

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 planejar 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

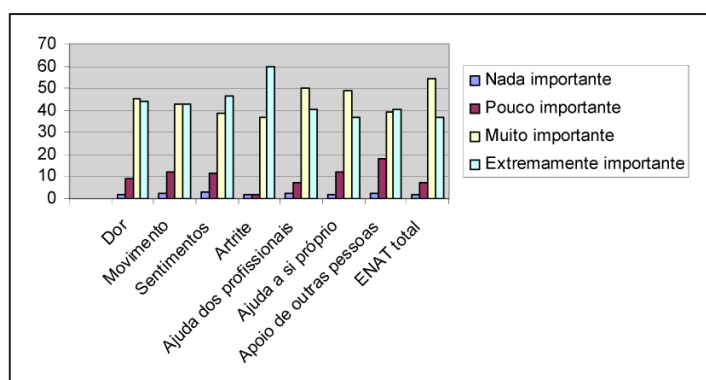


GRÁFICO 1 – Importância dada a saber mais sobre os diferentes domínios educacionais em doentes com AR (valores em %, n=122)

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 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, consequentemente, 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.