apenas há seis meses, isto é, ainda apresentavam altos índices de actividade de doença e múltiplas articulações envolvidas. Parece ser ainda muito cedo para verificar melhorias significativas em tão pouco tempo de tratamento, visto doentes com muitos anos de tratamento ainda apresentarem scores elevados. Se o tratamento de dados excluísse estes dois doentes, constatávamos que, paralelamente à melhoria da qualidade de vida, também a actividade de doença teria diminuído (diminuiriam os scores de DAS, o que nos indicaria uma melhoria, isto é, os scores de DAS28 finais seriam inferiores aos scores da DAS28 inicial). Paralelamente a esta situação, também três dos doentes estudados e que fizeram parte da amostra tiveram que suspender os seus tratamentos com Infliximab. Dois destes doentes, por agravamento das suas queixas articulares, tiveram que fazer switch para um outro produto biológico e o terceiro, por intolerância ao medicamento, suspendeu mesmo o tratamento com Infliximab. Nenhum tratamento cura ou previne a AR, o seu grande ganho está na redução do impacto da doença na vida dos doentes, melhorando a sua qualidade de vida e reduzindo a sua incapacidade (Pollard, 2005).

Conclusão

Com a realização deste estudo apenas podemos assumir resultados como hipóteses, uma vez que as relações entre as variáveis são fracas e moderadas. Tal resultado pode estar relacionado com diversos factores: o tamanho da amostra, algumas particularidades da mesma e o momento da aplicação do questionário. No que concerne ao tamanho da amostra (n=13), este não permite generalizar os resultados para a população. Relativamente às particularidades da amostra, determinados elementos têm alguns condicionantes: 2 iniciaram tratamento há

menos de 6 meses, 2 suspenderam tratamento devido ao agravamento de outras patologias e outro fez switch com outro produto biológico. Após a aplicação do questionário, considerou-se que o momento da colheita de dados não foi o mais indicado, uma vez que, de um modo geral, todos os elementos da amostra referem que cerca de uma semana antes do tratamento apresentam agravamento dos sinais e sintomas. Todos estes factores podem influenciar a avaliação da actividade de doença nestes doentes e, consequentemente, a sua qualidade de vida. Este estudo deverá ser então considerado como preliminar, servindo de base para ser usado num momento futuro em que se considere um estudo com uma amostra mais abrangente e significativa.

Referências bibliográficas

- ASIF, M. ; SIDDIQUI, A. ; SCOTT, L. J. (2005) – Influximab: a review of its use in Crohn´s and Rheumatoid Arthritis. *Drugs*. Vol. 65, nº 15, p. 2179-208.
- BARBOSA, Iolanda Sousa (2007) – Artrite reumatóide. *Sinais Vitais*. Nº 73, p. 22-24.
- BÉRTOLO, Manuel (2008) – Como diagnosticar e tratar a artrite reumatóide [Em linha]. [Consult. 25 Jan. 2009]. Disponível em WWW: <URL: http://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=R003&id_materia=3949> ..
- BÉRTOLO, Manuel [et al.] (2007) – Actualização do consenso brasileiro no diagnóstico e tratamento da artrite reumatóide. *Revista Brasileira de Reumatologia*. Vol. 47, nº 3, p. 151-159.
- BRANCO, Jaime C. (2000) – Avaliação diagnóstica em reumatologia. Lisboa : [s.n.].
- FORTIN, Marie-Fabienne (1999) – O processo de investigação da concepção à realização. Loures : Lusociência.
- HOCHBERG, Marc C. [et al.] [2009] – Rheumatoid arthritis. Philadelphia : Mosby Elsevier.
- MELLO, Filipe (2008) – Análise da correlação dos escores de actividade de doença na artrite reumatóide [Em linha]. [Consult. 25 Jan. 2009]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.bibliomed.ccs.ufsc.br/CM0650.pdf>> .
- MERENLENDER, Selma (2008) – Medidas e instrumentos II. *Boletim da Sociedade de Reumatologia do Rio de Janeiro*. Vol. 36, nº 128, p. 16-22.
- Pq of life measures in the individual patient. *Clinical and Experimental Rheumatology*. Vol. 23, Supl.39, p. S43-S52.
- QUEIROZ, Mário Viana de (2003 a) - Artrite reumatóide. 1ª.ed.. Lisboa : Associação Nacional dos Doentes com Artrite Reumatóide. (Transcrição autorizada de Cadernos de Reumatologia, Vol. 13, nº. 4 (2002): 3-18;115-159.)
- QUEIROZ, Mário Viana de (2003 b) – Doenças reumáticas: manual para doentes. Lisboa : Lidel.
- QUEIROZ, Mário Viana de (2006) – Doenças reumáticas em 12 lições. Lisboa : Lidel. Vol. 1.
- SOCIEDADE PORTUGUESA DE MEDICINA INTERNA. Núcleo de Estudos de Doenças Auto-Imunes (2008) – Artrite reumatóide [em linha]. [Consult. 6 Fev. 2009]. Disponível em WWW: <URL: http://www.nedai.org/item.aspx?id_item=84&id_rubrica=104&id_seccao=51> .
- SOUSA, Andreia [et al.] (2007) – Arthritics impact measurement scales 2 – short version (2005): contributo para a adaptação e validação para Portugal. *Revista Portuguesa de Fisioterapia*. Vol. 1, nº 3, p. 35-43.

Dor na Artrite Idiopática Juvenil (AIJ)

Pain in Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA)

Maria Cândida Gomes Carreira*

Maria Matilde Marques Correia**

Resumo

As doenças reumáticas em Pediatria são uma realidade ainda pouco investigada em enfermagem. Na Consulta de Reumatologia do Hospital Pediátrico de Coimbra, o diagnóstico mais frequente é o de Artrite Idiopática Juvenil, ou seja, a presença de artrite em qualquer articulação, durante mais de 6 semanas, antes dos 16 anos de idade e excluindo outras causas de artrite crónica. Da casuística da consulta, existe a noção empírica de que a dor é um sintoma importante nesta patologia mas, por outro lado, em algumas crianças a dor parece não ser valorizada. No sentido de esclarecer um pouco esta área, realizámos um trabalho entrevistando 114 crianças e famílias em relação à existência ou não de queixas dolorosas no momento da entrevista, nas 24 horas, na semana e no mês anterior à mesma. Das 114 crianças, 92 tinham diagnóstico de Artrite Idiopática Juvenil, destas 50 apresentavam sinais ou sintomas no dia da entrevista e 42 não apresentavam nem sinais nem sintomas, e 22 crianças tinham outras doenças reumáticas. Das 92 crianças com AIJ, 16 tinham dor na altura da entrevista, 30 tiveram dor nas últimas 24 horas, 42 na semana anterior e 38 no último mês. Em 15 dos casos, nunca houve referência a queixas dolorosas relacionadas com a doença e, das restantes, apenas 33 utilizaram medidas farmacológicas para alívio da dor.

Palavras-chave: Artrite; criança; dor.

Abstract

Rheumatic diseases in pediatrics are still a little-researched area of nursing. In the Rheumatology Medical Clinic of the Pediatric Hospital of Coimbra (RCPHC), the most frequent diagnosis is juvenile idiopathic arthritis (JIA), that is, the presence of arthritis in any joint, for more than 6 weeks, before the age of 16 years, and excluding other causes of chronic arthritis.

From medical consultation case study data, there is the empirical notion that the pain is an important symptom in the pathology but, on the other hand, in some children the pain appears not to be valued concern. In order to clarify this, we conducted an interview study with 114 children and families about the existence or not of pain complaints at the time of interview and in the previous 24 hours, week and month. Of the 114 children, 92 were diagnosed with AIJ, 50 of these showed signs or symptoms on the day of the interview and 42 showed neither signs nor symptoms, and 22 children had other rheumatic diseases. In 15 cases there had never been complaints of pain-related to the disease and, of the rest, only 33 used pharmacological measures to relieve pain.

Keywords: Arthritis; child; pain.

* Enfermeira Chefe do serviço de Pediatria Ambulatória

** Enfermeira Especialista

4.º Classificado do Prémio de Investigação ESEnfC-Schering-Plough

Recebido para publicação em: 16.11.2009

Aceite para publicação em: 23.02.2010

Introdução

Segundo a International League of Associations for Rheumatology (ILAR), a artrite é uma tumefacção articular ou limitação dos movimentos articulares com dor ou incómodo, observado pelo médico e não devido a causas mecânicas ou ortopédicas (Salgado, 2004).

Na criança, as artrites crónicas têm vindo a ser classificadas na literatura europeia e na americana de diferentes formas, o que justificou a uniformização adoptada pela ILAR em 1997, que passou a designá-las como Artrites Idiopáticas Juvenis (AIJ) (*idem*).

A AIJ é, conforme a European League Against Rheumatism (ELAR), a patologia reumática inflamatória crónica mais frequente na infância e o seu diagnóstico (Gomes, 1994).

De acordo com os consensos definidos pela ILAR, o diagnóstico de AIJ é feito na presença de artrite em qualquer articulação, com duração superior ou igual a seis semanas, com aparecimento antes dos 16 anos de idade e excluídas outras causas de artrite crónica (Salgado 2004). Também de acordo com o mesmo organismo, a classificação das AIJ é feita em relação aos primeiros seis meses de doença e diz-se sistémica quando ocorre com a presença de febre durante pelo menos 14 dias; oligoarticular se há envolvimento de até 4 articulações; e poliarticular quando há envolvimento de 5 ou mais articulações.

Desta forma, e de acordo com a classificação utilizada na Consulta de Reumatologia do Hospital Pediátrico de Coimbra (CRHPC), assente nos consensos da ILAR, existem sete tipos diferentes de AIJ: Sistémica, Oligoarticular, Oligoestendida (quando surgem mais do que quatro articulações envolvidas mas só depois dos primeiros 6 meses de doença), Poliarticular com Factor Reumatóide (FR) negativo, Poliarticular com FR positivo, Psoriática e Indiferenciada (quando não é classificável em nenhum dos grupos anteriores ou o é em mais do que um).

Segundo Salgado (2004), esta classificação é muito importante para o acompanhamento e vigilância destas crianças uma vez que quer a clínica quer os critérios de diagnóstico, tratamento e prognóstico são diferentes entre os vários tipos.

Por exemplo, para Salgado (2004), a AIJ Sistémica é a forma mais grave de AIJ e o seu prognóstico é imprevisível em grande numero de casos. O seu diagnóstico assenta na presença de artrite (qualquer

articulação e qualquer numero) e febre diária durante pelo menos duas semanas associada a pelo menos um dos seguintes sintomas: exantema fugaz, adenomegalias generalizadas ou serosite.

Alguns autores designam esta forma por doença de Still, é ligeiramente mais frequente no sexo masculino, mais de metade destes doentes iniciaram a doença antes dos 5 anos de idade (Gomes, 1994).

Na forma oligoarticular, a única forma da doença que não tem correspondente no adulto e que constitui cerca de 10 a 15% dos casos, também tem início na sua maioria antes dos 5 anos de idade e ligeira predominância no sexo feminino, sendo a articulação do joelho a que mais vezes se encontra afectada. Nesta forma a manifestação extra-articular mais comum é a uveíte, geralmente sem sintomatologia e sem sinais inflamatórios oculares (uveíte branca). O seu prognóstico é marcado pela evolução das complicações oculares que podem causar perda significativa ou total da visão. Quanto às articulações, a maioria dos doentes tem uma função articular normal na idade adulta, embora uma pequena percentagem possa vir a sofrer destruição importante a nível de algumas das articulações afectadas (Gomes, 1994).

Existe ainda uma percentagem de 10 a 15% de doentes com AIJ com forma oligoarticular de início tardio, após os 8 ou 10 anos de vida. Esta forma predomina no sexo masculino com envolvimento das grandes articulações sobretudo dos membros inferiores, muitas vezes assimetricamente. Num número significativo houve uma uveíte aguda anterior à manifestação da doença (Gomes, 1994).

Na AIJ Oligoarticular, a forma mais comum da doença, existe uma percentagem elevada de crianças que não referem dor nem se comportam como tendo dor, ou se têm é muito ligeira (Salgado, 2004).

Na forma poliarticular (5 ou mais articulações atingidas nos primeiros 6 meses de sintomas) é mais frequente no sexo feminino. Há um número importante de doentes que evolui para poliartrite extensa e muito erosiva, com má função articular e importantes destruições ósseas. Nesta forma, os factores reumatóides não estão presentes no soro. Um grupo relativamente pequeno de crianças apresenta uma forma de poliartrite periférica com factores reumatóides presentes no soro. Esta forma é predominante no sexo feminino, surge mais frequentemente depois dos 10 anos e atinge mais as pequenas articulações com imagens de erosão óssea

precoces. O prognóstico é mau para as articulações (Gomes, 1994).

Segundo a casuística da Consulta de Reumatologia do Hospital Pediátrico de Coimbra (CRHPC), em 2004, das 103 crianças com AIJ, com duração superior a 5 anos e seguidas pelo menos durante 1 ano nesta consulta, 63% entraram em remissão, embora algumas com sequelas definitivas, em geral ligeiras (Salgado, 2004).

De acordo com os consensos da Consensus Conference que contou com o envolvimento de várias organizações académicas e grupos de trabalho multicêntricos como o Paediatric Rheumatology International Trial Organization (PRINTO), o Paediatric Rheumatology Collaborative Study Group (PRCSG) e a Childhood Arthritis & Rheumatology Research Alliance (CARRA), os mais recentes critérios de remissão da AIJ exigem que 1) não haja nenhuma

articulação com artrite activa; 2) ausência de febre ou rash, serosite, esplenomegália ou adenomagália generalizada atribuíveis a AIJ; 3) ausência de uveíte activa, psoríase ou entesite; 4) velocidade de sedimentação e proteína c reactiva normais; 5) a avaliação global do médico deve indicar o melhor escore possível para a doença inactiva. Considera-se remissão clínica com medicação quando a criança está há pelo menos seis meses sem sinais ou sintomas, a fazer medicação de fundo. E remissão clínica sem medicação quando há pelo menos doze meses sem sinais ou sintomas (Machado e Ruperto, 2005).

Na CRHPC, são acompanhadas crianças com várias patologias reumáticas mas o grupo com maior representação é o das crianças com AIJ. Como podemos observar no Quadro I, das 320 crianças inscritas na consulta em 2004, 177 (22,2%) eram portadoras de AIJ.

QUADRO I – Diagnóstico clínico das crianças inscritas na CRHPC (Salgado 2004)

Diagnóstico	Número	%
AIJ	177	22,2
LES (4 critérios)	17	2,1
LES (\leq 3 critérios)	6	0,8
Lúpus neonatal	5	0,6
Síndrome Antifosfolipídico	4	0,5
Dermatomiosite Juvenil	10	1,3
S.Sjögren (4)/DMTC (1)	5	0,6
Esclerodermias (1 sistémica)	5	0,6
Vasculites Sistémicas raras	7	0,9
Artrite Reactiva (ARe)	23	2,9
RAA/ARe pós E HGA	19	2,4
Síndromes periódicos	8	1
Uveítes/queratites “órfãs”	19	2,4
Outras	15	1,9

No contexto da nossa prática e da nossa experiência na Consulta de Reumatologia Pediátrica do Hospital Pediátrico de Coimbra (CRHPC) com estas crianças e famílias, a dor verbalizada ou sentida parece não ser um sinal que os preocupe mais, mas antes a limitação dos movimentos articulares. A dor poderá mesmo não estar presente em cerca de 15% dos doentes com AIJ.

Pelo contrário, em outras patologias que poderão simular as “doenças reumáticas”, a dor é sentida de forma exacerbada (Salgado, 2004).

Como a AIJ é uma doença “idiopática”, sem marcadores laboratoriais ou imagiológicos específicos,

o diagnóstico assenta também na exclusão de outras doenças.

É da nossa experiência que as características da dor na AIJ – ausente, insidiosa e de baixa intensidade – poderá ser um elemento semiológico de grande utilidade clínica, corroborando o diagnóstico de AIJ ao poder ter um elevado valor preditivo positivo.

Pelo contrário, a presença de dor intensa será um sintoma orientador para uma doença não reumática, com elevado valor preditivo negativo para AIJ, e sugerindo antes outros diagnósticos.

Atendendo a que a quantificação da dor tem sido pouco estudada e publicada em Reumatologia Pediátrica

(RP) e sendo a dor o 5º sinal vital, consideramos muito pertinente a realização de uma investigação que nos ajude a compreender o fenómeno dor nas crianças com AIJ, que nos permita conhecer melhor estas crianças e contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados que se prestam e consequentemente para a melhoria da qualidade de vida das crianças e famílias. Este relatório é apresentado em três capítulos: Introdução, Metodologia, Análise e Discussão de Resultados e Conclusão.

Metodologia

Tendo presente a problemática em estudo, definimos os seguintes objectivos: identificar a prevalência da dor na AIJ em três períodos do dia, ao acordar, a meio e no final do dia e comparar com a prevalência da dor em outras patologias com dor osteo-articular.

Tratou-se de uma investigação de natureza quantitativa, descritiva analítica, no sentido em que se procurou relacionar a dor nas crianças com AIJ e com outras patologias com compromisso osteo-articular.

A amostra, não probabilística e do tipo accidental, foi constituída pelas crianças que vieram à Consulta de Reumatologia Pediátrica do Hospital Pediátrico de Coimbra, no período de 23 de Março a 31 de Julho de 2009, que fossem portadoras de doença reumática com componente osteo-articular e que, sendo portadoras de AIJ, não se encontrassem em fase de remissão da doença.

A entrevista foi o instrumento de colheita de dados utilizado. Foi realizada durante a consulta de enfermagem, a partir de um guião elaborado nesse sentido, a todas as crianças e famílias que voluntariamente quiseram participar.

Utilizámos a auto-avaliação nas crianças com mais de 4 anos e o relato dos pais ou cuidadores, em crianças com menos de 4 anos de idade.

Como dados demográficos registou-se o grupo etário, o sexo, quem a acompanhava, a data de diagnóstico e a dos primeiros sinais ou sintomas da doença, se era uma primeira consulta ou seguinte.

Registou-se também se nesse dia havia ou não alguma articulação que apresentasse sinais ou sintomas como: edema, rubor, calor, rigidez, limitação articular.

Para as crianças com mais de 4 anos, foi-lhes perguntado se tinha dor no momento da entrevista e, perante a resposta positiva, quantificou-se essa dor

utilizando as escalas de faces ou numérica. Perguntou-se ainda se tinha tido dor na véspera à noite, ao meio do dia ou na manhã do dia anterior, na semana anterior e no último mês.

Para as crianças com 4 anos ou menos foi perguntado aos pais ou cuidadores acompanhantes, foram feitas as mesmas perguntas mas a quantificação da dor foi feita atribuindo uma classificação qualitativa de: ligeira, moderada ou intensa, uma vez que a escala FLAC se revelou de difícil aplicação durante a entrevista.

Foi ainda perguntado se no início da doença tinha havido percepção de dor e a esta atribuiu-se identicamente a classificação qualitativa de ligeira, moderada ou intensa.

Para proceder à análise dos dados e poder comparar os resultados, considerámos que: **dor ligeira** correspondia às pontuações até 2 na escala de faces e até 3 na escala numérica; **dor moderada** o valor 3 da escala de faces e do 4 ao 6 na numérica; e **dor intensa**, para os valores 4 e 5 na escala de faces e do 7 ao 10 na escala numérica.

Registou-se se ainda no dia da consulta a criança foi ou não medicada com AINEs e respectivas medicações de fundo e posologias.

Foram cumpridos os critérios e preceitos ético-legais usuais nestes procedimentos: solicitada a devida autorização à Comissão de Ética da Instituição, assegurada a confidencialidade dos dados e obtido o consentimento informado dos pais ou outros cuidadores e das crianças com mais de 10 anos.

Apresentação e análise dos resultados

Durante o período do estudo, entrevistámos 114 crianças e os familiares que as acompanhavam. Nesta amostra as crianças foram acompanhadas pelo pai, pela mãe ou por ambos, em 15 dos casos vinham acompanhadas por outro familiar além dos pais, irmãos, uma tia e avós, apenas uma criança vem acompanhada pela avó exclusivamente. O acompanhante mais representativo é a mãe em 58 casos (50,9%).

É o sexo feminino, o mais representativo da amostra, com 87 meninas (76,3%) e 27 meninos (23,7%).

Foram entrevistadas crianças dos 18 meses aos 17 anos. O grupo etário mais representativo foi o de mais de 12 anos para 31 (27,2%) crianças, entre os 6-9 anos,

30 (26,3%) crianças, entre os 9-12 anos 20 (17,5%) e o grupo menos representativo foi o das crianças com menos de 3 anos com 7 (6,1%), sendo a moda os 5 anos de idade.

Das crianças entrevistadas, 92 tinham diagnóstico de AIJ e encontram-se em fase activa da doença, destas 50

(43,9%) apresentavam sinais ou sintomas e 42 (36,8%) não apresentavam nem sinais nem sintomas no dia da entrevista, as restantes 22 (19,3%) têm diagnóstico de outras doenças reumáticas com compromisso osteo-articular, conforme Tabela 1.

TABELA 1 – Grupo

	nº	%	AC
AIJ com sinais ou sintomas	50	43,9	43,9
AIJ sem sinais ou sintomas	42	36,8	80,7
Outras doenças	22	19,3	100,0
Total	114	100,0	

Relativamente ao tipo de AIJ, das 92 crianças com este diagnóstico 38 (33,3%) apresentam a forma Oligoarticular; 22 (23,9%) a forma Poliarticular com factor reumatóide negativo; 13 (14,1%) tem a forma

Oligoestendida; 8 (8,7%) são Indiferenciadas; 4 (4,3%) são sistémicas; 4 (4,3%) Psoriática e 3 (3,3%) apresentam a forma Poliarticular com factor reumatóide positivo, como se pode observar na Tabela 2.

TABELA 2 – Tipo AIJ

Tipo AIJ	nº	%
Sistémica	4	4,3
Oligoarticular	38	41,3
Oligoarticular estendida	13	14,1
Poliarticular FR-	22	23,9
Poliarticular FR+	3	3,3
Psoriática	4	4,3
Indiferenciadas	8	8,7

Da amostra de 92 crianças com AIJ e relativamente ao tempo de duração da doença, a grande maioria, 25 (27,2%) têm a doença há mais de 2 anos e menos de 5; 24 (26,1%) estão doentes há menos de um ano; 20 (21,7%) têm a doença há mais de 5 e menos de 10 anos; 15 (16,3%) há mais de uma ano e menos de dois e 8 (8,7%) há mais de 10 anos.

Relativamente ao intervalo entre o aparecimento dos primeiros sinais ou sintomas e o diagnóstico da

doença, embora a maioria tenha sido diagnosticada antes dos 3 meses, existe um número significativo em que esse mesmo diagnóstico só é feito depois dos seis meses de decurso da doença 30 (32,6%) conforme Tabela 3. A evolução da doença depende naturalmente de um diagnóstico precoce que permita o planeamento de um tratamento adequado à prevenção das complicações (Gomes, 1994).

TABELA – 3 - Intervalo entre inicio da doença e diagnóstico

Intervalo	nº	%	AC
0-3 Meses	45	48,9	48,9
3-6 Meses	17	18,5	67,4
6-9 Meses	5	5,4	72,8
9-12 Meses	14	15,2	88,0
≥ 12 Meses	11	12,0	100,0

Relativamente à prevalência da dor nos três grupos da amostra foram considerados essencialmente cinco momentos: o início da doença, o momento da entrevista, as 24 horas anteriores, a semana e o mês anterior à vinda à consulta.

Os resultados encontrados foram: 16 (32,5%) crianças com AIJ com sinais ou sintomas referiram dor no momento da entrevista, e 5 (22,7%) das crianças com

outras doenças tinham queixas dolorosas. Ou seja, 68% das crianças com sinais ou sintomas articulares não referiram dor, embora houvesse rigidez articular ou edema em 34 casos, como se vê na Tabela 4.

Neste caso o índice Pearson Chi-Square observado é de 0,636 ou seja, superior a 0,5, o que nos diz que não existem diferenças estatísticas significativas entre os dois grupos.

TABELA 4 - Prevalência da dor no momento da entrevista

Dor agora	Grupo	
	AIJ com sinais ou sintomas	Outras
Não	34 68,0%	17 77,3%
Sim	16 32,0%	5 22,7%

Nas 24 horas anteriores, 25 (50%) das crianças com AIJ com sinais ou sintomas, 5 (11,9%) das crianças com AIJ sem sinais ou sintomas e 12 (54,5%) das crianças com outras doenças referem dor (Tabela 5).

Neste caso o índice Pearson Chi-Square é de 0,126 o que confirma que existem diferenças estatísticas significativas aceitáveis entre os grupos.

TABELA 5 - Prevalência da dor nas 24 anteriores

Grupo	Dor 24h	nº	%
AIJ sinais c/ ou sintomas	Sim	25	50,0
	Não	25	50,0
AIJ s/ sinais ou sintomas	Sim	5	11,9
	Não	37	88,1
Outras	Sim	12	54,5
	Não	10	45,5

Na semana anterior à vinda à consulta, 35 (70,0%) das crianças com AIJ com sinais ou sintomas, 7 (16,7%) das crianças com AIJ sem sinais ou sintomas e 14 (63,6%) das crianças com outras doenças referem dor

(Tabela 6). O índice Pearson Chi-Square é de 0,285 o que confirma a existência de diferenças estatísticas entre os vários grupos.

TABELA 6 - Prevalência da dor na semana anterior

Grupo	Dor SEMANA	nº	%
AIJ sinais ou sintomas	Sim	35	70,0
	Não	15	30,0
AIJ sem sinais ou sintomas	Sim	7	16,7
	Não	35	83,3
Outras	Sim	14	63,6
	Não	8	36,4

No mês anterior 28 (56,0%) das crianças com AIJ com sinais ou sintomas, 10 (23,8%) das crianças com AIJ sem sinais ou sintomas e 14 (63,6%) das crianças com outras doenças referem ter sentido dor (tabela 7). O

índice Pearson Chi-Square é de 0,367 o que confirma a existência de diferenças estatísticas entre os três grupos.

TABELA 7 - Prevalência da dor no mês anterior

Grupo	Dor_ MÊS	nº	%
AIJ sinais ou sintomas	Sim	28	56,0
	Não	22	44,0
AIJ sem sinais ou sintomas	Sim	10	23,8
	Não	32	76,2
Outras	Sim	14	63,6
	Não	8	36,4

Relativamente à intensidade da dor e comparando com os três grupos, notamos que é no grupo das outras doenças que a dor é mais vezes referida como intensa, 6 crianças em 22, enquanto que nas crianças com AIJ apenas 5 em 92 a referenciam como intensa (Tabela 8).

TABELA 8 – Intensidade da dor no último mês

Grupo / Intensidade Dor	Dor ligeira	Dor moderada	Dor intensa
AIJ c/ sinais / sintomas	17	6	5
AIJ s/ sinais /sintomas	7	3	0
Outras	4	4	6

Comparámos a percepção de dor no momento actual, nas 24 horas, semana e mês anterior à entrevista, e das 92 crianças com diagnóstico de AIJ, apenas em 51 (55,4%) dos casos é percebida dor neste intervalo de tempo. Comparámos a percepção de dor com o tipo de AIJ e no grupo mais representativo, AIJ oligoarticular, um número significativo de crianças não referiu dor e, nas que referiram, ela era ligeira ou moderada. O que vai ao encontro do que afirma

Salgado (2004), quando diz que na forma Oligoarticular a doença, num numero elevado de casos, não é acompanhada de manifestação dolorosa. Em todos os tipos de AIJ a dor mais frequentemente assinalada é a moderada e a ligeira, embora haja algumas crianças, 1 na AIJ sistémica, 3 na AIJ Oligo articular, 2 na AIJ Oligo estendida, 2 na AIJ Poliarticular com FR-, 1 na AIJ Psoriática e 3 na AIJ Indiferenciada, que referem dor intensa (Tabela 9).

TABELA 9 - Frequência da dor por tipo de AIJ

		Diagnostico						
		Sistémica	Oligoarticular	Oligoarticular estendida	Poliarticular FR-	Poliarticular FR+	Psoriatica	Indiferenciada
dor	1	0	8	2	5	2	1	1
	2	2	6	4	4	1	0	3
	3	1	3	2	2	0	1	3

Relacionando a existência de dor com a duração da doença verificámos que, para a dor sentida no momento da entrevista, existem queixas mesmo depois dos 10 anos de evolução da doença, embora

os números sejam mais significativos numa fase mais inicial (Tabela 10). Isto também está de acordo com o descrito por Anthony e Schanberg (2005).

TABELA 10 - Comparar a dor na AIJ em relação à duração da doença

		Duração doença				
		< 1 Ano	1 - 2 Anos	2 - 5 Anos	5 - 10 Anos	≥10 Anos
Dor_AGORA	Sim	5	0	5	4	2
	Não	19	15	20	16	6

		Duração doença				
		< 1 Ano	1 - 2 Anos	2 - 5 Anos	5 - 10 Anos	≥10 Anos
Dor_24h	Sim	11	0	10	6	3
	Não	13	15	15	14	5

Quanto ao período do dia em que sentem a dor, há um número significativo de crianças que sente dor ao acordar, 12 (41,4%), nas 24 horas (Tabela 11).

TABELA11 - Distribuição da dor na AIJ por período do dia

Grupo	Dor 24 Horas anteriores			
	Acordar	Fim do dia	Acordar e meio-dia	Todo dia
AIJ sinais ou sintomas	10	8	1	5
AIJ sem sinais ou sintomas	2	2	0	1

Analísámos ainda a duração da dor e esta é muito variável. Encontrámos um número significativo de crianças (15) que se queixa de dor durante o dia todo e noutros (20) a dor é superior ou igual a 4 horas, e em 8 as queixas foram de alguns minutos (Tabela 12).

TABELA 12 – Duração da dor na AIJ

Duração da dor	Ultimas 24h	Ultima semana	Ultimo mês
≤ 10 minutos	8	6	4
≤ 30 minutos	1	3	3
30-60 Minutos	2	2	2
1-4 Horas	-	2	4
4 Horas	3	20	17
Todo dia	15	9	8

Quanto à descrição que fazem da dor, apenas 27 das 92 crianças com diagnóstico de AIJ foram capazes de descrever a dor. Destas, 11 (40,8%) descrevem-na como uma dor contínua tipo moinha e 6 (22,2%) descrevem um peso ou sensação de aperto sobre a articulação afectada, 5 (18,5%) dizem sentir uma pontada ou picada, 4 (14,8%) referem sensação de latejar e 1 (3,7%) formigueiro (Tabela 13).

TABELA 13 - Análise da descrição da dor na AIJ

	nº	%
Lateja e sentir o coração a bater	4	14,81
Peso sobre a articulação ou sensação de aperto	6	22,22
Moinha, Dor contínua ou constante	11	40,75
Picada, pontada, uma sensação de faca a cortar, ou dor fininha	5	18,52
Formigueiro	1	3,70

Foi também perguntado quais as medidas de alívio da dor utilizadas e os resultados obtidos foram os da tabela a seguir. Os anti-inflamatórios com acção analgésica foram os mais utilizados, no entanto há uma grande percentagem, 43,5%, que utiliza outras

medidas como massagens, repouso, calor/gelo ou “esperam que passe”, o que corrobora o facto de em grande número de casos a dor ser percebida como ligeira ou moderada (Tabela 14).

TABELA 14 – Medidas de alívio da dor

	nº	%
Anti inflamatório	23	25,0
Massagem	8	8,7
Exercício	1	1,1
Repouso	13	14,1
Calor/gelo	3	3,3
Nada	15	16,3
Outras - associações	14	15,2
Nunca perceberam dor	15	16,3

De referir que as outras associações dizem respeito a atitudes não farmacológicas como “colinho” ou “miminho” associados a anti-inflamatório (10), massagens, exercício ou repouso. No total, apenas 33 crianças destas recorreram a anti-inflamatórios de acção analgésica para alívio da dor.

Conclusões

Em síntese, este trabalho permite-nos concluir que, indo ao encontro da noção empírica que já existia por parte dos profissionais responsáveis pelo acompanhamento das crianças com AIJ, na CRHPC, que um número significativo de crianças com esta patologia nunca se queixaram de dor 16,3%. E, embora não seja significativa a diferença entre a prevalência de dor nas crianças com AIJ relativamente às crianças portadoras de outras doenças com compromisso osteo-articular, a dor na AIJ é mais vezes ligeira ou moderada enquanto no outro grupo é mais vezes intensa. Este dado é importantíssimo quer para o acompanhamento dessas crianças quer para a investigação nesta área uma vez que pode ser responsável pelo atraso no diagnóstico destas doenças. A título de exemplo, no caso de uma das crianças que participou neste trabalho, os pais notavam haver uma diferença nos joelhos, um parecia-lhes maior que o outro, mas o facto de a menina não se queixar de dor fez com que protelassem a ida ao médico e mesmo

quando se queixaram à médica de família, a situação foi desvalorizada por parte desta profissional. Esta criança só um ano mais tarde recorreu a uma consulta da especialidade.

O grupo avaliado foi constituído por 114 crianças com 92 diagnosticadas com AIJ e 22 com outras doenças. O estudo só nos permitiu concluir que o tipo de dor é diferente quanto à sua intensidade entre os dois grupos e que no grupo das outras patologias era mais vezes referida como intensa.

Comparando a dor com o tipo de AIJ, é nas Sistémicas que a dor é mais intensa e é nas Oligoarticulares que é menos vezes referida o que vai ao encontro das descrições encontradas em artigos publicados por clínicos responsáveis nesta área.

Apenas 27 crianças foram capazes de descrever por palavras suas a dor que sentiam. Destas, a grande maioria descreve-a como uma sensação de aperto ou de peso sobre a articulação afectada ou como dor contínua, tipo moinha. Quanto às medidas de alívio da dor os anti-inflamatórios como o ibuprofeno ou o paracetamol são os mais utilizados, mas existe um número significativo de crianças que melhoram com massagens, exercícios ou repouso ou aplicação de calor ou frio.

A dor é pois uma realidade na doença reumática da criança e em particular na AIJ. A sua avaliação e o seu tratamento constituem um imperativo da intervenção de enfermagem. A dor não deve ser subestimada mas conhecê-la é determinante para o seu tratamento e

para a melhoria da qualidade de vida quer da criança quer das famílias.

Dada a importância desta temática para o contexto da prática de cuidados de enfermagem, a avaliação da dor, suas características e quantificação, passou a fazer parte da consulta de enfermagem às crianças e famílias acompanhadas na CRHPC.

Referências Bibliográficas

ANTHONY, Kelly K. ; SCHANBERG, Laura E. (2005) – Pediatric pain syndromes and management of pain in children and adolescents with rheumatic disease. *Pediatric Clinics of North America*. Vol. 52, nº 2, p. 611-639.

GUEDES, Margarida ; TEMUDO, Teresa ; COSTA, Fernanda (1992) - Artrite reumatóide juvenil: a propósito de um caso clínico. *O Médico*. Ano 43, vol. 126, nº 2065, p. 223-227.

GOMES, Melo (1994) – Classificação dos reumatismos crónicos juvenis. *Revista Pathos*. Nº 117, p. 13-49.

MACHADO, Claudia ; RUPERTO, Nicolino (2005) – Consenso em reumatologia pediátrica: Parte I – Definição dos critérios de doença inactiva e remissão em artrite idiopática juvenil / artrite reumatóide juvenil. *Revista Brasileira de Reumatologia*. Vol. 45, nº 1, p. 9-13.

SALGADO, Manuel (2004) – Doença reumática na criança. *Nascer e Crescer*. Vol. 13, nº 3, p. S267-S275.

Promotores do prémio: ESEnC e Schering-Plough Farma, Lda.

Investigador responsável pelo Prémio: Prof. Doutor Manuel Rodrigues

Constituição do júri:

Presidente do Júri: Nídia Salgueiro, Enf. Prof. Aposentada

Prof. Doutora Filomena Mendes Gaspar – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Prof. Doutora Manuela Ferreira – Escola Superior de Enfermagem de Viseu

Prof. Doutora Maria dos Anjos Dixe – Escola Superior de Saúde de Leiria

Prof. Doutor Paulino Sousa – Escola Superior de Enfermagem do Porto

Presidente da ESEnC: Maria da Conceição Saraiva da Silva Costa Bento

Schering Plough Farma, Lda.: Nuno Brás – Director da Unidade de Imunologia
Eunice Almeida – Enfermeira Unidade de Imunologia

Resultados indicados pelo Júri do Concurso em 16 de Novembro de 2009

Results from the Jury in 16th November 2009

1º - PR4NED – Necessidades educativas dos doentes com artrite reumatóide: avaliação e

Intervenção - Educational Needs of Patients with Rheumatoid Arthritis

Arménio Guardado Cruz (Investigador Responsável); João Luís Alves Apóstolo; Emília Marta Costa Campos;
Colaboração Especial: Dr. Pedro Machado; Dr. Armando Malcata (Serviço de Reumatologia, HUC-Coimbra);
Colaboração Internacional: Jacqueline Hill; Mwidimi Ndosi (ACUMeN - Academic and Clinical Unit for
Musculoskeletal Nursing-Leeds, Reino Unido).

**2º - PR3VPO – Vivências de pessoas ostomizadas com doença de Crohn - Experiences of people
with stomas in Crohn's Disease**

Cristina Guimarães Gomes (Investigador Responsável) Filomena Maria Pereira dos Santos; Vera Lúcia de Sousa
Ferreira.

**3º - PR2ADQ – Actividade de doença e qualidade de vida em utentes com artrite reumatóide –
Activity disease and quality of life in patients with rheumatoid arthritis**

Cristina Isabel Antunes Duarte (IR); Susana Catarina de Oliveira Simões

4º - PR6DAI – Dor na Artrite Idiopática Juvenil (AIJ) – Pain in Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA)

Maria Cândida Gomes Carreira (IR); Maria Matilde Marques Correia

Referência

Ficha Técnica/Technical Board

Propriedade/Ownership:

Escola Superior de Enfermagem de Coimbra
Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: domínio de Enfermagem
Avenida Bissaya Barreto, Apartado 55
3000 Coimbra
Telefs. - 239 802 850/ 239 487 200
E.mail: referencia@esenfc.pt
investiga@esenfc.pt

Título de Registo de Marca Nacional/Trade mark registry:

INPI-402077

Depósito Legal/Legal Deposit:

119318/98

ISSN:

0874.0283

Apoio Documental (Bibliografia)/Documental support (Bibliography):

Dr.ª Fernanda Umbelino

Revisão (Língua Inglesa)/ Review (English Language):

Prof. Christine Webb

Projecto gráfico e maquetização/Graphic Design:

Victor Hugo Fernandes
Paulo Oliveira

Impressão/Printing:

PMP

Tiragem/Printing:

1000 exemplares

Periodicidade/Periodicity:

Quadrimestral/trianual

Preço/Price:

6 €

Assinatura anual/Annual subscription:

10 €

Assinaturas/Subscriptions:

referencia@esenfc.pt

Colaboradoras de Edição/Edition Collaborators:

Sandra Santos – Lic. Comunicação Social – Técnica Superior, UICISA-dE - ESEnFC
Enf.ª Cristina Gomes
Enf.ª Lúcia Lopes

Referênc^a

Ficha de Assinatura



Nome

Sobrenome

Morada

Código Postal

 -

Localidade

Telefone de contacto

Número de Contribuinte

Profissão/Categoria

Local de trabalho

Junto envio cheque n.º

do Banco

no montante de , 0 0 Euros

- referente à Assinatura anual (próximos três números: 10,00€)

- referente a Número avulso (preço de capa: 6,00€)

- referente a Números anteriores (preço unitário: 5,00€) números: _____

nota: n.ºs 0, 1 e 2 da I.ª série - edição esgotada

