escola superior de enfermagem de coimbra

CICLO DE ESTUDOS CONDUCENTE AO GRAU DE MESTRE EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

Capacidade Funcional na pessoa com Artrite Reumatóide: fatores associados e oportunidades para a Enfermagem de Reabilitação

Cátia Isabel Martins Gonçalves

Coimbra, abril de 2019

escola superior de enfermagem de coimbra

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

DE REABILITAÇÃO

Capacidade Funcional na pessoa com Artrite Reumatóide: fatores associados e oportunidades para a Enfermagem de Reabilitação

Cátia Isabel Martins Gonçalves

Orientador: Professor Doutor Arménio Guardado Cruz, Professor Coordenador da Unidade Científico Pedagógica de Enfermagem de Reabilitação da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Coorientador: Mestre Ricardo Ferreira, Enfermeiro no Serviço de Reumatologia do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E.P.E.

Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Reabilitação

Coimbra, abril de 2019

AGRADECIMENTOS

Agradeço, de forma especial, toda a disponibilidade, orientação e colaboração do Professor Doutor Arménio Cruz e do Mestre Ricardo Ferreira, que foram essenciais na concretização desta dissertação de mestrado em Enfermagem de Reabilitação.

Agradeço ainda ao Diretor do Serviço de Reumatologia do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Professor Doutor José António Pereira da Silva, pela autorização para a realização deste trabalho, bem como a todos os profissionais que nele trabalham, que se mostraram sempre recetivos e colaborantes na realização do mesmo.

A todos os participantes deste estudo, o meu sincero agradecimento pela sua disponibilidade.

Por último, e não menos importante, agradeço aos meus pais, ao meu irmão, aos meus sobrinhos, à minha querida madrinha, ao Tiago e aos meus amigos que estiveram comigo nesta caminhada, pela paciência, incentivo e apoio incondicional e por me fazerem acreditar que era possível.

Agradeço a todos aqueles que de alguma forma contribuíram para esta investigação.

A todos sem exceção, o meu sincero muito obrigada.

ABREVIATURAS E SIGLAS

ACPA - Anticorpos antipéptidos citrulinados cíclicos

ACR - *American College of Rheumatology*

AD28 – Articulações dolorosas em 28

AINE´s - Anti-inflamatórios não-esteróides

AIMS2 - *Arthritis Impact Measurement Scales*

AR – Artrite Reumatóide

AT28 – Articulações tumefactas em 28

AVD´s - Atividades de vida diária

bDMARDs - *Disease-modifying antitheumatic drugs* biológicos

CDAI - *Clinical Disease Activity Index*

cDMARDs – *Disease-modifying antitheumatic drugs* clássicos

CF - Capacidade Funcional

CHUC – Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

DAS28 - *Disease Activity Score 28 joints*

DMARDs - *Disease-modifying antitheumatic drugs* (fármacos anti-reumáticos modificadores da doença)

DP – Desvio padrão

DRME - Doenças reumáticas e músculo-esqueléticas

EEER – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação

EuroQol - *European Quality of Life Measure*

EQ-5D - *EuroQol five dimension questionnaire*

EULAR - *European League Against Rheumathism*

EVA - Escala visual analógica

FR – Fator reumatóide

FSI - *Fatique Symptom Inventory*

HAQ - *Health Assessment Questionnaire*

HAQ-DI - *Health Assessment Questionnaire - Disability Index* (Avaliação do estado de Saúde – Índice de incapacidade)

MACTAR - McMaster Toronto Arthritis Patient Preference Disability Questionnaire

MDHAQ - *Multidimensional Health Assessment Questionnaire*

MHAQ - *Modified Health Assessment Questionnaire*

MOS-SF-36 - *Medical Outcome Study Short Form 36-Item*

OMS - Organização Mundial de Saúde

PCR - Proteína C-Reativa

PGA - *Patient Global Assessment* (Avaliação global do doente)

PhGA - Avaliação global do doente pelo médico

PortENAT - *Educational Needs Assessment Tool*

QV - Qualidade de vida

QVRS - Qualidade de vida relacionada com a saúde

RAQol - *Rheumatoid Arthritis Quality of Life*

REPE - Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro

SDAI - *Simplified Disease Activity Index*

SPR – Sociedade Portuguesa de Reumatologia

RESUMO

Enquadramento: Desconhece-se de que forma a Artrite Reumatóide (AR) afeta em concreto a capacidade funcional (CF) das pessoas, assim como as estratégias utilizadas por estas para lhe fazer face. Os enfermeiros especialistas em reabilitação, integrados em equipas multidisciplinares, podem contribuir para a gestão da doença destas pessoas, promovendo a independência funcional, o autocuidado, comportamentos de adaptação positiva, repercutindo-se em melhor qualidade de vida (QV).

Objetivos: i) caraterizar a CF na pessoa com AR, ii) analisar a associação entre CF e sexo, idade, duração de diagnóstico e atividade da doença, e iii) avaliar a correlação da CF com a QV.

Métodos: Estudo quantitativo, observacional, transversal, unicêntrico, com inclusão de pessoas com AR, selecionadas consecutivamente em Consulta Externa de Reumatologia. Os participantes auto-preencheram um questionário com questões sociodemográficas e clínicas, completaram o *Health Assessment Questionnaire Disability Index* (HAQ-DI) (0-3, considerando-se estado aceitável ≤0.5), e um questionário de QV (EQ-5D). Usou-se o *Disease Activity Index* (DAS28-PCR3v) para avaliar atividade da doença. Realizaram-se análises univariadas (qui-quadrado) e multivariadas (regressão logística) para testar a associação com HAQ-DI≤0.5.

Resultados: Dos 585 participantes (63.9±12.5 anos; 81.9% mulheres), 74.2% (n=434) possuíam HAQ-DI>0.5. Apenas 23.5% e 58.9% referiram não ter qualquer dependência para “Fazer a lida da casa” e “Abrir um pacote de leite novo”, respetivamente; 40.0% precisava de ajuda de outra pessoa para atividades que requerem preensão e 16.1% para se vestir. A utilização de ajudas técnicas é reduzida (1.9% a 13.2%), mesmo no subgrupo de participantes onde estas seriam mais úteis (>65 anos, com baixa atividade inflamatória e com HAQ-DI>0.5). Ser mulher (χ^2=14.716; p<0.001), ter maior idade (χ^2=42.599; p<0.001), duração de diagnóstico (χ^2=15.798; p<0.001), e atividade de doença (χ^2=30.120; p<0.001) associou-se a HAQ-DI>0.5. Existe uma correlação forte e negativa (r_p=-0.67; p<0.001) entre dependência funcional e QV.

Conclusões: Três em cada quatro pessoas com AR apresentam elevado grau de dependência funcional, mas a utilização de ajudas técnicas é reduzida. O sexo, idade, duração de diagnóstico e atividade da doença devem ser considerados no plano de reabilitação individualizado para estas pessoas, de modo a promover a máxima CF e QV.

Palavras-chave: Artrite reumatóide; capacidade funcional; qualidade de vida; reabilitação.

ABSTRACT

Background: It is unknown how Rheumatoid Arthritis (RA) specifically affects the functional capacity (FC) of people, as well as the strategies used by them to cope with it. The nurses specialized in rehabilitation, who are part of multidisciplinary teams, can contribute to the management of the disease of people with RA, promoting functional independence, self-care and positive adaptation behaviors, resulting in a better quality of life (QoL).

Objectives: i) to describe the FC in people with RA, ii) to analyse the association between FC and gender, age, duration of diagnosis and disease activity, and iii) to assess the correlation between FC and QoL.

Methods: Quantitative, observational, cross-sectional, unicentric study, with the inclusion of people with RA, consecutively selected in an Outpatient Rheumatology Consultation. The participants self-completed a questionnaire with sociodemographic and clinical questions, the Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ-DI) (0-3, considering acceptable status ≤0.5), and a QoL questionnaire (EQ-5D). The Disease Activity Index (DAS28-CRP3v) was used to assess disease activity. Univariate (chi-square) and multivariate (logistic regression) analyses were performed to test the association with HAQ-DI≤0.5.

Results: Of the 585 participants (63.9±12.5 years; 81.9% women), 74.2% (n=434) had HAQ-DI>0.5. Only 23.5% and 58.9% reported having no dependence to "Do the housework" and "Open a package of new milk", respectively; 40.0% needed help from another person for activities that require grip, and 16.1% to dress. The use of technical aids is reduced (1.9% to 13.2%), even in the subgroup of participants where they would be most useful (>65 years, with low inflammatory activity, and with HAQ-DI>0.5). Being a woman (χ^2=14.716; p<0.001), being older (χ^2=42.599; p<0.001), longer duration of diagnosis (χ^2=15.798; p<0.001), and higher disease activity (χ^2=30.120; p<0.001) was associated with HAQ-DI>0.5. There is a strong and negative correlation (rp=-0.67; p<0.001) between functional dependence and QOL.

Conclusions: Three out of four people with RA have a high degree of functional dependence, but the use of technical aids is reduced. Gender, age, duration of diagnosis and disease activity should be considered in the individualized rehabilitation plan for these people, in order to promote maximum FC and QoL.

Keywords: Rheumatoid arthritis; functional capacity; quality of life; rehabilitation.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Associação entre capacidade funcional e qualidade de vida (n=481) 67

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Critérios de classificação da Artrite Reumatóide – "*2010 ACR/EULAR classification criteria for RA*"..... 25

Tabela 2 - Características demográficas e clínicas dos participantes (n=585)..... 60

Tabela 3 - Capacidade funcional por atividades do HAQ-DI (n=585)..... 61

Tabela 4 - Percentagem de participantes que requerem ajuda de outra pessoa nas atividades, com sub-análise de participantes com baixa atividade inflamatória, com dependência funcional e idade ≥65 anos..... 63

Tabela 5 - Percentagem de participantes que utilizam ajudas técnicas nas atividades, com sub-análise de participantes com baixa atividade inflamatória, com dependência funcional e idade ≥65 anos..... 64

Tabela 6 - Associação entre capacidade funcional, sexo, idade, duração de diagnóstico e atividade da doença..... 66

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO 17

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO 21

1 - ARTRITE REUMATÓIDE 23

1.1 - AVALIAÇÃO E TRATAMENTO 27

1.2 - MORBILIDADE E MORTALIDADE 31

2 - CAPACIDADE FUNCIONAL NA PESSOA COM ARTRITE REUMATÓIDE 33

3 - QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA COM ARTRITE REUMATÓIDE 39

4 - ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO NA ARTRITE REUMATÓIDE 41

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO 49

1 - METODOLOGIA 51

1.1 - TIPO DE ESTUDO 51

1.2 - QUESTÕES E OBJETIVOS DE INVESTIGAÇÃO 51

1.3 - PARTICIPANTES DO ESTUDO 52

1.4 - PROCEDIMENTOS DE COLHEITA DE DADOS 52

1.4.1 - Instrumentos de Colheita de Dados 53

1.5 - ANÁLISE ESTATÍSTICA 55

1.6 - CONSIDERAÇÕES ÉTICO-LEGAIS 56

2 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE RESULTADOS 59

2.1 - CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES 59

2.2 - CARACTERIZAÇÃO DA CAPACIDADE FUNCIONAL 60

2.3 - AJUDA DE OUTRA PESSOA NA REALIZAÇÃO DAS ATIVIDADES 62

2.4 - UTILIZAÇÃO DE AJUDAS TÉCNICAS NAS ATIVIDADES 62

2.5 - FATORES ASSOCIADOS À CAPACIDADE FUNCIONAL 65

2.6 - CORRELAÇÃO ENTRE CAPACIDADE FUNCIONAL E QUALIDADE DE VIDA. 67

3 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS 69

CONSIDERAÇÕES FINAIS 77

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 81

ANEXOS

ANEXO I – Autorização para a realização da investigação no Serviço de Reumatologia, CHUC.

ANEXO II – Versão Portuguesa do *Health Assessment Questionnaire-Disability Index* (HAQ- DI).

ANEXO III – Questionário *EuroQol* (EQ-5D).

ANEXO IV – Aprovação Ética para a realização da investigação.

ANEXO V – Autorização para a realização da investigação pela UICISA:E.

ANEXO VI – Declaração de consentimento informado.

INTRODUÇÃO

As doenças reumáticas e músculo-esqueléticas (DRME) constituem um grupo de mais de 200 doenças, sendo as mais frequentes nos países desenvolvidos, quando se consideram, por exemplo a lombalgia, a gonalgia ou a osteoporose. Estas apresentam um elevado impacto negativo na saúde pública, por causarem dor, dependência funcional, bem como restrições na participação social (Lucas & Monjardino, 2010).

De entre as doenças reumáticas, as mais conhecidas são provavelmente as doenças inflamatórias crónicas. A Artrite Reumatóide (AR) faz parte deste subgrupo de doenças, conjuntamente com a artrite psoriática ou a espondilite anquilosante. É uma doença autoimune, crónica e progressiva, caracterizada por inflamação articular, dor e destruição das articulações sinoviais, podendo conduzir a dependência funcional grave e morte prematura, se não tratada adequadamente (Gabay, Nissen & Van Laar, 2015). Apresenta uma tendência crescente, devido ao estilo de vida atual e ao aumento da esperança média de vida da população (Lucas & Monjardino, 2010). Aproximadamente 2 milhões de pessoas vivem com AR só na Europa, onde a prevalência média é de 0,49%. Em Portugal, a prevalência é de 0,7% na população adulta (Branco et al., 2016).

Atendendo que a prevalência de doenças reumáticas aumenta com a idade, com o aumento da longevidade é expectável que o problema se intensifique. O impacto da AR é multidimensional, refletindo-se ao nível físico, psicológico e social, na pessoa e nos seus familiares, acarretando também elevados custos económicos e sociais (Hill & Johnson, 2001; Figueiredo, 2015). No que concerne ao impacto no estado funcional, a AR pode provocar redução da contração muscular, atrofia muscular, diminuição da força muscular e amplitude articular, que se agrava com a diminuição dos níveis de atividade física (Rensburg et al., 2010). A perda de funcionalidade na pessoa com AR dificulta a realização das atividades de vida diária (AVD´s) e consequentemente, diminui a qualidade de vida (QV) da mesma (Roma et al., 2014). Deste modo, considera-se significativo o impacto sócio-económico da doença.

O estudo realizado pelo Projeto Reuma Census corroborou que as pessoas com AR têm pior capacidade funcional (CF) (avaliada pelo questionário Versão Portuguesa *Health Assessment Questionnaire - Disability Index*, Avaliação do estado de Saúde - Índice de incapacidade (HAQ-DI)) e pior QV (avaliada pelo questionário *EuroQol five*

dimension questionnaire (EQ-5D)) quando comparado com as outras doenças crónicas e com as DRME, tais como a espondilite anquilosante (Branco et al., 2016). Contudo, apesar desta caracterização global, desconhece-se em pormenor, de que forma as atividades de vida diária e autocuidados das pessoas com AR são afetados e que estratégias estes utilizam para superar estes constrangimentos.

Os estudos que avaliam a CF e a QV nas pessoas com AR apresentam estas dimensões quase exclusivamente em termos de um valor médio, para o total da amostra, isto é, não analisam com detalhe em que atividades as pessoas possuem maior dependência funcional (caminhar, manipulação de objetos, entre outras). Esta análise poderá ser útil para compreender quais as melhores formas de intervenção de enfermagem de reabilitação específicas para cada autocuidado e/ou atividade. Desconhece-se também, em que medida a capacidade funcional se associa com um conjunto de fatores de forma multivariada, nomeadamente com o sexo, a idade, a duração do diagnóstico e o nível de atividade (inflamatória) da doença. Será interessante perceber quais as capacidades e as atividades afetadas mesmo nas pessoas com AR que se encontram num estado de remissão da atividade inflamatória da doença, ou ainda nas pessoas com diagnóstico recente, nas quais é menos provável a existência de dano articular/radiográfico. Conhecer a influência destes fatores, será útil para delinear uma intervenção multidisciplinar, com enfoque na enfermagem de reabilitação.

O tratamento farmacológico e não farmacológico da AR tem sofrido avanços significativos nos últimos anos. Atualmente, consideram-se que as medidas não farmacológicas no tratamento da AR, devem ser implementadas o mais precocemente possível, nomeadamente os cuidados de reabilitação, a educação para a saúde e o exercício físico, de modo a promoverem a auto-gestão da doença e a prevenção de complicações, ou seja, o tratamento não farmacológico deve ser instituído precocemente e não apenas quando o farmacológico se revela insuficiente. O enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação (EEER) detém um domínio de competências que permitem desenvolver atividades terapêuticas que respondam às necessidades das pessoas com AR, nas diversas fases da doença e nos diferentes contextos, integrados em equipas multidisciplinares (Regulamento n.º 125/2011).

Considera-se que os conceitos CF e QV estão fortemente correlacionados. Se assim se comprovar, a possível melhoria na capacidade funcional decorrente de medidas de reabilitação, ensino, entre outras, irão presumivelmente, melhorar também a qualidade de vida destas pessoas, que é o objetivo principal do tratamento.

Assim, definiram-se as seguintes questões norteadoras para este estudo:

- De que forma a capacidade funcional em pessoas com AR se encontra afetada em cada uma das suas categorias/atividades?
- Que proporção de pessoas com AR requerem a ajuda de outra pessoa ou utilizam ajudas técnicas para a realização das atividades?
- Qual a influência do sexo, idade, duração de diagnóstico e atividade da doença, na capacidade funcional da pessoa com AR?
- Confirma-se que a capacidade funcional está fortemente correlacionada com a qualidade de vida nestas pessoas?

Com este estudo, pretende-se dar resposta aos seguintes objetivos:

- Caracterizar a capacidade funcional medida pelo questionário "Avaliação do estado de Saúde – Índice de incapacidade" (HAQ-DI) em termos do seu score global e de cada uma das atividades que este incorpora, em pessoas com AR;
- Avaliar a influência univariada e multivariada das variáveis demográficas (sexo e idade) e clínicas (duração de diagnóstico e atividade da doença) na capacidade funcional da pessoa com AR;
- Avaliar a correlação entre a capacidade funcional e a qualidade de vida nestas pessoas.

Para se atingirem os objetivos propostos, realizou-se um estudo quantitativo, observacional, transversal e unicêntrico, com uma amostra final de 585 participantes com AR, selecionados consecutivamente em Consulta Externa de Reumatologia, do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC). Os participantes auto-preencheram um questionário com questões sociodemográficas e clínicas, e completaram os questionários HAQ-DI e EQ-5D. A atividade da doença e a duração de diagnóstico foram colhidos do processo clínico.

Estruturalmente, este estudo encontra-se dividido em duas partes. Na primeira parte, apresenta-se o enquadramento teórico, de modo a concretizar uma base conceptual acerca da temática em estudo, tendo em conta os objetivos da investigação. Neste sentido, apresenta-se uma revisão sobre a artrite reumatóide, a capacidade funcional e a qualidade de vida nestas pessoas. Aborda-se ainda o contributo do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação na pessoa com AR. Na segunda parte, apresenta-se o estudo empírico, com o enquadramento metodológico, bem como a apresentação, análise e discussão dos resultados. Termina-se este estudo com as

considerações finais, que incluem as implicações deste estudo para a prática, e ainda sugestões para estudos futuros.

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1 - ARTRITE REUMATÓIDE

As doenças reumáticas constituem um grupo com mais de uma centena de entidades e vários subtipos, definindo-se como doenças e alterações funcionais do sistema músculo-esquelético de causa não traumática. Incluem doenças inflamatórias, doenças degenerativas e metabólicas, bem como alterações dos tecidos moles periarticulares (Lucas & Monjardino, 2010).

A prevalência da AR na população mundial varia entre 0,4% e 1%, apresentando dois picos de incidência, entre os 20 e os 40 anos de idade e no início da menopausa. Verifica-se também no período pós-parto, o aumento da sua incidência (Ramos, 2013).

A prevalência da AR na população adulta portuguesa estima-se em 0,7%, sendo a sua prevalência nas mulheres de 1,2% e nos homens de 0,3%, verificando-se uma elevada proporção (aproximadamente 4:1), comparativamente com outras investigações (Branco et al., 2016).

A incidência global da AR tem vindo a diminuir nas últimas décadas, variando de acordo com a localização geográfica. No entanto, verifica-se que a prevalência tem-se mantido, devido ao aumento da esperança média de vida destas pessoas, sendo mais frequente nas mulheres (Shah & Clair, 2013 as cited Figueiredo, 2015).

Apesar da etiologia da AR ser desconhecida, a predisposição genética e os fatores ambientais têm sido implicados na suscetibilidade, gravidade e patogénese da doença (Ramos, 2013). A idade mais avançada, a história familiar da doença e o sexo feminino relacionam-se com o aumento do risco de AR, sendo as diferenças de género menos significativas nos idosos. A gravidez causa remissão da doença e a amamentação reduz o risco da mesma (Wasserman, 2012).

A AR é uma doença inflamatória crónica e autoimune, que ocorre em todas as idades, caracterizando-se pelo envolvimento crónico das estruturas articulares e periarticulares, podendo ainda afetar o tecido conjuntivo em qualquer parte do organismo, originando manifestações sistémicas (Smolen et al., 2018).

Em termos laboratoriais, verifica-se na pessoa com AR: a presença de anemia normocítica e macrocítica, devido a eritropoiese deficiente, secundária ao processo inflamatório crónico; elevação das proteínas na fase aguda; presença de hipergamaglobulinémia e fator reumatóide (FR) no soro em 70% a 80% das pessoas;

presença dos anticorpos antipéptidos citrulinados cíclicos (ACPA) em cerca de 75%, que pela sua especificidade e maior precocidade de aparecimento, podem ter grande utilidade na avaliação diagnóstica de uma artrite inicial. No entanto, o FR e os ACPA podem não estar presentes na fase inicial da doença e aparecerem mais tardiamente. Na AR ativa, o líquido articular perde a viscosidade habitual, apresentando um número de células brancas superior a $3000/m^3$, com mais de 25% de leucócitos polimorfonucleares (PMN), com complemento diminuído e apresentação de FR (Ramos, 2013).

A proliferação de células do líquido sinovial das articulações deve-se a uma patogénese inflamatória, responsável pela destruição da cartilagem e erosões ósseas. Este processo destrutivo resulta da hiperprodução de citoquinas pró-inflamatórias, tais como o fator de necrose tumoral (TNF) e a interleucina-6. Verifica-se ainda na AR, perda de massa celular no sistema músculo-esquelético (sarcopenia) e alterações hormonais. Esta é a forma mais comum de artrite inflamatória crónica, sendo responsável por lesão articular e diminuição da capacidade funcional (Figueiredo, 2015; Santana et al., 2014; Wasserman, 2012).

A AR inicialmente carateriza-se por uma poliartrite, afetando pequenas articulações das mãos e dos pés de forma simétrica e aditiva. No entanto, pode ter início como uma monoartrite (por exemplo nos joelhos) ou tenossinovite (por exemplo nos tendões extensores dos dedos das mãos) (Figueiredo, 2015). Neste sentido, verifica-se frequentemente o envolvimento das articulações metatarsofalângicas, interfalângicas proximais das mãos, bem como das articulações metacarpofalângicas do segundo e terceiro dedos. Os cotovelos, ombros, joelhos e tornozelos também podem ser afetados pela doença (Gabay, Nissen & Van Laar, 2015).

O início da doença é insídioso, podendo apresentar-se de forma aguda, com grande repercussão funcional num curto prazo de tempo. As pessoas com AR apresentam dor e rigidez articular, sobretudo ao nível das articulações interfalângicas proximais e metacarpofalângicas. Verifica-se rigidez matinal com duração superior a uma hora, devido à etiologia inflamatória. A sinovite e o espessamento sinovial (pannus) causam tumefação húmida, que pode ser identificada pela palpação da articulação (Ramos, 2013).

O diagnóstico da AR baseia-se nos sinais e sintomas de artrite inflamatória crónica, bem como nos resultados laboratoriais e radiográficos. A radiografia convencional é considerada a técnica de primeira linha no diagnóstico de AR (Figueiredo, 2015).

O *American College of Rheumatology* (ACR) e a *European League Against Rheumathism* (EULAR), em 2010, realizaram uma revisão sobre os critérios de classificação da AR de 1987, com o objetivo de diagnosticar e implementar uma terapia modificadora na AR, apresentados na Tabela 1 (Shah & Clair, 2013 as cited Figueiredo, 2015; Aleixo, 2016).

Tabela 1 – Critérios de classificação da Artrite Reumatóide – "*2010 ACR/EULAR classification criteria for RA*"

População-alvo (quem deve ser avaliado?)	
Doentes: - Que apresentem pelo menos uma articulação clinicamente definida como sinovite (inflamada); - Cuja sinovite presente, não seja atribuível a outra patologia.	
Critério de classificação para AR (algoritmo baseado na pontuação: adicionar a pontuação das categorias A-D; uma pontuação entre 6 e 10 define um doente portador de AR).	
A – Envolvimento articular	**Resultado**
1 – Grande articulação	0
2-10 Grandes articulações	1
1-3 Pequenas articulações (com ou sem envolvimento das grandes articulações)	2
4-10 Pequenas articulações (com ou sem envolvimento das grandes articulações)	3
>10 Articulações (pelo menos uma pequena articulação)	4
B – Serologia (necessário pelo menos o resultado de um teste para classificação)	
FR negativo/anticorpo anti peptídeo citrulinado (ACPA) negativo	0
FR título baixo/ACPA título baixo	2
FR título alto/ACPA título alto	3
C – Reagentes de fase aguda (necessário pelo menos o resultado de um teste para a classificação)	
Proteína C – reativa (PCR) normal e velocidade de sedimentação (VS) normal	0
PCR alterada ou VS anormal	1
D – Duração dos sintomas	
< 6 semanas	0
> 6 semanas	1

Fonte: Adaptado de Ramos (2013)

Os critérios de classificação da AR têm como principal objetivo a prevenção de complicações decorrentes da doença, através do diagnóstico precoce e implementação de tratamento adequado (Aleixo, 2016).

Considera-se confirmado o diagnóstico de AR, quando se verifica a presença de inflamação articular em cinco ou mais articulações (poliartrite), com evolução de mais de seis semanas e distribuição articular simétrica, atingindo preferencialmente as articulações das mãos, dos punhos, das tibiotársicas e dos pés (Silva, 2005; Pedersen & Saltin, 2015).

A evolução da AR é progressiva, destrutiva e deformante, quando não tratada. A AR atinge sobretudo o sistema músculo-esquelético, sendo deste modo, responsável por dor, deformidades, bem como destruição óssea e cartilaginosa irreversíveis (Roma et al., 2014). As articulações periféricas são as primeiras a serem afetadas, principalmente as articulações das mãos e dos pés. Neste sentido, a capacidade de mobilização e de locomoção encontram-se afetadas, comprometendo a realização das AVD´s, quando a AR não é tratada precocemente (Reis, 2011).

A presença e a gravidade das manifestações extra-articulares e sistémicas (perda ponderal, febre, fadiga, mal-estar, nódulos reumatóides em 15% a 20% dos casos, Síndrome de Sjören secundária, pleurite, neuropatia periférica, vasculite reumatóide, qualidade do sono, entre outros), limitam a realização das AVD´s, variando de acordo com a duração e a gravidade da AR (Cruz, Apóstolo, Campos, Machado & Malcata, 2010; Ramos, 2013).

As pessoas com AR vivem menos três a doze anos, do que a maioria da população, sendo que o prognóstico é pior quando se estabelece o diagnóstico e o tratamento tardiamente (Wasserman, 2012). Neste sentido, é fundamental o diagnóstico precoce da AR, nos primeiros três a seis meses da doença, para implementar um tratamento adequado, de modo a impedir as limitações funcionais, diminuir as comorbilidades e aumentar a esperança média de vida (Direcção-Geral da Saúde, 2004). O risco de desenvolver complicações da AR acentua-se pelo aparecimento de comorbilidades, podendo aumentar ainda mais, a morbilidade e mortalidade da doença (Figueiredo, 2015).

O prognóstico da AR tem evoluído favoravelmente na última década, devido aos avanços da terapêutica. O mau prognóstico na evolução da doença, carateriza-se por: presença de FR em título alto; presença de ACPA em título alto; nódulos reumatóides; velocidade de sedimentação (VS) elevada; elevado grau de limitação funcional

(avaliado por Health Assessment Questionnaire - HAQ); envolvimento de muitas articulações; tabagismo; sexo feminino; e nível baixo de escolaridade (Reis, 2011).

A AR é considerada uma doença com relevância em termos de incidência, prevalência e incapacidade física, acarretando custos económicos (Figueiredo, 2015). Num estudo realizado para determinar os custos anuais da utilização de recursos em pessoas com AR em Portugal, concluiu-se que o custo anual médio por pessoa é de 2.966,66€, sendo 78% deste valor suportado pelo Serviço Nacional de Saúde (Félix et al., 2006 as cited Figueiredo, 2015). O impacto económico da AR, para a sociedade portuguesa, tem vindo a aumentar nos últimos 10 anos (Miranda et al., 2012).

A grande relevância em termos de custos económicos da AR, resulta dos tratamentos farmacológicos de longa duração, cirurgias, tratamentos de reabilitação, dias de trabalho perdidos (pela pessoa e familiares) e reformas antecipadas por incapacidade (Harrison, 2003 as cited Figueiredo, 2015).

Em Portugal, existe o Registo Nacional de Doentes Reumáticos, designado por Reuma.pt, criado e promovido pela Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR), iniciado em 2006. Permite um registo nacional, observacional, prospetivo e com duração indeterminada de pessoas com doença reumática. Neste sentido, constitui um processo clínico eletrónico, que promove a investigação em reumatologia, bem como a melhoria dos cuidados de saúde prestados a estas pessoas (Figueiredo, 2015).

1.1 – AVALIAÇÃO E TRATAMENTO

De acordo com as recomendações europeias da EULAR, na AR é fundamental o encaminhamento, diagnóstico, prognóstico e implementação de tratamento adequado (farmacológico e não farmacológico) (Combe et al., 2017).

O tratamento da AR tem sofrido avanços significativos nos últimos anos, verificando-se uma melhoria substancial do mesmo, devido aos novos conceitos para o diagnóstico da doença e a existência de novas terapias (Combe et al., 2017).

A atividade da AR deve ser avaliada em intervalos de um mês a três meses até ser atingido o tratamento adequado. Esta avaliação é fundamental para direcionar o tratamento e atingir os resultados, devendo ser realizada através dos índices compostos, resultados relatados pela pessoa com AR, marcadores laboratoriais, exames complementares de diagnóstico (resultados radiográficos) e avaliações funcionais (Buzatu, & Moots, 2019; Combe et al., 2017). Se os objetivos do tratamento

não forem atingidos no prazo de seis meses, o tratamento deve ser ajustado, numa estratégia designada por *treat-to-target* (T2T) (Smolen et al., 2017).

Para se verificar se o objetivo foi atingido (remissão ou baixa atividade) existem vários instrumentos. O ACR e a EULAR recomendam que a atividade da doença seja determinada pelo *Simplified Disease Activity Index* (SDAI), um índice composto que soma articulações tumefactas em 28 (AT28), articulações dolorosas em 28 (AD28), Proteína C-Reativa (PCR), avaliação global do doente (PGA) e a avaliação global do doente pelo médico (PhGA), ou pelo *Clinical Disease Activity Index* (CDAI), quando a PCR não está disponível (Felson et al., 2011).

Outra forma de avaliar se a doença atingiu ou não a remissão (estado de nenhuma ou muito pouca atividade inflamatória) é através da forma Booleana, em que para a pessoa ser considerado em remissão deve ter AD28≤1, AT28≤1, PCR≤1 e PGA≤1 (Felson et al., 2011).

Apesar do *Disease Activity Score 28 joints* (DAS28) não constituir atualmente a forma recomendada pelo ACR/EULAR para avaliar a atividade da doença, pelo facto de ser muito permissivo, é ainda a forma mais utilizada na prática clínica. O DAS28 é um algoritmo composto pelas variáveis clínicas: número de articulações tumefactas (em 28 articulações); número de articulações dolorosas (em 28 articulações); marcador laboratorial de inflamação (VS ou PCR); avaliação da atividade da doença, na perspetiva do doente (Patient Global Assessment - PGA), avaliada através de escala visual analógica (EVA) de 0 a 100 mm (0 - sem dor; 10 - pior dor) (Felson et al., 2011).

Relativamente ao tratamento da AR, de acordo com recomendações europeias EULAR, é fundamental que este tenha por base as necessidades individuais da pessoa, pelo que deve incluir uma decisão partilhada com a equipa multidisciplinar (Combe et al., 2017).

Os objetivos do tratamento da AR são: reduzir ao máximo a inflamação, o que permitirá aliviar a dor, prevenir a incapacidade, promover a funcionalidade e melhorar a qualidade de vida da pessoa. Neste sentido, rege-se por medidas de educação para a saúde (pessoa e família), promoção do exercício físico, apoio psicológico, tratamento farmacológico e cirúrgico, bem como programas de reabilitação (Wasserman, 2012; Ramos, 2013).

O tratamento cirúrgico na AR visa melhorar a dor e a incapacidade, principalmente ao nível das mãos, punhos e pés. As tenossinovectomias da face dorsal do punho e dos flexores dos dedos, a descompressão do nervo mediano no punho, as resseções das

epífises distais dos metatarsianos e as artroplastias da coxofemoral, joelho e outras articulações, consistem nos tratamentos cirúrgicos de eleição na AR (Ramos, 2013).

Os fármacos utilizados no tratamento da AR são: os anti-inflamatórios não-esteróides (AINE´s), os corticoesteróides e os anti-reumáticos modificadores da doença (DMARDs) convencionais e/ou biológicos (Figueiredo, 2015). No entanto, devem ser utilizados na menor dose possível e num período curto de tempo (Combe et al., 2017).

A primeira escolha para o tratamento farmacológico precoce da AR é o Metotrexato, designado por DMARD, bem como a utilização isolada ou em combinação com o Metotrexato, de novos agentes biológicos altamente eficazes (Ramos, 2013; Wasserman, 2012).

Os fármacos anti-reumáticos demonstraram uma progressão lenta da atividade inflamatória nas pessoas com AR, pelo que devem ser utilizados o mais precocemente possível (três meses), de preferência antes das erosões, de modo a reduzir ou mesmo evitar o risco de lesões articulares e de incapacidade. Assim, o principal objetivo do tratamento com DMARDs é a remissão clínica/baixa atividade da doença e a monitorização regular da atividade da doença (contagens das articulações dolorosas/edemaciadas e avaliação global do doente) (Combe et al., 2017).

O Metotrexato é considerado o fármaco DMARD com menos contra-indicações, devendo fazer parte da primeira linha de tratamento. Apresenta melhor relação entre eficácia, segurança e custos, podendo melhorar o efeito dos outros fármacos quando associados (Combe et al., 2017; Ramos, 2013).

Atualmente, os agentes biotecnológicos aprovados no tratamento da AR são os antagonistas do fator de necrose tumoral (TNF), entre os quais se destacam: o infliximab, o etanercept, o adalimumab, o golimumab e o certolizumab, existentes em Portugal. A utilização destes fármacos aumenta o risco de infeções graves (respiratórias, cutâneas e urinárias), tuberculose e doenças desmielinizantes. Para iniciar esta terapêutica é obrigatório o rastreio da tuberculose (Figueiredo, 2015).

Estes medicamentos associados a estratégias de tratamento assíduo e intensivo (designado por *treat-to-target* (T2T)) levaram a que atualmente, seja possível definir como objetivo de tratamento a remissão de todas as pessoas. Apesar desse objetivo de tratamento, um estudo recente indica que mesmo quando não há inflamação (remissão) a pessoa pode sentir enorme impacto da doença nas suas atividades diárias. Deste modo, tem sido proposto o maior recurso a tratamentos não farmacológicos, nomeadamente cuidados de reabilitação, educação para a saúde,

promoção do exercício físico e apoio psicológico, que permitem a auto-gestão da doença (Ferreira et al., 2017b).

A combinação de tratamento farmacológico e não farmacológico, onde se pode incluir a reabilitação, tem como objetivo potencializar as possibilidades de intervenção, retardar o aparecimento de novos sintomas, diminuir as incapacidades e reduzir o impacto dos sintomas sobre a funcionalidade da pessoa com AR (Almeida et al., 2015).

A EULAR recomenda a implementação de intervenções não farmacológicas, o mais precocemente possível, aquando do diagnóstico da AR, sendo que os exercícios dinâmicos e a terapia ocupacional são considerados adjuvantes do tratamento nas pessoas com artrite precoce (Combe et al., 2017).

A prática de exercício físico deve ser parte integrante do tratamento da pessoa com AR ao longo da doença, tendo em conta as necessidades individuais, pelo que é fundamental uma avaliação abrangente dos fatores físicos, sociais e psicológicos, incluindo a dor, a depressão, a fadiga e a atividade da doença (Combe et al., 2017; Osthoff et al., 2018). A realização de programas de exercício físico terapêutico apresentam bons resultados na força muscular, na capacidade funcional, na capacidade cardiorrespiratória, bem como na promoção das atividades funcionais das pessoas com AR (Knob et al., 2017). Aliás, os benefícios do exercício físico moderado e de alta intensidade em pessoas com AR estão sustentados num número significativo de evidências publicadas na literatura, refletindo-se na melhoria da fadiga, força muscular, capacidade aeróbia, capacidade funcional e dor (Perandini et al., 2014). Neste sentido, todas as pessoas com AR (sem sinais de inflamação aguda) deveriam praticar exercício e atividade física, nomeadamente exercícios de amplitude de movimento e de força, de modo a recuperar a mobilidade e o tónus muscular, reduzindo a dependência funcional e as limitações funcionais (Shah & Clair, 2013 as cited Figueiredo, 2015; Joana, 2016).

A reabilitação é importante em todas as fases da doença, uma vez que poderá impedir danos articulares irreversíveis, diminuir a dor, manter ou recuperar a mobilidade articular, bem como prevenir as atrofias musculares e as deformidades articulares. (Knob et al., 2017).

As modalidades eletrofísicas, a termoterapia, a eletroterapia, a terapia com laser, a hidroterapia e a massagem, também podem ser utilizadas com intervenções não farmacológicas nas pessoas com AR, por estarem associadas ao alívio dos sintomas (Combe et al., 2017; Vlieland, 2007).

Os programas educacionais devem ser implementados na pessoa com AR, no sentido de promover a capacidade funcional, a gestão da doença, bem como a participação social (Combe et al., 2017).

A EULAR preconiza que nas pessoas com AR, no contexto da gestão da doença, é importante a cessação tabágica, o tratamento odontológico, a vacinação, o controlo do peso corporal, bem como o controlo das comorbilidades (doença cardiovascular, doenças pulmonares, infeções, osteoporose, neoplasias e depressão) (Combe et al., 2017).

1.2 - MORBILIDADE E MORTALIDADE

A AR é uma doença ainda desvalorizada pela classe médica e autoridades de saúde, tal como a maioria das doenças reumáticas, pela sua baixa mortalidade, apesar de apresentar uma elevada taxa de morbilidade (Cunha-Miranda, 2010).

As pessoas com AR apresentam uma elevada incidência de comorbilidades, que podem afetar de forma direta ou indireta quase todos os órgãos, aumentando a sua prevalência com a idade e a duração da doença. Identificam-se como mais frequentes a doença cardiovascular, a doença gastrointestinal, a depressão, as infeções, bem como a osteoporose, com o consequente aumento do risco de fraturas (Baillet et al., 2016).

As pessoas com AR com elevada atividade de doença, apresentam um elevado risco de mortalidade, principalmente pela doença cardiovascular associada, que se relaciona com a inflamação (Baillet et al., 2016).

Alguns estudos, comprovam que o risco de morbilidade cardiovascular em pessoas com AR é de 48% e o risco de mortalidade cardiovascular é de 60% (Avina-Zubieta et al., 2012, as cited Aleixo, 2016). Através de uma metanálise realizada, concluiu-se que as pessoas com AR apresentam maior risco de acidente vascular cerebral, enfarte agudo do miocárdio, bem como insuficiência cardíaca (Avina-Zubieta et al., 2012, as cited Aleixo, 2016). Os fatores de risco cardiovasculares (hipertensão arterial, diabetes mellitus tipo 2, tabagismo, obesidade e hipercolesterolémia) são responsáveis pelo aumento do risco de morbilidade cardiovascular de forma independente (Baghdadi et al., 2015, as cited Aleixo, 2016).

Um estudo realizado, concluiu que as pessoas com AR que realizam terapêutica com inibidores TNF-α têm um risco acrescido de desenvolvimento de infeções graves e de

tumores. A terapêutica com AINE´s relaciona-se com o risco acrescido de lesão do trato gastrointestinal superior (Bongartz et al., 2006, as cited Aleixo, 2016).

A osteoporose é uma doença com elevada prevalência nas pessoas com AR, relacionando-se com a inflamação sistémica, responsável pela alteração de múltiplos sistemas homeostáticos implicados na saúde óssea (Bellan et al., 2014 as cited Aleixo, 2016). Neste sentido, verifica-se que nas pessoas com AR, o risco de fraturas aumenta para o dobro, relacionado com a amplificação da inflamação, pouca mobilização articular, redução da massa muscular, bem como pela terapêutica com corticoesteróides, que provocam redução da densidade mineral óssea (Hoes et al., 2015 as cited Aleixo, 2016).

Nas pessoas com AR, verifica-se que a perda de capacidade funcional e a mobilidade comprometida (alterações da marcha), relacionam-se com um maior risco de queda e com a presença de lesões relacionadas com as quedas, tais como fraturas e lesões cerebrais traumáticas. Neste sentido, nas pessoas com AR devem ser implementadas estratégias para reduzir as mesmas, bem como exercícios para melhorar a estabilidade/equilíbrio e a força dos membros inferiores (Miranda, Araújo, & Faleiros-Castro, 2012; Stanmore et al., 2013).

2 – CAPACIDADE FUNCIONAL NA PESSOA COM ARTRITE REUMATÓIDE

O estado funcional ou capacidade funcional carateriza-se pela aptidão da pessoa para realizar de forma independente os seus autocuidados e AVD´s (Figueiredo, 2015).

Estima-se que em 2025, cerca de 1,2 biliões de pessoas sejam idosas, pelo que o desafio do século XXI, consiste em adiar/reduzir a incapacidade e promover a qualidade de vida das mesmas (OMS, 2010 as cited Andrade, 2013). Com o aumento da população idosa, verifica-se a potencialização da limitação progressiva das capacidades da pessoa para realizar as AVD´s, bem como o aumento das doenças crónicas e incapacitantes, com implicações na locomoção e na realização das atividades (Figueiredo, 2015).

Atualmente, existem estudos que realizam a associação de vários fatores com a perda de capacidade funcional na pessoa com AR, nomeadamente a idade, a duração da doença, o sexo, a atividade da doença, entre outros.

A dependência funcional é uma das consequências mais nefastas da doença (AR), quando não controlada, sendo que esta pode ser causada pela inflamação articular, quando a doença está ativa, bem como pelo dano articular (erosões) causado pela inflamação, em fases anteriores da doença, ou ainda por ambas as situações (Gossec et al., 2011; Jovanović et al., 2015). Em paralelo com a avaliação da progressão radiográfica do dano articular, a dependência funcional é um dos *outcomes* mais importantes para avaliar a eficácia do tratamento na AR (Gossec et al., 2011), sendo o mais reportado pela pessoa, bem como o mais utilizado em ensaios (Kilic et al., 2016) e registos clínicos (Radner et al., 2018).

O estudo de Toussirot (2010), concluiu que nas pessoas com AR, a capacidade funcional (avaliada pelo HAQ-DI) reflete os efeitos cumulativos da doença ao longo do tempo, existindo vários fatores responsáveis pela dependência funcional, nos quais se destacam a dor, os danos articulares, a fadiga, a depressão, bem como o sexo feminino e a idade. Gwinnutt et al. (2018), realizaram uma revisão sistemática da literatura para avaliar os preditores da dependência funcional nas pessoas com AR, tendo concluído que a idade, o sexo, o *Health Assessment Questionnaire* (HAQ) e a dor estão associados com a mesma. Com menor evidência, no que diz respeito aos preditores da dependência funcional, destacam-se a atividade e a duração de doença, assim como o tabagismo (Andersson, Forslind, & Hafström, 2017; Jansen, 2000).

Averiguou-se também com outras investigações, que a perda da capacidade funcional ao longo da vida, é mais evidente nas pessoas com AR, sendo que esta pode não estar relacionada apenas com a doença, mas também com o processo de envelhecimento, uma vez que a função física diminui com a idade (Figueiredo, 2015; Jovanović et al., 2015; Rosa-Gonçalves, 2015).

Nos estudos de Welsing et al. (2001) e de Rosa-Gonçalves (2015), concluíram que as mulheres apresentam maior dependência funcional do que os homens, constituindo o sexo feminino um fator preditivo de dependência funcional. Um estudo anterior de Ahlmén et al. (2010), corrobora que os valores de HAQ-DI superiores no sexo feminino explicam-se pela maior percepção da dor e menor força muscular, bem como pela tendência dos homens sobrestimarem a sua capacidade funcional.

A diminuição da atividade inflamatória, com a utilização de fármacos biotecnológicos e de novas terapias, é acompanhada por uma melhoria de múltiplos *outcomes* importantes para a pessoa, nomeadamente a capacidade funcional e a qualidade de vida (Rosa-Gonçalves, Bernardes, & Costa, 2018; Smolen, 2018; Versteeg et al., 2018). Contudo, esta melhoria não se verifica em todas as pessoas com AR, nem dependerá apenas da remissão da inflamação (Versteeg et al., 2018).

De acordo com um estudo recente (n=32,915) entre 11,2% e 45,5% das pessoas com AR que se encontravam em remissão (de acordo com diferentes índices compostos de atividade de doença), apresentam dependência funcional (HAQ-DI>0,5 pontos). O oposto também acontece, 19,3% a 34,1% das pessoas com boa capacidade funcional não estão em remissão (joho et al., 2019).

No estudo de Ferreira et al. (2017a), com uma amostra de 1588 participantes, concluíram que um grupo considerável de pessoas sem sinais evidentes de inflamação, apresentavam um elevado impacto da doença (PGA), semelhante às pessoas sem remissão inflamatória na realização dos seus autocuidados/atividades. Este impacto da doença pode ser explicado pelo significado atribuído pela pessoa à PGA, bem como por domínios que permitem a diferenciação dos estados de remissão, tais como a dor, o bem-estar físico, a função e a fadiga. Andersson, Forslind, & Hafström (2017), concluíram no seu estudo, que pessoas com diagnóstico de AR mais recente, em que o tratamento médico foi mais ativo, e por isso, apresentam menor atividade da doença (menos inflamação), sentem igualmente o impacto da doença, no que diz respeito à dor e dependência funcional. Neste sentido, estes estudos corroboram que outros fatores para além da atividade da doença estão relacionados com a perda da funcionalidade.

Escalante, Haas, & Rincón, (2005), concluiram que a associação entre a inflamação articular e a deformidade articular, contribuem fortemente para o aparecimento de limitações da funcionalidade, isto é, para o aumento da dependência funcional da pessoa com AR.

A AR tem impacto negativo multidimensional, no estado funcional das pessoas, verificando-se perda da força muscular e da resistência, bem como, perda de amplitude articular. No estudo de Häkkinen et al. (2003), concluíram que adicionalmente à atividade da doença e à dor, o fator com maior impacto na dependência funcional nas pessoas com AR é a força muscular. Consequentemente, existe um decréscimo da capacidade funcional, redução da produtividade nas atividades laborais/profissionais, bem como consequências económicas graves, com impacto negativo na qualidade de vida (Jovanović et al., 2015).

As pessoas com AR apresentam dores articulares, destruição articular e perda de massa muscular, resultantes do processo patogénico da doença. Com a redução dos níveis de atividade física da pessoa com AR, comparativamente a pessoas saudáveis, verifica-se um aumento da perda de funcionalidade, bem como dependência na realização de atividades de vida diária e laborais (Aleixo, 2016; Miranda, Araújo, & Faleiros-Castro, 2012; Santana et al., 2014).

A AR é uma doença crónica, pelo que é fundamental uma adequada avaliação da atividade da doença, bem como uma avaliação funcional da dependência provocada pela mesma (Figueiredo, 2015). Neste sentido, a avaliação da funcionalidade é importante para identificar as pessoas com risco de dependência funcional; avaliar as prioridades em termos de capacidades físicas, de modo a prescrever programas de exercício físico e de reabilitação; promover a co-participação e motivação da pessoa na gestão e na adesão aos tratamentos propostos pelos profissionais de saúde (Baillet et al., 2012 as cited Santana et al., 2014).

Os critérios de classificação da capacidade funcional nas pessoas com AR, foram revistos pelo ACR em 1991, tendo sido agrupados em quatro classes funcionais, de acordo com a capacidade da mesma na realização das atividades diárias, profissionais e de lazer (Hochberg et al.,1992 as cited Aleixo, 2016).

Atualmente, para a avaliação da capacidade funcional nas pessoas com AR podem ser aplicados os testes funcionais validados para pessoas acima dos 50 anos, com propensão para a incapacidade física e défice de mobilidade (Rikli & Jones, 1999 as cited Santana et al., 2014). No estudo realizado por Santana et al. (2014), utilizaram para avaliação da capacidade funcional em pessoas com AR os seguintes testes:

sentar e alcançar; agilidade/equilíbrio dinâmico; dinamometria manual; sentar e levantar; caminhada em seis minutos, de modo a realizar prescrições adequadas de exercícios físicos. A realização destes testes deve ter em conta as características individuais das pessoas com AR, uma vez que pode ser impossível a sua realização pelas limitações funcionais articulares (Santana, et al., 2014).

Existem instrumentos específicos para avaliar a capacidade funcional aplicáveis na AR, de entre os quais se destacam: FSI (Fatique Symptom Inventory), AIMS2 (Arthritis Impact Measurement Scales), MACTAR (McMaster Toronto Arthritis Patient Preference Disability Questionnaire), EuroQol (European Quality of Life Measure), RAQol (Rheumatoid Arthritis Quality of Life), HAQ, MHAQ (Modified Health Assessment Questionnaire) e MDHAQ (Multidimensional Health Assessment Questionnaire) (Antunes, 2015).

O questionário *Health Assessment Questionnaire - Disability Index* (HAQ-DI) é o instrumento específico para avaliar a capacidade funcional mais utilizado na pessoa com AR, existindo diferentes versões do mesmo (Fries, Spitz, Kraines, & Holman, 1980; Wolfe, 2001). Foi validado para uso em Portugal pelo grupo Frail Study, constituindo um instrumento importante na avaliação da capacidade funcional da pessoa, sendo considerado um *outcome* muito importante, no que diz respeito à resposta às terapêuticas biológicas ou como fator preditivo da evolução da doença (Bruce & Fries, 2003; Cunha-Miranda et al., 2010).

O questionário HAQ-DI foi desenvolvido há três décadas por James Fries e os seus colaboradores na Universidade de Stanford, tendo sido concebido para representar um modelo de avaliação dos resultados. Foi utilizado amplamente em todo o mundo, nomeadamente em pessoas com doença reumática, Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA), coortes de envelhecimento normal, entre outros estudos. Foi validado em várias configurações e idiomas, para pessoas com doenças reumáticas, tendo demonstrado confiabilidade e validade para medida do estado funcional. Atualmente, é utilizado em inúmeros estudos e ensaios clínicos observacionais, constituindo um bom preditor de dependência funcional e de custos futuros nas pessoas com AR (Bruce, & Fries, 2003; Cunha-Miranda et al., 2010; Jansen et al., 2000).

O HAQ-DI tem sido correlacionado com outras medidas de estado de saúde, tais como as comorbilidades, os recursos aos cuidados de saúde, escalas de depressão, entre outras. Este instrumento é ainda utilizado como variável preditora em investigações

sobre produtividade, cuidados de saúde, morbilidade e mortalidade (Bruce & Fries, 2005).

3 - QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA COM ARTRITE REUMATÓIDE

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define qualidade de vida (QV) como um conceito multidimensional, que engloba todos os aspetos da vida humana, incluindo as dimensões: física, funcional, emocional, espiritual e social. Constitui um conceito subjetivo, por corresponder à percepção da pessoa sobre as suas expectativas, padrões e preocupações, no seu contexto cultural e dos seus sistemas de valores (WHOQOL, 1995 as cited Roma et al., 2014).

A qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) consiste na interpretação subjetiva pela pessoa sobre a sua dinâmica de vida, no que diz respeito ao impacto da doença e do seu tratamento, sendo afetada por muitos fatores, nomeadamente culturais e económicos (Vetter, 2007, as cited Rosa-Gonçalves, 2015). Neste sentido, a QVRS pode dividir-se em duas dimensões: a dimensão funcional (inclui atividades de vida diária, autocuidados e relações sócio-familiares) e a dimensão subjetiva (autoconceito e sensações) (Rosa-Gonçalves, 2015).

Atualmente, existe interesse no estudo da QVRS nas doenças crónicas, por ser considerado um resultado importante para a compreensão do impacto destas doenças (dimensões física, social e emocional), bem como da melhoria dos cuidados de saúde, nomeadamente na construção de estratégias terapêuticas, que visam atingir o melhor bem-estar da pessoa em todas as dimensões (Kanecki, Tyszko, Wisłowska, & Łyczkowska-Piotrowska, 2013).

De acordo com as diretrizes do *Recent Nacional Institute of Clinical Excellence* (NICE), o impacto da doença na QVRS da pessoa com AR, bem como o acesso aos cuidados de saúde por uma equipa multidisciplinar, devem ser avaliados periodicamente (Matcham et al., 2014). Assim, esta avaliação torna-se fundamental para delinear a melhor estratégia terapêutica, uma vez que se trata de uma doença progressiva, responsável por limitações na capacidade funcional (Kanecki, Tyszko, Wisłowska, & Łyczkowska-Piotrowska, 2013).

As pessoas com AR apresentam dor, fadiga, deterioração do estado emocional e dependência funcional, podendo causar danos irreversíveis funcionais e estruturais, quando não são tratados precocemente (Rosa-Gonçalves, Bernardes, & Costa, 2018).

A perda de funcionalidade é responsável pela diminuição da QV. Os estudos realizados previamente, demonstram que as pessoas com AR apresentam diminuição

da QV, comparativamente às que não têm a doença, ao nível físico e psicológico, bem como no que diz respeito à capacidade funcional (Branco et al, 2016; Roma et al., 2014).

As pessoas com AR podem apresentar também patologia psiquiátrica. Alguns estudos concluem que nestas pessoas existe um aumento da prevalência de depressão e ansiedade de 13% a 47%, respetivamente (Roma et al., 2014).

Martins (2012), no seu estudo concluiu que a ansiedade, a depressão, o stress e a maior autoperceção da dor, correlacionam-se com maior dependência funcional e menor qualidade de vida. Verificou-se igualmente que nas pessoas com AR, uma maior atividade da doença correlaciona-se com uma menor qualidade de vida, apenas em termos de função física. No estudo de Sá (2009) concluiu-se que a dor é a dimensão mais valorizada pela pessoa com AR, relacionando-se com alterações comportamentais, cognitivas e emocionais.

Um estudo recente, concluiu que na avaliação da capacidade funcional e da qualidade de vida das pessoas com AR, devem-se ter em consideração não só os danos articulares da progressão da doença, mas também os fatores psicossociais e a dor (Espinosa-Balderas, Hernández-Sosa & Cerdán-Galán, 2017).

Pela natureza crónica da AR, esta apresenta períodos de exacerbação e remissão, condicionantes da qualidade de vida destas pessoas, pelo que os ensinos para a auto-gestão da doença são considerados fundamentais (Cruz, Apóstolo, Campos, Machado, & Malcata, 2010).

Existem muitos instrumentos que avaliam a QVRS, sendo considerados válidos pela SPR para a população portuguesa, tais como: o questionário *Medical Outcome Study Short Form 36-Item* (MOS-SF-36) e o questionário *EuroQol* (EQ-5D) (Duarte et al., 2017).

O questionário *EuroQol* (EQ-5D) constitui-se como um instrumento genérico de auto-preenchimento para medir e descrever a QVRS, que permite a criação de um valor representativo do estado de saúde de uma pessoa. A versão portuguesa do questionário EQ-5D foi finalizada em 1998, tendo sido desenvolvida segundo as normas de orientação definidas pelo Grupo EuroQol – grupo multidisciplinar de investigadores (Ferreira, Ferreira, & Pereira, 2013).

4 - ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO NA ARTRITE REUMATÓIDE

As Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (EEER) encontram-se definidas no Regulamento n.º 125/2011, sendo que os objetivos gerais destas competências compreendem “melhorar a função, promover a independência e a máxima satisfação da pessoa e, deste modo, preservar a auto-estima” (p. 8658).

A reabilitação enquanto especialidade multidisciplinar, engloba um conjunto de conhecimentos e procedimentos específicos, para potenciar a reabilitação funcional e independência da pessoa com doença aguda, crónica ou com sequelas (Regulamento n.º 125/2011).

Na sua prática, o EEER realiza, executa e monitoriza planos de intervenção diferenciados, baseados nos problemas reais e potenciais da pessoa. O EEER toma decisões relativas à promoção da saúde, prevenção de complicações, tratamento e reabilitação, baseando-se nos seus conhecimentos e experiências (Regulamento n.º 125/2011).

De acordo com os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem especializados em enfermagem de reabilitação, o EEER baseia a sua tomada de decisão em ações preventivas da saúde, de modo a assegurar a capacidade funcional, prevenir complicações, bem-estar e autocuidado, readaptação funcional, reeducação funcional, bem como evitar e minimizar o impacto das incapacidades instaladas. Neste sentido, o EEER “Concebe, implementa, monitoriza e avalia, também, programas: de reeducação funcional cardiorrespiratória, motora, sensorial, cognitiva, da sexualidade, da função alimentação e da eliminação; de treino de Atividades de Vida Diária; de treino motor e cardiorrespiratório” (Regulamento n.º 350/2015, p. 16656).

Estas competências permitem que os EEER, integrados em equipas multidisciplinares, desenvolvam atividades terapêuticas que respondam aos problemas e às necessidades das pessoas com AR, nas diversas fases da doença (aguda ou remissão) e em diferentes contextos (hospitalar e comunitário).

Atualmente, reconhece-se que no tratamento das pessoas com AR, é importante o acompanhamento por uma equipa multidisciplinar, para dar resposta aos problemas resultantes da patologia (Almeida et al., 2015; Uhlig et al., 2016), sendo a educação e

a reabilitação, as intervenções que têm vindo a demonstrar mais a sua eficácia (Giavasopoulos, 2008; Jennings, 2014; Nasr, Amin, Mohammed, & Ganzory, 2015).

De acordo com Jennings (2014), as intervenções de reabilitação, como a educação, as orientações de proteção articular e de conservação de energia, o uso de dispositivos de compensação (ortóteses, palmilhas e dispositivos de marcha), bem como o exercício físico, associadas ao tratamento farmacológico, promovem a melhoria dos sintomas, da função, da capacidade física e da qualidade de vida.

No estudo de Miranda, Araújo, & Faleiros-Castro (2012), identificaram os diagnósticos de enfermagem de reabilitação nas pessoas com AR, destacando-se a dor artrítica, a integridade cutânea comprometida, o défice de conhecimento sobre a doença, o excesso de peso, o rendimento inadequado, o sono comprometido, a mobilidade comprometida, o risco de isolamento social, a autoimagem negativa e a função sexual comprometida. Os diagnósticos de enfermagem identificados ressaltam o papel do EEER, na promoção da independência, no apoio e educação a estas pessoas para melhorar o conhecimento e a gestão da sua doença, reduzindo assim as complicações e promovendo a participação social.

As recomendações europeias EULAR definem que a pessoa com AR deve ter acesso à educação sobre a doença ao longo do seu desenvolvimento, tendo em conta as suas necessidades individuais. Estas recomendações suportam a necessidade de um modelo teórico na educação da pessoa, bem como a necessidade do acompanhamento por uma equipa multidisciplinar (Zangi et al., 2015).

As abordagens educacionais à pessoa com AR, devem também ter como foco de atenção a família, para promover a aquisição de conhecimentos sobre a doença e gestão da mesma, bem como permitir compartilhar dúvidas e preocupações (Gomes, Coutinho, & Miyamoto, 2013).

Em Portugal foi validado o instrumento *Educational Needs Assessment Tool* (PortENAT), que permite a identificação das necessidades educacionais destas pessoas e a elaboração de programas educacionais mais úteis e dirigidos, susceptíveis de posterior avaliação da sua eficácia através do mesmo instrumento, contribuindo assim para uma melhoria dos cuidados de saúde prestados às pessoas com AR, numa visão integrada do tratamento desta doença (Cruz, Apóstolo, Campos, Machado, & Malcata, 2010; Cruz et al., 2015). Num estudo descritivo para caraterização das necessidades educacionais com este instrumento, com uma amostra de 122 participantes com AR seguidos em consulta externa de Reumatologia (71% mulheres, idade média de 51 anos, média de duração da doença de 13 anos e

média de habilitações literárias de 15 anos), os resultados revelaram que mais de 86% dos participantes consideraram muito ou extremamente importante obter informação sobre todos os domínios avaliados, com 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 verificaram evidência na associação entre as necessidades educacionais e a idade, o tempo de doença ou as habilitações literárias (Cruz, Apóstolo, Campos, Machado, & Malcata, 2010).

Num estudo quase-experimental, realizado para avaliar o efeito de um programa de reabilitação sobre o conhecimento, funções físicas e psicológicas, com uma amostra de 80 participantes adultos com AR, os autores concluíram que após fornecerem as informações necessárias, verificaram que o seu conhecimento melhorou, promovendo um impacto positivo na função física, preocupação e depressão. Neste sentido, concluíram que os programas de reabilitação devem tornar-se parte integrante da gestão global dos cuidados de enfermagem a pessoas com AR (Nasr, Amin, Mohammed, & Ganzory, 2015).

Os cuidados de reabilitação à pessoa com AR têm como objectivo reduzir a dor, impedir a rigidez articular e as deformidades, bem como promover a independência funcional e a QV (Nogas, Grygus, Prymachok, 2016).

O conhecimento sobre a doença é fundamental para a auto-gestão da mesma, através da aquisição de comportamentos de gestão da dor, repouso (na fase inflamatória), exercício, dieta, utilização de calor ou frio e o suporte psicológico, que permitem melhorar a qualidade de vida da pessoa com AR (Alcino & Vaz, 2000 as cited Cruz, Apóstolo, Campos, Machado, & Malcata, 2010; Joana, 2016).

Apesar dos grandes avanços no tratamento médico da AR, existe uma considerável percentagem de pessoas que não atingem a remissão da doença, tendo-se verificado que a implementação de intervenções não farmacológicas e outras terapêuticas adjuvantes, ajudam os mesmos a lidar com as consequências da doença, bem como a gestão da sua condição física, de modo a melhorar a capacidade funcional e a qualidade de vida destas pessoas. As abordagens comportamentais/cognitivas potenciam a eficácia da auto-gestão da doença. Contudo, ainda existe uma lacuna de conhecimento sobre as intervenções não farmacológicas eficazes para as pessoas com AR (Nogas, Grygus, & Prymachok, 2016; Vlieland & Ende, 2011).

Das estratégias não farmacológicas implementadas no tratamento das pessoas com AR, existem estudos que demonstram a evidência científica, sobre os benefícios do

exercício físico na pessoa com AR em vários domínios, tais como a fadiga, a dor, a amplitude articular, a capacidade funcional, a capacidade cardiovascular, bem como a força muscular (Perandini et al., 2014; Santana et al., 2014). De acordo com uma "*umbrela review*" recentemente publicada, a prática de exercício físico na pessoa com AR é considerada a intervenção não farmacológica com maior evidência sobre o impacto da doença e da qualidade de vida (Santos et al., 2019).

A Direcção-Geral da Saúde (DGS) considera a inatividade física como um dos principais fatores de risco para doenças crónicas, pelo que desenvolveu a Estratégia Nacional de Promoção da Atividade Física na Área da Saúde. A atividade física é considerada uma importante forma de prevenção de doenças crónicas, sendo o exercício comparado a um "medicamento", com benefícios para muitas doenças (Silva et al., 2016).

As pessoas com AR apresentam maior risco de doença cardiovascular, sendo que a prática de exercício físico tem eficácia na melhoria do perfil inflamatório e imunológico. Nas pessoas com AR, a restrição de exercício físico piora a sintomatologia articular, bem como a capacidade aeróbica, aumentando o risco de doença cardiovascular. Perante isto, verifica-se que atualmente esta temática constitui grande interesse de estudo para os profissionais de saúde (Rensburg et al., 2010).

Os estudos que associam a AR com a prática de exercício físico foram realizados na década de 50 e corroboram os estudos mais atuais, considerando a prescrição do mesmo como um tratamento para estas pessoas, pelos seus efeitos na melhoria da força muscular, da mobilidade articular, do estado emocional, sem dano articular significativo ou agravamento da inflamação (Kulkamp et al., 2008 as cited Joana, 2016). Neste sentido, a prática regular de exercício físico tem benefícios para a saúde e efeitos terapêuticos específicos para as doenças crónicas, nomeadamente na AR. A prática de exercício físico aeróbico, os exercícios de fortalecimento muscular, os exercícios de flexibilidade, bem como os exercícios que melhoram o equilíbrio nas pessoas com risco de queda, são recomendados num plano de atividades individuais que incluam intervenções preventivas e terapêuticas específicas, sendo considerados coadjuvantes eficazes no controlo da atividade da doença (Vlieland & Ende, 2011).

Os programas de exercícios dinâmicos na água têm um efeito positivo na capacidade aeróbica, na força muscular e na capacidade funcional das pessoas com AR (Vlieland & Ende, 2011).

A maioria dos estudos, relatam os benefícios da prática de exercício físico nas pessoas com AR, no que diz respeito à funcionalidade e qualidade de vida. Os

estudos de Joana (2016) e de Hernández-Hernández & Díaz-González (2017), concluem que as pessoas com AR que praticam exercício físico, têm maior independência nos autocuidados, bem como qualidade de vida, comparativamente aos que não praticam.

No entanto, ainda não existe consenso na prescrição do mesmo (Joana, 2016). De acordo com Santana et al. (2014), os programas de exercícios físicos para as pessoas com AR devem incluir princípios metodológicos que respondam aos objetivos de prevenção, controlo e tratamento da doença crónica.

As principais áreas de intervenção do enfermeiro de reabilitação são no domínio do autocuidado, sendo este um foco de atenção altamente sensível aos cuidados de enfermagem, especialmente relevante no domínio de intervenção da enfermagem de reabilitação. O autocuidado traduz-se na capacidade da pessoa em conseguir comer e beber, usar o sanitário, vestir e despir-se, andar, transferir-se, entre outros.

Neste sentido, a enfermagem de reabilitação assume um compromisso de restituição e optimização da funcionalidade da pessoa, pelo que a adequação, utilização e treino das ajudas técnicas/produtos de apoio são intrínsecas às etapas de reabilitação, no sentido de promover maior independência nos autocuidados (Branco et al., 2008).

O Decreto-Lei n.º 93/2009, no artigo 4.º, define produto de apoio ou ajuda técnica, como "qualquer produto, instrumento, equipamento ou sistema tecnico usado por uma pessoa com deficiência ou com incapacidade temporária, especialmente produzido ou disponível que previne, compensa, atenua ou neutraliza a limitação funcional ou de participação" (p.2276).

As ajudas técnicas são classificadas e categorizadas, de acordo com a terminologia da Norma ISO 9999:2007, utilizada na Classificação Internacional da Funcionalidade (Despacho n.º 6133/2012).

A prescrição das ajudas técnicas deve ser feita por uma equipa multidisciplinar, constituída por:

> "técnicos com saberes transversais das várias áreas de intervenção em reabilitação, integrando, designadamente, médico, enfermeiro, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala, psicólogo, docente, recorrendo quando necessário a outros técnicos em função de cada uma das situações, nomeadamente técnicos de serviço social, protésicos, engenheiros e ergonomistas, de forma a que a identificação dos produtos de apoio seja a mais adequada à

situação concreta, no contexto de vida da pessoa" (Decreto-Lei n.º 93/2009, p. 2276).

Em Portugal, o Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA):

> "comparticipa os custos com a aquisição de produtos de apoio com o fim de compensar, atenuar ou neutralizar as limitações de atividade e restrições de participação decorrentes da interação entre as alterações funcionais ou estruturais de caráter temporário ou permanente e as condições do meio" (Despacho n.º 7225/2015, p. 17601).

Na prescrição de ajudas técnicas, devem-se ter em conta as necessidades individuais, a capacidade funcional da pessoa, bem como o ambiente físico. Neste sentido, consideram-se parâmetros fundamentais para a prescrição de uma ajuda técnica: a efetividade, o custo, a operacionalidade e a fiabilidade. Outros critérios importantes são: a transportabilidade, a flexibilidade, a facilidade de manutenção/reparação, a durabilidade, a compatibilidade, a facilidade de aprendizagem, a aceitabilidade, bem como o conforto e a segurança (Branco et al., 2008).

No que diz respeito às ortóteses de membros superiores, verifica-se que estas conferem estabilização e proteção articular, promovendo a redução da dor e melhoria da função das articulações afetadas (ombro, cotovelo, punho, dedos), permitindo posicionar a articulação e/ou membro, tendo em conta a função. As palmilhas permitem melhorar a dor e a função dos pés artríticos, por distribuírem melhor as cargas. Os dispositivos de marcha permitem melhorar a mesma, diminuir a sobrecarga articular e a dor, bem como promover o equilíbrio e a propriocepção. Por sua vez, os meios físicos como o ultrassom, as ondas curtas e a termoterapia apresentam ainda pouca evidência de benefícios e têm indicação discutível (Giavasopoulos, 2008; Jennings, 2014). No estudo de Woodburn, Barker, & Helliwell (2002), concluíram que a utilização de ortóteses do pé permitem diminuir a dor, as deformidades articulares, bem como a limitação funcional. O estudo de Põlluste, Kallikorm, Mättik, & Lember (2012), teve como objetivos explicar os determinantes da adaptação e de auto-gestão da doença, em pessoas com AR, tendo concluído que a dependência funcional é o fator determinante na utilização de ajudas técnicas.

No estudo de Figueiredo (2015), verificou-se uma baixa utilização das ajudas técnicas pelas pessoas com AR, sendo que as mais utilizadas pelos participantes foram os auxiliares para o vestuário. Apesar da importância reconhecida sobre a utilização de ajudas técnicas, verifica-se uma baixa utilização das mesmas.

As competências do EEER permitem-lhe, após avaliação das necessidades das pessoas, prescrever intervenções para reduzir o risco de alteração da funcionalidade, prescrever as intervenções para otimizar e/ou recuperar a função e elaborar programas de reeducação funcional, selecionar e prescrever ajudas técnicas, e intervir na educação das pessoas, bem como das pessoas significativas, em todas as fases do ciclo de vida e em todos os contextos da prática de cuidados. Estas intervenções assumem especial relevância na preparação do regresso a casa, na continuidade de cuidados e na reintegração da pessoa na comunidade, promovendo a mobilidade, a acessibilidade e a participação social, bem como o direito à dignidade e à qualidade de vida (Regulamento n.º 125/2011; Regulamento n.º 350/2015).

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO

1 – METODOLOGIA

A investigação em enfermagem assume um papel de relevância na produção de novos conhecimentos, que permitem melhorar a resposta às necessidades das pessoas em cuidados de enfermagem.

Neste capítulo pretende-se descrever as etapas da elaboração desta tese, bem como os procedimentos realizados, de modo a responder às questões de investigação. Deste modo, apresentam-se de seguida o tipo de estudo, as questões e objetivos de investigação, os participantes do estudo, os procedimentos e os instrumentos de colheita de dados, a análise estatística e as considerações ético-legais.

Com este estudo pretende-se abordar um tema de relevância para o conhecimento científico, bem como para a prática da enfermagem de reabilitação à pessoa com artrite reumatóide.

1.1 - TIPO DE ESTUDO

Realizou-se um estudo quantitativo, observacional (ou não experimental) e transversal, com desenho descritivo-correlacional, unicêntrico (Fortin, Côté, & Fillion, 2009; Ribeiro, 2010; Coutinho, 2011), com o objetivo geral de caracterizar a capacidade funcional de pessoas com AR e a forma como esta capacidade funcional é afetada por variáveis demográficas e clínicas.

1.2 – QUESTÕES E OBJETIVOS DE INVESTIGAÇÃO

A investigação científica inicia-se sempre com uma questão, sendo que os diferentes tipos de questões colocadas determinam os métodos a utilizar e o nível de investigação (Fortin, Côté, & Fillion, 2009).

Para orientar este estudo, colocam-se as seguintes questões de investigação:

- De que forma a capacidade funcional em pessoas com AR se encontra afetada em cada uma das suas categorias/atividades?
- Que proporção de pessoas com AR requerem a ajuda de outra pessoa ou utilizam ajudas técnicas para a realização das atividades?

- Qual a influência do sexo, idade, duração de diagnóstico e atividade da doença, na capacidade funcional da pessoa com AR?
- Confirma-se que a capacidade funcional está fortemente correlacionada com a qualidade de vida nestas pessoas?

Com este estudo, pretende-se dar resposta aos seguintes objetivos:

- Caracterizar a capacidade funcional medida pelo questionário "Avaliação do estado de Saúde – Índice de incapacidade" (HAQ-DI) em termos do seu score global e de cada uma das atividades que este incorpora, em pessoas com AR;
- Avaliar a influência univariada e multivariada das variáveis demográficas (sexo e idade) e clínicas (duração de diagnóstico e atividade da doença) na capacidade funcional da pessoa com AR;
- Avaliar a correlação entre a capacidade funcional e a qualidade de vida nestas pessoas.

1.3 – PARTICIPANTES DO ESTUDO

Estima-se que cerca de 800-900 pessoas com AR (critérios de Classificação ACR 1987 ou Critérios de Classificação ACR/EULAR 2010) sejam seguidas no serviço de Reumatologia do CHUC. Para este estudo foram convidadas a participar todas as pessoas que se dirigiram ao serviço de Consulta Externa, Hospital de Dia ou à Consulta de Artrites Precoces desta unidade hospitalar, seguindo-se um processo de amostragem não probabilística acidental (Coutinho, 2011).

Estabeleceram-se como critérios de inclusão para este estudo: participantes com diagnóstico de AR (de acordo com os critérios acima referidos), bem como ter capacidade para responder autonomamente ao questionário.

A amostra deste estudo incluiu 585 participantes, após terem sido excluídos 30 por não conseguirem responder aos questionários autonomamente, 15 por apresentarem os questionários incompletos e 5 por se recusarem a participar (por falta de tempo ou por outros motivos).

1.4 – PROCEDIMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

Os dados deste estudo foram colhidos entre setembro de 2015 e junho de 2018. Parte dos dados utilizados neste estudo (n=309) foram colhidos no âmbito de um estudo

anterior (Ferreira et al., 2017b) com objetivos diferentes do presente trabalho e devidamente autorizados para utilização nesta tese (Anexo I). A investigadora principal deste estudo, participou no processo de colheita de dados apenas a partir de junho de 2017.

Os participantes deste estudo foram convidados a participar e a preencher um questionário, no dia da consulta ou do tratamento, sendo realizado sempre que possível, numa pequena sala para esse efeito. Os dados foram colhidos com recurso a um questionário preenchido pelos participantes, sem ajuda e antes da consulta médica. Este questionário incluía questões sociodemográficas (sexo e idade), os instrumentos HAQ-DI e o EQ-5D, bem como outros instrumentos que não foram utilizados neste estudo. Do processo clínico, após a realização da consulta, colheram-se os seguintes dados: duração de diagnóstico (anos desde o diagnóstico até à data da colheita de dados), número de articulações dolorosas (AD28) e tumefactas em 28 (AT28) (DAS28-PCR3v), bem como o valor da PCR, no dia em que o participante preencheu o questionário.

Para a caracterização da amostra colheram-se ainda os seguintes dados: presença de fator reumatóide positivo, presença de anticorpo antipeptídeo citrulinado (anti-CCP) positivo, tratamento farmacológico com modificadores da doença clássicos e/ou biológicos (cDMARDs e/ou bDMARDs), bem como a PGA.

Após o preenchimento do questionário, os dados foram introduzidos no sistema de registo utilizado pelo serviço de Reumatologia (Reuma.pt), no qual o médico também regista a sua avaliação clínica. Os dados relevantes foram depois descarregados para uma base de Excel, com anonimização do código de identificação do participante e sem qualquer outra forma de identificação. Posteriormente esta base de dados foi importada para o software IBM® SPSS® Statistics, versão 20.0, para análise estatística.

1.4.1 – Instrumentos de colheita de dados

Os instrumentos de colheita de dados utilizados no presente estudo foram os questionários HAQ-DI (Anexo II), o questionário *EuroQol* (EQ-5D) (Anexo III), e o Disease Activity Score de 3 variáveis (DAS28-PCR3v). O questionário preenchido pelo participante, que incluía questões sociodemográficas (sexo, idade), bem como o HAQ-DI e o EQ-5D, foi pré-validado no âmbito de um estudo anterior no mesmo serviço

(Ferreira, et al., 2017b), que utilizou as mesmas variáveis, mas com objetivos diferentes do presente estudo. Apresentam-se de seguida estes instrumentos.

Capacidade Funcional

Para avaliar a capacidade funcional utilizou-se a versão portuguesa do questionário HAQ-DI (Cunha-Miranda et. al, 2010).

O HAQ-DI é um instrumento utilizado na prática clínica do Serviço de Reumatologia do CHUC e recomendado pela Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) de forma periódica (por exemplo a cada seis meses), considerando momentos importantes do tratamento como o início de uma nova terapêutica DMARD (Duarte et al., 2017).

O HAQ-DI está dividido em oito categorias: vestir-se e arranjar-se, levantar-se, comer, andar, higiene, alcançar, pegar e atividades. Inclui ainda questões sobre o uso de ajudas técnicas ou de ajuda de outra pessoa para realização das atividades das oito categorias. A cada questão é atribuída uma pontuação: 0 (sem dificuldade), 1 (alguma dificuldade), 2 (muita dificuldade) ou 3 (incapaz de executar). A pontuação final é a média das oito categorias e varia entre 0 (melhor) e 3 (pior) (Figueiredo, 2015; Rosa-Gonçalves, Bernardes, & Costa, 2018). Considera-se como *cut-off* de estado funcional aceitável HAQ-DI≤0,5 (Heijde et al., 2010; Keystone et al., 2017).

Qualidade de vida relacionada com saúde

O questionário *EuroQol* (EQ-5D) constitui um instrumento para medir e descrever a QVRS. Este instrumento é utilizado na prática clínica do Serviço de Reumatologia do CHUC, sendo também recomendado pela SPR (Duarte et al., 2017).

O EQ-5D é constituído por cinco dimensões: mobilidade, autocuidado, atividades habituais, dor/desconforto, ansiedade/depressão. Cada dimensão tem três níveis: sem problemas, alguns problemas e problemas extremos. A pontuação final varia entre -0,59 e 1,00, sendo que maior pontuação indica melhor estado de saúde percebido e qualidade de vida (Ferreira, Ferreira, & Pereira, 2013).

Para além destas cinco dimensões o EQ-5D inclui uma escala visual analógica, permitindo que os participantes respondam à percepção sobre a QVRS, classificando-a de 0 (pior estado de saúde imaginável) a 100 (melhor estado de saúde imaginável). Esta escala não afeta a ponderação global do EQ-5D (Ferreira, Ferreira, & Pereira, 2013).

Atividade da Doença

Para avaliar a atividade da doença recorreu-se ao Disease Activity Score de 3 variáveis - DAS28-PCR(3v), que é um algoritmo composto pelas variáveis: número de articulações tumefactas (28 articulações – AT28); número de articulações dolorosas (28 articulações – AD28) e marcador laboratorial de inflamação Proteína C-Reativa (PCR)) (Bøyesen, & Machado, 2015).

Neste estudo utiliza-se a versão 3 variáveis (3v), para evitar o enviesamento provocado pela associação entre PGA e HAQ-DI (fatores subjetivos da avaliação). Utilizaram-se os *cut-off* propostos por Fleischmann para categorizar a atividade da doença em categorias: remissão <1,8; baixa atividade ≤3,1; moderada atividade ≤4,6; alta atividade >4,6 (Fleischmann et al., 2015).

1.5 – ANÁLISE ESTATÍSTICA

Recorreu-se à estatística descritiva (variáveis quantitativas - média e desvio padrão (DP); variáveis categóricas - frequência e percentagem) para caracterizar a amostra, para descrever a capacidade funcional observada por atividades e domínios do HAQ-DI, bem como para descrever a ajuda de outra pessoa na realização das atividades e a utilização de ajudas técnicas.

Para analisar a percentagem de participantes que requerem ajuda de outra pessoa, considerou-se apenas uma atividade por categoria do HAQ-DI. Esta seleção foi feita de acordo com o *Modified Health Assessment Questionnaire* (MHAQ), ou seja, na categoria "vestir-se e arranjar-se" considerou-se a atividade "1 - vestir-se incluindo abotoar a roupa e apertar sapatos"; na categoria "levantar-se", considerou-se a atividade "4 - deitar e levantar-se da cama"; na categoria "comer" considerou-se a atividade "6 - levar à boca um copo ou uma chávena cheios"; na categoria "caminhar" considerou-se a atividade "8 - caminhar fora de casa em terreno plano"; na categoria "higiene" considerou-se a atividade "10- lavar e limpar o corpo todo"; na categoria "alcançar objetos" considerou-se a atividade "14 – curvar-se e apanhar roupas caídas no chão"; na categoria "preensão" considerou-se a atividade "17 - abrir e fechar torneiras"; e na categoria "atividades" considerou-se a atividade "19 – entrar e sair de um carro" (Pincus, Yazici, & Bergman, 2005).

Relativamente à percentagem de pessoas que utilizam ajudas técnicas foi realizada uma análise por subgrupos de participantes, da seguinte forma: (i) com baixa atividade

inflamatória (DAS28-PCR3v≤3,1); (ii) com dependência funcional (HAQ-DI>0,5); e (iii) com baixa atividade inflamatória, com elevada dependência funcional e apenas participantes com idade ≥ 65anos, ou seja no subgrupo (iii) consideram-se todos os fatores que teoricamente suportam a maior necessidade de utilização de ajudas técnicas.

Para testar a associação entre a capacidade funcional (2 grupos: HAQ-DI≤0,5 e >0,5) e o sexo, idade (3 grupos: ≤45, 45-65, ≥65 anos), duração de diagnóstico (3 grupos: ≤2, 2-10, ≥10 anos) e atividade da doença (4 grupos: remissão, baixa atividade, moderada atividade e elevada atividade), recorreu-se ao teste do Qui-quadrado (χ^2). Optou-se por categorizar a idade e a duração de diagnóstico, apenas para facilitar a interpretação dos resultados em termos clínicos (usando também *cut-offs* comummente utilizados neste âmbito).

Em termos de análise multivariada, recorreu-se à regressão logística multivariada, com o HAQ-DI≤0,5 como variável dependente e considerando as quatro variáveis anteriores como independentes (todas consideradas com nível de medida contínua, com excepção do sexo), e recorrendo-se ao método de seleção de variáveis "enter" (para manter todas as variáveis no modelo, independentemente de estas terem ou não relevância estatística para o mesmo).

Para testar a correlação entre a capacidade funcional e a qualidade de vida recorreu-se ao coeficiente de correlação de Pearson (r_p).

Para todas as análises foi utilizado o software IBM® SPSS® Statistics, versão 20.0 e um nível de significância estatística de 5%.

1.6 - CONSIDERAÇÕES ÉTICO-LEGAIS

Os aspetos éticos são fundamentais na investigação, uma vez que, “sem um código de ética que aponte limites, oriente os passos da investigação é a própria investigação que fica em causa” (Ribeiro, 2010, p.155).

A investigação em enfermagem encontra-se contemplada no Código Deontológico do Enfermeiro, bem como no Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE), constituindo uma área de intervenção com princípios éticos e deontológicos para cumprir no seu exercício profissional (Decreto-Lei n.º 161/96; Nunes, 2013).

A colheita de dados no serviço de Reumatologia foi autorizada pelo Diretor do Serviço de Reumatologia do CHUC, com a respetiva autorização ética (CE-037/2015) (Anexo

IV). O presente estudo teve autorização da Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde domínio Enfermagem (UICISA:E) (P451_09-2017) (Anexo V).

A base de dados deste estudo encontra-se anonimizada, com a atribuição de um código a cada participante, sem nome e sem número de processo. Os dados foram utilizados apenas para dar resposta aos objetivos deste estudo, com autorização do Diretor do Serviço de Reumatologia do CHUC, que detém o registo identificativo dos participantes.

Os participantes foram convidados a participar no estudo, não se encontrando em posição de vulnerabilidade ou submissão perante o investigador. Todos os participantes assinaram um termo de consentimento informado antes do início do estudo, de acordo com o preconizado pela Declaração de Helsínquia (Anexo VI).

2 – APRESENTAÇAO E ANÁLISE DE RESULTADOS

Neste capítulo, apresentam-se e analisam-se os resultados obtidos com esta investigação, recorrendo-se à utilização de tabelas e de gráficos, por permitirem uma leitura mais objetiva.

Apresentam-se de seguida as características dos participantes, a caracterização da capacidade funcional, a ajuda de outra pessoa na realização das atividades, a utilização das ajudas técnicas, os fatores associados à capacidade funcional e a correlação entre capacidade funcional e qualidade de vida.

2.1 – CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES

Das 635 pessoas com AR convidadas a participar neste estudo, foram excluídas 50 de acordo com os critérios mencionados anteriormente, resultando na participação de 585 (n=585; 93,6%) pessoas.

Na tabela 2 apresentam-se as características demográficas (sexo e idade) e clínicas (duração de diagnóstico, fator reumatóide positivo, anti-CCP, tratamento farmacológico, atividade da doença, PGA) dos participantes, bem como os valores obtidos pelo HAQ-DI e EQ-5D.

Da análise desta tabela, verificou-se que a maioria dos participantes são do sexo feminino (81,9%), a média de idade é de 63,9 anos (DP=12,5), apresentam longa duração de diagnóstico (14,1 anos; DP=10,1). A maioria dos participantes está em remissão (59,5%), sendo que apenas 24,5% da amostra possui moderada ou elevada atividade da doença.

Cerca de 30% dos participantes estavam medicados com terapêutica biológica. Verificou-se ainda, que apenas 25,8% dos participantes apresentam um nível aceitável de capacidade funcional (HAQ-DI≤0,5).

Tabela 2 – Características demográficas e clínicas dos participantes (n=585)

	Estatística	**Doentes com dados em falta n (%)**
Demográficas		
Idade, anos, média (DP)	63,9 (12,5)	59 (10,1)
Sexo feminino, n (%)	479 (81,9)	0
Caraterísticas da doença		
Duração de diagnóstico, anos, média (DP)	14,1 (10,1)	216 (36,9)
Fator Reumatóide positivo, n (%)	313 (72)	150 (25,6)
Anti-CCP, n (%)	242 (59,8)	180 (30,8)
Tratamento farmacológico atual, n (%)		
cDMARDs, n (%)	398 (68)	0
bDMARDs, n (%)	173 (29,6)	0
Atividade da Doença, média (DP)		
DAS28-CRP(3v) (0–9.4)	2,4 (1,0)	136 (23,2)
- Remissão, n (%)	267 (59,5)	
- Baixa atividade, n (%)	72 (16,0)	
- Moderada atividade, n (%)	89 (19,8)	
- Elevada atividade, n (%)	21 (4,7)	
Medidas de impacto da doença, média (DP)		
HAQ-DI (0–3)	1,2 (0,8)	0 (0,0)
- HAQ-DI≤0,5, n (%)	151 (25,8)	
- HAQ-DI>0,5, n (%)	434 (74,2)	
PGA (VAS, 0–100)	4,3 (2,9)	22 (3,8)
Qualidade de Vida, média (DP)		
EQ5D (1-3)	0,54 (0,29)	94 (16,1)

2.2 – CARACTERIZAÇÃO DA CAPACIDADE FUNCIONAL

Na tabela 3 apresentam-se os níveis de dependência nas atividades do HAQ-DI. Entre as atividades em que se verificou maior dificuldade encontram-se "Fazer a lida de casa" (40,8% possuem alguma dificuldade e 12,3% não conseguem realizá-la), "Alcançar objetos…acima da cabeça" (35,6% possuem alguma dificuldade e 18,8% não conseguem); e "Curvar-se e apanhar roupas caídas no chão" (40,0% possuem alguma dificuldade e 6,7% não conseguem). Cerca de dois terços da amostra (61,7%) apresentava dificuldades e/ou não conseguia realizar as atividades "Vestir-se" e "Subir cinco degraus". "Cortar carne" era uma atividade impossível para 8,4% da amostra.

Apenas 23,5% e 58,9% dos participantes referiram não ter qualquer dificuldade em "Fazer a lida de casa" e "Abrir um pacote de leite novo", respetivamente.

Tabela 3 – Capacidade funcional por atividades do HAQ-DI (n=585)

CATEGORIAS	ATIVIDADES	Doentes com dados em falta (%)	Sem qualquer dificuldade (%)	Com alguma dificuldade (%)	Com muita dificuldade (%)	Não consigo (%)
VESTIR-SE E ARRANJAR-SE	**1** - Vestir-se incluindo abotoar a roupa e apertar sapatos	1,9	38,3	42,7	15,2	3,8
	2 - Lavar o cabelo	1,2	52,6	33,0	9,3	5,0
LEVANTAR-SE	**3** - Erguer-se da cadeira	0,3	38,8	45,3	14,6	1,4
	4 - Deitar e levantar-se da cama	1,0	38,3	44,9	15,2	1,6
COMER	**5** - Cortar a carne	0,7	38,7	37,2	15,7	8,4
	6 - Levar à boca um copo ou uma chávena cheios	-	46,0	35,6	12,8	5,6
	7 - Abrir um pacote de leite novo	1,0	58,9	29,2	9,5	2,4
CAMINHAR	**8** - Caminhar fora de casa em terreno plano	0,9	42,8	41,7	13,3	2,2
	9 - Subir cinco degraus	0,9	38,3	37,1	20,5	4,1
HIGIENE	**10** - Lavar e limpar o corpo todo	0,3	46,3	40,5	8,9	4,3
	11 -Tomar banho	0,7	48,2	39,1	9,0	3,8
	12 - Sentar e levantar-se da sanita	0,3	48,0	40,0	10,5	1,5
ALCANÇAR OBJETOS	**13** - Alcançar e trazer até si um objeto de 2,5Kg colocado em cima da sua cabeça	1,0	26,3	35,6	19,3	18,8
	14 - Curvar-se e apanhar roupas caídas no chão	1,2	34,4	40,0	18,9	6,7
PREENSÃO	**15** - Abrir as portas de um carro	0,7	56,5	31,5	7,6	4,5
	16 - Abrir frascos que já tenham sido abertos	0,3	43,7	38,6	12,2	5,5
	17 - Abrir e fechar torneiras	0,5	58,2	32,3	8,1	1,4
ATIVIDADES	**18** - Fazer compras e recados	1,7	45,9	31,5	13,6	9,0
	19 - Entrar e sair de um carro	0,9	39,1	42,2	16,2	2,4
	20 - Fazer a lida da casa	1,0	23,5	40,8	23,5	12,3

2.3 – AJUDA DE OUTRA PESSOA NA REALIZAÇÃO DAS ATIVIDADES

Na tabela 4 apresenta-se a percentagem de pessoas que utilizam ajuda de outra pessoa para a realização das atividades, com sub-análise dos participantes com baixa atividade inflamatória, com dependência funcional e com idade ≥65 anos.

Verificou-se que a ajuda de outra pessoa é utilizada por 41,5% dos participantes para atividades instrumentais e por 40,0% para a preensão e 16,1% para se vestir.

As atividades instrumentais, a preensão e alcançar objetos são assim as atividades em que existe maior dependência de outra pessoa, tanto no global da amostra, como nos subgrupos de participantes com baixa atividade de doença e com dependência funcional (HAQ-DI>0,5).

2.4 – UTILIZAÇÃO DE AJUDAS TÉCNICAS NAS ATIVIDADES

Na tabela 5 demonstra-se que as ajudas técnicas são utilizadas por uma percentagem reduzida de participantes (1,9% a 13,2%), mesmo no subgrupo de participantes onde estas seriam mais úteis (baixa atividade inflamatória, dependência funcional e idade ≥ 65 anos).

As ajudas técnicas para vestir são as mais utilizadas e, mesmo assim, apenas por 13,2% da amostra global, ou em 17,1% dos participantes que apresentam dependência funcional. No subgrupo de pessoas com mais de 65 anos, baixa atividade de doença e com dependência funcional (ou seja, aqueles que teoricamente mais beneficiariam da utilização de ajudas técnicas), quase não são utilizadas, exceptuando 3,7%, que utilizam ajudas técnicas para comer.

Tabela 4 - Percentagem de participantes que requerem ajuda de outra pessoa nas atividades, com sub-análise de participantes com baixa atividade inflamatória, com dependência funcional e idade ≥65 anos.

	Total amostra (n=585)	Doentes em remissão ou em baixa atividade de doença (HAQ≤0,5) (n=339)	Doentes com elevada dependência funcional (HAQ>0,5) (n=434)	Doentes em remissão ou baixa atividade de doença, com elevada dependência funcional e com ≥65 anos (n=27)
CATEGORIAS*	**Precisa de ajuda de outra pessoa**	**Precisa de ajuda de outra pessoa**	**Precisa de ajuda de outra pessoa**	**Precisa de ajuda de outra pessoa**
VESTIR-SE E ARRANJAR-SE	16,1	13,0	21,2	0
LEVANTAR-SE	9,7	6,8	12,9	0
COMER	4,8	3,2	6,5	0
CAMINHAR	12,3	10,0	16,1	0
HIGIENE	12,6	9,7	16,6	0
ALCANÇAR OBJETOS	31,6	24,5	41,5	0
PREENSÃO	40,0	32,7	51,8	0
ATIVIDADES	41,5	33,9	52,8	3,7

***** Considerou-se apenas uma atividade por categoria do HAQ-DI. Esta seleção foi feita de acordo com o MHAQ, ou seja na categoria "vestir-se e arranjar-se" considerou-se a atividade "1 - vestir-se incluindo abotoar a roupa e apertar sapatos"; na categoria "levantar-se", considerou-se a atividade "4 - deitar e levantar-se da cama"; na categoria "comer" considerou-se a atividade "6 - levar à boca um copo ou uma chávena cheios"; na categoria "caminhar" considerou-se a atividade "8 - caminhar fora de casa em terreno plano"; na categoria "higiene" considerou-se a atividade "10- lavar e limpar o corpo todo"; na categoria "alcançar objetos" considerou-se a atividade "14 – curvar-se e apanhar roupas caídas no chão"; na categoria "preensão" considerou-se a atividade "17 - abrir e fechar torneiras"; e na categoria "atividades" considerou-se a atividade "19 – entrar e sair de um carro".

Tabela 5 - Percentagem de participantes que utilizam ajudas técnicas nas atividades, com sub-análise de participantes com baixa atividade inflamatória, com dependência funcional e idade ≥65 anos.

			Total amostra (n=585)	Doentes em remissão ou em baixa atividade de doença (n=339)	Doentes com elevada dependência funcional (HAQ>0,5) (n=434)	Doentes em remissão ou baixa atividade de doença, com elevada dependência funcional e com ≥65 anos (n=27)
CATEGORIAS	**AJUDAS TÉCNICAS**	**Doentes com dados em falta**	**Utiliza ajudas técnicas**	**Utiliza ajudas técnicas**	**Utiliza ajudas técnicas**	**Utiliza ajudas técnicas**
VESTIR-SE E ARRANJAR-SE	Ajudas para se vestir (fecho éclair, calçadeira comprida, etc.)	1,9	13,2	10,0	17,1	0
LEVANTAR-SE		1,2				0
COMER	Talheres feitos à medida	0,3	7,5	4,7	9,7	3,7
CAMINHAR	Bengala	1,0	7,9	6,2	9,2	0
	Andarilho	0,7	2,1	1,2	2,8	0
	Muletas	-	6,7	2,4	9,0	0
	Cadeira de rodas	1,0	2,7	2,4	3,5	0
	Cadeiras especiais feitas à medida	0,9	2,1	1,5	2,8	0
HIGIENE	Assento de sanita elevado	0,9	5,5	5,0	6,9	0
	Banco para tomar banho	0,3	9,7	7,1	12,7	0
	Pegas na banheira	0,7	9,1	5,3	11,8	0
	Aparelhos para ajudar na higiene pessoal	0,3	9,6	6,2	12,2	0
ALCANÇAR OBJETOS	Aparelhos para alcançar objetos altos	1,0	1,9	1,8	2,5	0
PREENSÃO	Abre-frascos (para frascos que já tenham sido abertos)	1,2	7,7	7,4	8,3	0
ATIVIDADES		0,7				0
	Outros	0,3	1,7	1,8	2,1	0

2.5 – FATORES ASSOCIADOS À CAPACIDADE FUNCIONAL

Na tabela 6 apresentam-se os fatores associados à capacidade funcional (HAQ-DI≤0,5 *versus* HAQ-DI>0,5), recorrendo-se à análise univariada (Tabela 6A) e multivariada (Tabela 6B).

Verificou-se que 74,2% (n=434) dos participantes apresentavam HAQ-DI>0,5 (acima do aceitável).

Em termos de análise univariada (Tabela 6A), verificou-se que a proporção de participantes com HAQ-DI>0,5 é maior no sexo feminino (77,5% *versus* 59,4%), nos participantes com maior idade, maior duração de diagnóstico, e doença mais ativa (todas p<0,001).

Relativamente à idade, entre os participantes com 65 ou mais anos, verificou-se que 82,6% apresentavam dependência funcional (HAQ-DI>0,5). De igual forma relevante é que 35,7% dos participantes com menos de 45 anos também apresentam perda da capacidade funcional, acima dos níveis aceitáveis (HAQ-DI>0,5). Verificou-se ainda que 79,6% dos participantes com duração de diagnóstico superior a 10 anos, apresentavam dependência funcional (HAQ-DI>0,5).

Analisando mais concretamente cada um dos fatores verificou-se que 85,7% dos participantes com elevada atividade da doença apresentavam dependência funcional (HAQ-DI>0,5). De salientar que 63,7% dos participantes em remissão apresentam também dependência funcional.

Neste sentido, verificámos que ser mulher (χ^2=14,716; p<0,001), ter maior idade (χ^2=42,599; p<0,001), duração de diagnóstico mais prolongado (χ^2=15,798; p<0,001), e maior atividade de doença (χ^2=30,120; p<0,001), revelaram ser fatores associados à dependência funcional.

A análise multivariada (Tabela B) confirmou os resultados anteriores, mantendo-se a significância estatística de todas as quatro variáveis (p<0,05).

Tabela 6 - Associação entre capacidade funcional, sexo, idade, duração de diagnóstico e atividade da doença

	A - ANÁLISE UNIVARIADA					B - ANÁLISE MULTIVARIADA[a]	
	HAQ-DI ≤ 0,5 n (%)	HAQ-DI > 0,5 n (%)	Total n (%)	χ^2	P-Value	Exp (B) (IC 95%)	P-Value
SEXO							
Masculino	43 (40,6)	63 (59,4)	106 (100)	14,716	<0,001	2,262 (1,165 a 4,393)	0,016
Feminino	18 (22,5)	371 (77,5)	479 (100)				
Total	151 (25,8)	434 (74,2)	585 (100)				
IDADE							
≤ 45	27 (64,3)	15 (35,7)	42 (100)	42,599	<0,001	0,949 (0,928 a 0,971)	< 0,001
[45-65[	64 (28,3)	162 (71,7)	226 (100)				
≥65	45 (17,4)	213 (82,6)	258 (100)				
Total	136 (29,9)	390 (74,1)	526 (100)				
DURAÇÃO DE DIAGNÓSTICO							
≤2	15 (45,5)	18 (54,5)	33 (100)	15,798	<0,001	0,956 (0,925 a 0,987)	0,006
]2-10]	46 (36,8)	79 (63,2)	125 (100)				
>10	43 (20,4)	168 (79,6)	211 (100)				
Total	104 (28,2)	265 (71,8)	369 (100)				
ATIVIDADE DA DOENÇA							
Remissão	97 (36,3)	170 (63,7)	267 (100)	30,120	<0,001	0,556 (0,398 a 0,777)	0,001
Baixa	14 (19,4)	58 (80,6)	72 (100)				
Moderada	8 (9,0)	81 (91,0)	89 (100)				
Elevada	3 (14,3)	18 (85,7)	21 (100)				
Total	122 (27,2)	327 (72,8)	449 (100)				

a. Regressão logística, método enter, usando como variável dependente HAQ-DI≤0,5 e como variáveis independentes: sexo (variável nominal dicotómica, 1=Feminino, 0=Masculino), idade (variável contínua), duração de diagnóstico (variável contínua) e atividade da doença (variável contínua).

2.6 – CORRELAÇÃO ENTRE CAPACIDADE FUNCIONAL E QUALIDADE DE VIDA

Confirmou-se a existência de uma correlação estatisticamente significativa, forte e negativa entre dependência funcional e qualidade de vida (r =-0,67, p<0,001), o que significa que uma melhor capacidade funcional se associa a uma melhor qualidade de vida (e vice-versa) (Figura 1).

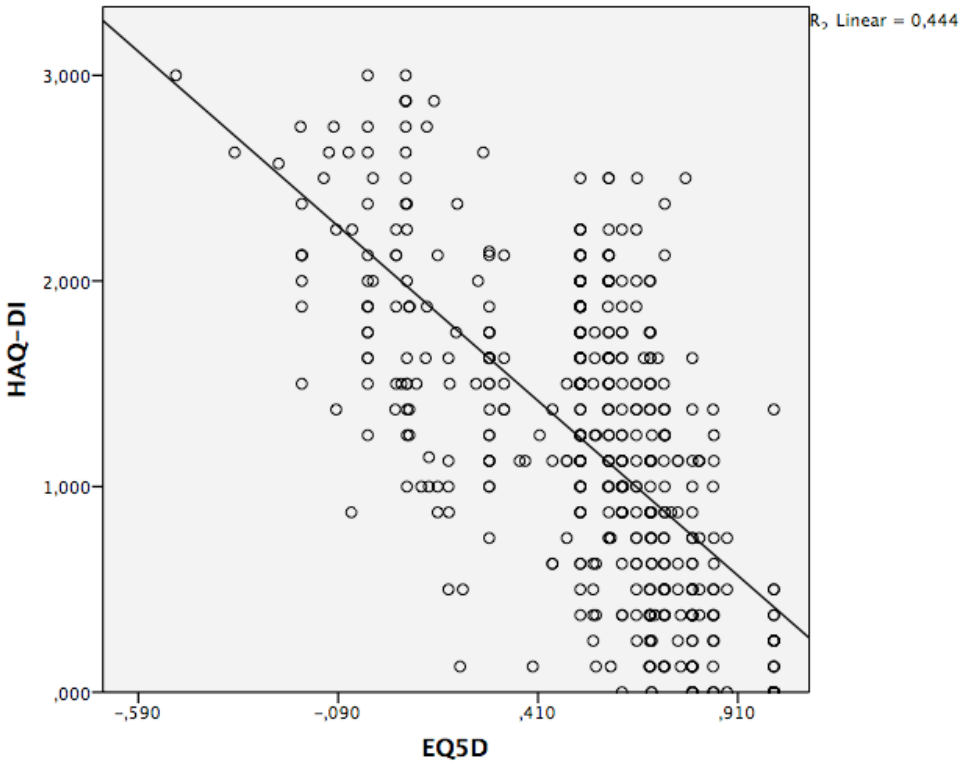


Figura 1 – Associação entre capacidade funcional e qualidade de vida (n=481)

3 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo, confrontam os resultados emergentes desta investigação com o quadro conceptual, isto é, com os pressupostos teóricos e com os resultados de outros estudos publicados sobre a temática. Apresenta-se de seguida a discussão dos resultados obtidos, de acordo com os objetivos de investigação.

O Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro, define que o enfermeiro tem competências para conceber, realizar, promover e participar em trabalhos de investigação, que visem o progresso do conhecimento científico, bem como a reestruturação, a atualização e a valorização da profissão de enfermagem (Decreto-Lei n.º 161/96).

Este estudo caracteriza a capacidade funcional de pessoas com AR, de acordo com o instrumento internacionalmente mais utilizado neste âmbito, o HAQ-DI. Além disso, descreve a percentagem de pessoas que utilizam ajudas técnicas e de outra pessoa na realização das atividades. Avalia a influência univariada e multivariada das variáveis demográficas (sexo e idade) e clínicas (duração de diagnóstico e atividade da doença) na capacidade funcional da pessoa com AR. Por fim, avalia a correlação entre a capacidade funcional e a qualidade de vida nestas pessoas.

Da análise desta investigação, verificou-se que relativamente à realização das atividades, fazer a lida de casa ou alcançar objetos pesados que estejam acima da cabeça, encontravam-se afetadas em cerca de 7 em cada 10 participantes. Apesar de estas poderem não constituir atividades “essenciais”, cerca de dois terços da amostra (60% a 65%) tinham dificuldade ou não conseguiam realizar atividades como curvar-se e apanhar roupas caídas do chão, vestir-se ou subir cinco degraus. Cortar carne é uma atividade que se verificou ser impossível para 8,4% da amostra. As atividades relacionadas com a preensão encontravam-se afetadas em cerca de metade da amostra (41% a 56%).

A descrição da capacidade funcional das pessoas com AR tem sido reportada em termos de valor médio do grupo de participantes considerados, ou em termos de proporção de participantes com bom estado funcional (HAQ-DI≤0,5). O estudo de Figueiredo (2015), por exemplo, apresenta valores médios das dimensões das atividades e dos níveis classificativos da funcionalidade dos participantes (n=75), sem análise detalhada dos mesmos. Contudo, os seus resultados são corroborados pelo

presente estudo, uma vez que concluem que a capacidade funcional destes participantes se apresenta mais afetada nas atividades alcançar objetos, atividades instrumentais e na atividade vestir-se. Poucos estudos apresentam as pontuações por dimensão das atividades (Espinosa-Balderas, Hernández-Sosa, & Cerdán-Galán, 2017), desconhecendo-se estudos que apresentem análises de acordo com cada uma das atividades avaliadas, tal como se realizou no presente estudo.

Os resultados supramencionados do presente estudo, revelam a necessidade de avaliação e intervenção do EEER à pessoa AR, uma vez que este tem competências para realizar programas de reeducação funcional nos vários domínios de intervenção, destacando-se os autocuidados e as AVD´s, com o objetivo de promover a reabilitação funcional, bem como a independência da pessoa com doença aguda, crónica ou com sequelas, nos diferentes contextos de vida.

Neste estudo, realizou-se uma análise acerca da utilização de ajudas técnicas e ajuda de outras pessoas nestes participantes. Verificou-se que a maior dependência de outra pessoa, diz respeito à realização de atividades instrumentais que requerem preensão e alcançar objetos (41,5% a 40%), quer no global da amostra, quer nos subgrupos de participantes com baixa atividade de doença e com dependência funcional (HAQ-DI>0,5).

Relativamente à utilização de ajudas técnicas verifica-se uma reduzida taxa de utilização pela amostra (1,9% a 13,2%), mesmo nos subgrupos de participantes que teoricamente mais beneficiariam das mesmas (com baixa atividade da doença, com dependência funcional e com mais de 65 anos de idade), também referido por Jennings (2014). As ajudas para vestir são as mais utilizadas, mesmo assim, apenas por 13,2% da amostra global ou em 17,1% dos que apresentam dependência funcional. Estes dados encontram-se corroborados pelo estudo de Figueiredo (2015). O estudo de Põlluste, Kallikorm, Mättik, & Lember (2012), concluiu que nas pessoas com AR, a dependência funcional é o fator determinante na utilização de ajudas técnicas, promovendo assim o processo de adaptação e de auto-gestão da doença.

As intervenções de reabilitação, como a educação, as orientações de proteção, estabilização articular e de conservação de energia, bem como o uso de ajudas técnicas (ortóteses, palmilhas e dispositivos de marcha), promovem a melhoria dos sintomas (dor), da função, da capacidade física e da qualidade de vida (Jennings, 2014; Woodburn, Barker, & Helliwell, 2002).

Durante o preenchimento dos questionários, os participantes mostraram desconhecer algumas ajudas técnicas. O desconhecimento das mesmas pelos participantes,

remete-nos para as competências do EEER neste domínio, uma vez que constituem equipamentos que visam compensar ou substituir uma determinada função, com o intuito de promover a funcionalidade e a integração das pessoas com dependência funcional, temporária ou definitiva, devendo desse modo, ser adequados a cada situação (Branco et al., 2008; Decreto-Lei n.º 93/2009; Despacho n.º 7225/2015).

O EEER, integrado numa equipa multidisciplinar, tem competências na identificação das necessidades de ajudas técnicas, na sua prescrição, bem como no ensino, instrução e treino das mesmas, promovendo a independência funcional, a qualidade de vida, bem como a reintegração da pessoa no seu contexto de vida (Branco et al., 2008; Decreto-Lei n.º 93/2009; Regulamento n.º 125/2011; Regulamento n.º 350/2015).

Neste estudo, analisou-se a associação da capacidade funcional nas pessoas com AR com o sexo, a idade, a duração de diagnóstico e a atividade da doença, confirmando-se a importância destes fatores, em termos de análises univariadas e multivariadas. Apresenta-se de seguida a análise de cada um destes fatores.

Nos participantes do sexo feminino verificou-se maior dependência funcional do que no sexo masculino (77,5% *versus* 59,4%). Estes resultados são corroborados por estudos prévios (Ahlmén et al., 2010; Gwinnutt et al., 2018; Rosa-Gonçalves, 2015; Toussirot, 2010; Welsing, et al., 2001), nos quais concluíram que o sexo feminino é um fator preditivo de dependência funcional, podendo ser justificado pela maior percepção da dor e menor força muscular, bem como a tendência dos homens de sobrestimarem a sua capacidade funcional.

Averiguou-se ainda com o presente estudo, que a idade e a duração de diagnóstico apresentam uma relação estatisticamente significativa com a funcionalidade, uma vez que os participantes com idade superior a 65 anos e com duração de diagnóstico superior a 10 anos apresentam maior dependência funcional. Estes resultados corroboram estudos anteriores, que referem que os dados supramencionados podem não estar relacionados apenas com a doença, mas também com o processo de envelhecimento (Figueiredo, 2015; Jovanović et al., 2015; Rosa-Gonçalves, 2015).

Contrariamente, o estudo de Oliveira et al. (2015), concluiu que não há perda de funcionalidade em pessoas com 12,2 anos de duração de diagnóstico. Os estudos de Rosa-Gonçalves (2015) e de Smolen et al (2018), verificam a relação significativa de menor atividade da doença e melhor funcionalidade, com a utilização de fármacos biotecnológicos e de novas terapias. Neste sentido, o aparecimento na última década, de novos fármacos incluídos no tratamento das pessoas com AR, nomeadamente a

medicação biológica, pode justificar a maior capacidade funcional em pessoas diagnosticadas há menos de 10 anos.

O estudo de Buzatu, & Moots (2019), concluiu que o tratamento da AR requer a diminuição da inflamação, idealmente para a remissão, para prevenir a dependência e promover a qualidade de vida.

No entanto, o presente estudo confirmou também resultados prévios de que uma baixa atividade inflamatória da doença não corresponde, necessariamente a um bom estado de capacidade funcional, sendo que esta melhoria não se verifica em todas as pessoas com AR, nem dependerá apenas da remissão da inflamação (Rosa-Gonçalves, Bernardes, & Costa, 2018; Smolen, 2018; Versteeg et al, 2018). Neste sentido, o objetivo do tratamento destas pessoas não deve ser apenas alcançar a remissão inflamatória, mas também prevenir complicações, melhorar a capacidade funcional e a qualidade de vida.

No que concerne aos efeitos explicativos da capacidade funcional e da qualidade de vida das pessoas com AR, concluiu-se que se deve dar importância aos resultados relatados pela pessoa, em detrimento da avaliação exclusiva dos dados clínicos e laboratoriais. Assim, é fundamental avaliar as medidas objetivas (contagem articular, alterações radiológicas e marcadores laboratoriais inflamatórios), bem como as medidas subjetivas (dor, sono, fadiga, HAQ-DI e EQ-5D) (Rosa-Gonçalves, 2015). Os estudos de Andersson, Forslind, & Hafström (2017) e de Ferreira et al. (2017a), confirmam que as pessoas em remissão apresentavam um impacto da doença semelhante às pessoas sem remissão inflamatória, na realização das suas atividades/autocuidados. Este impacto da doença pode ser explicado pelo significado atribuído pela pessoa à PGA, bem como por domínios que permitem a diferenciação dos estados de remissão (dor, bem-estar físico, função e fadiga). Deste modo, corroboram que outros fatores para além da atividade da doença estão relacionados com a perda de capacidade funcional.

De uma forma geral, estes resultados apontam que o tratamento focado na diminuição da atividade inflamatória, por si só, não basta. Assim, tem-se consubstanciado a necessidade de implementação de estratégias não farmacológicas e outras terapêuticas adjuvantes para minimizar as consequências da doença e, melhorar a capacidade funcional, bem como a qualidade de vida destas pessoas (Nogas, Grygus, & Prymachok, 2016). Entre estas estratégias estão as intervenções de reabilitação e de educação para a saúde, direcionadas para a gestão do repouso, proteção articular, posicionamento corporal, promoção da atividade e do exercício físico, apoio

psicológico, utilização de ajudas técnicas, adaptações laborais, entre outras, que permitem capacitar a pessoa para a auto-gestão da doença e para a independência nos autocuidados, proporcionando melhoria da qualidade de vida familiar, social e profissional (Cruz, Apóstolo, Campos, Machado, & Malcata, 2010; Ferreira et al., 2017a; Miranda, Araújo, & Faleiros-Castro, 2012; Nogas, Grygus, Prymachok, 2016; Rosa-Gonçalves, Bernardes, & Costa, 2018). A combinação do tratamento farmacológico e não farmacológico, permite retardar o aparecimento de novos sintomas, diminuir a dependência funcional e reduzir o impacto dos sintomas sobre a funcionalidade da pessoa com AR (Almeida, et al., 2015; Knob, et al., 2017). Neste sentido, conclui-se que os programas de reabilitação devem tornar-se parte integrante da gestão global dos cuidados de enfermagem a todas pessoas com AR, integrados numa equipa multidisciplinar (Nasr, Amin, Mohammed, & Ganzory, 2015),

Gwinnutt et al. (2018), avaliaram os preditores da dependência funcional nas pessoas com AR, tendo concluído que a idade, o sexo, o HAQ e a dor estão associados à dependência funcional. Com menor evidência, destacam-se a duração e a atividade da doença como preditores da dependência funcional (Andersson, Forslind, & Hafström, 2017; Jansen, 2000). Contudo, no estudo de Escalante, Haas, & Rincón (2005), concluiram que a dependência funcional na pessoa com AR resulta da associação entre a atividade da doença/inflamação articular e a deformidade articular.

Adicionalmente à atividade da doença e à dor, o fator com maior impacto na dependência funcional nas pessoas com AR é a força muscular (Häkkinen, et al., 2003). Existem estudos recentes que verificam os benefícios da prática de exercício físico nas pessoas com AR, comparativamente aos que não praticam, conduzindo a menor fadiga, maior facilidade na realização dos autocuidados, menor necessidade de ajuda de outra pessoa e de ajudas técnicas, bem como melhor qualidade de vida e independência funcional (Hernández-Hernández, & Díaz-González, 2017; Joana, 2016). Os benefícios do exercício físico na pessoa com AR revelam-se em vários domínios, tais como a fadiga, a dor, a amplitude articular, a capacidade funcional, a capacidade cardiovascular, bem como a força muscular (Perandini et al., 2014; Santana et al., 2014).

De acordo com uma "*umbrela review*" recentemente publicada, a prática de exercício físico na pessoa com AR é a intervenção não farmacológica com maior evidência na capacidade funcional, apresentando também benefícios no controlo da dor, da fadiga e da qualidade de vida (Santos et al., 2019).

O EEER, integrado numa equipa multidisciplinar, tem competências que lhe permitem promover e prescrever programas de exercício físico na pessoa com AR, tendo em conta as suas necessidades individuais e a fase da doença, de modo a reduzir os sintomas da doença (dor), impedir complicações (rigidez articular e as deformidades), bem como promover a capacidade funcional, a independência nos autocuidados/atividades e a qualidade de vida.

Analisando a existência da correlação entre a capacidade funcional da pessoa com AR e a qualidade de vida, verificou-se neste estudo, que esta é estatisticamente significativa. Neste sentido, concluiu-se que melhorar a capacidade funcional nas pessoas com AR, está associada positivamente com a melhoria da qualidade de vida, tal como referem estudos anteriores (Rosa-Gonçalves, 2015).

No que concerne às implicações para a prática, consideram-se que as conclusões relatadas neste estudo devem ser consideradas no tratamento das pessoas com AR, uma vez que verificam a relevância de intervenções de reabilitação na melhoria da capacidade funcional e da qualidade de vida. Deste modo, seria importante a avaliação destas pessoas, pelo EEER, de modo a definir planos de cuidados de reabilitação adequados à sua condição, tendo em conta as variáveis sociodemográficas e clínicas, utilizando instrumentos de avaliação específicos, validados para os mesmos, tais como o HAQ-DI, o EQ-5D e o PortENAT.

As competências do EEER, integrados em equipas multidisciplinares, permitem desenvolver atividades terapêuticas para responder aos problemas e às necessidades das pessoas com AR, em todas as fases da doença (aguda ou remissão) e em diferentes contextos (hospitalar e comunitário), de modo a impedir danos articulares irreversíveis, diminuir a dor, manter ou recuperar a mobilidade articular, bem como prevenir as atrofias musculares e as deformidades articulares (Knob, et al., 2017; Regulamento n.º 125/2011). Neste sentido, as intervenções do EEER visam manter e/ou melhorar a capacidade funcional e a qualidade de vida destas pessoas, minimizando o impacto das incapacidades instaladas, através da educação para a saúde da pessoa/família, do planeamento da alta, da continuidade de cuidados, bem como da reintegração social (Regulamento 125/2011).

No nosso país está pouco desenvolvido o modelo multiprofissional de cuidados, nomeadamente com consultas de enfermagem, referenciação para a reabilitação ou terapia ocupacional, entre outras especialidades. Noutros países, como o Brasil e a Noruega, foram realizados estudos que comprovam a importância do acompanhamento multidisciplinar nestas pessoas, para a avaliação e gestão da sua

condição, devido às implicações sistémicas da AR (Almeida, et al., 2015; Matcham, et al., 2014; Miranda, Araújo, & Faleiros-Castro, 2012; Nasr, Amin, Mohammed, & Ganzory, 2015; Uhlig et al., 2016).

Este estudo apresenta algumas limitações a considerar, nomeadamente tratar-se de um estudo transversal (não permite estabelecer uma relação causa-efeito), com uma amostra não representativa do panorama de cuidados nacional e de um único centro de Portugal. Isto pode traduzir-se num viés, já que em outros centros as pessoas com AR, poderão apresentar níveis diferentes de capacidade funcional e de utilização de ajudas técnicas. A amostra é maioritariamente composta por participantes com doença avançada, o que influencia a avaliação da capacidade funcional. Contudo, os valores do HAQ-DI médio deste estudo são semelhantes a outros estudos nacionais (Branco et al., 2016; Figueiredo, 2015).

A avaliação da capacidade funcional foi realizada com recurso ao instrumento HAQ-DI. No entanto existem estudos que referem as suas limitações e sugerem a sua avaliação com outros instrumentos, bem como com outras versões validadas do HAQ.

Durante o preenchimento dos questionários, verificou-se que algumas ajudas técnicas utilizadas pelos participantes, não se enquadravam no questionário HAQ-DI, pelo que a inexistência do preenchimento deste campo no mesmo, poderá ser pela falta de atenção disponibilizada, bem como pelo número acrescido de escalas/instrumentos a preencher.

Outra limitação deste estudo é não incluir dados de dano estrutural (erosões), que poderiam complementar a análise e compreender a limitação funcional e a fraca qualidade de vida, em pessoas com a doença em remissão (baixa atividade inflamatória).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Sendo a enfermagem uma ciência humana prática, os enfermeiros cuidam das pessoas, famílias e comunidades, promovendo e recuperando a capacidade funcional, bem como os processos adaptativos eficazes. Neste sentido, a enfermagem assume-se como a ciência do cuidar, resultando do conhecimento científico. A produção de conhecimento em enfermagem de reabilitação permite fortalecer a enfermagem como ciência.

A AR é considerada a principal doença reumática sistémica, devido à sua prevalência e repercussões significativas ao nível pessoal, económico e social. É responsável por perda da capacidade funcional e por diminuição da qualidade de vida na pessoa.

A análise realizada neste estudo, permitiu caracterizar a capacidade funcional em pessoas com AR, em termos do seu score global e de cada uma das atividades que este incorpora. Assim, em termos de síntese verificou-se que dos 585 participantes:

- 74,2% apresentavam HAQ-DI>0,5 (acima do aceitável);
- Cerca de 50% apresentavam dificuldades ou incapacidade na preensão;
- 15,2% apresentavam muita dificuldade na atividade vestir-se;
- 23,5% apresentavam muita dificuldade na realização da lida de casa, sendo que 12,3% não conseguiam realizá-la.

As atividades instrumentais, a preensão, alcançar objetos e vestir-se revelaram maior dependência funcional, pelo que com maior recurso à ajuda de outrém, quer no global da amostra, quer nos subgrupos de participantes com baixa atividade de doença e com dependência funcional (HAQ-DI>0,5).

Verificou-se que a utilização de ajudas técnicas era reduzida (1,9% a 13,2%), mesmo no subgrupo de participantes onde estas seriam mais úteis (baixa atividade inflamatória, dependência funcional e idade ≥ 65 anos).

Este estudo permitiu ainda, avaliar a influência univariada e multivariada das variáveis demográficas e clínicas na capacidade funcional, tendo-se concluído que os fatores associados à dependência funcional são:

- Ser mulher, ter maior idade, duração de diagnóstico mais prolongado e maior atividade de doença;

- Os quatro fatores acima mencionados são importantes para explicar a capacidade funcional, mesmo quando considerada a co-influência entre os mesmos.

Verificou-se ainda, que existe uma correlação forte e negativa entre a dependência funcional e a qualidade de vida. Perante os dados supramencionados, conclui-se que os objetivos definidos para esta investigação foram atingidos.

Com a realização deste estudo, procurou-se contribuir para o desenvolvimento da evidência científica nesta temática e para o conhecimento sustentado do EEER. Atualmente, a AR é alvo de vários estudos. No entanto, ainda existem lacunas de conhecimento, nomeadamente ao nível da reabilitação da pessoa com AR.

Os resultados deste estudo revelam a necessidade de avaliação e intervenção do EEER à pessoa com AR, uma vez que este detém um domínio de competências que permitem desenvolver atividades terapêuticas que respondam às suas necessidades, nas diversas fases da doença e nos diferentes contextos, integrados em equipas multidisciplinares.

Este estudo tem como pontos fortes a amostra com elevado número de participantes e a utilização de estatística multivariada, envolvendo fatores explicativos da capacidade funcional na pessoa com AR. A análise detalhada das atividades avaliadas pelo HAQ-DI é outro ponto forte deste estudo, uma vez que permite delinear programas de intervenção de reabilitação, tendo em conta as necessidades individuais da pessoa.

Para estudos futuros nesta área, sublinha-se a importância de estabelecer/delinear orientações gerais e específicas de enfermagem de reabilitação e avaliar a eficácia das mesmas, de modo a promover a melhoria da capacidade funcional e da qualidade de vida na pessoa com AR. Por exemplo, realizar estudos quase-experimentais ou experimentais para avaliar a eficácia de programas individuais de enfermagem de reabilitação à pessoa com AR, comparando os resultados com o grupo de controlo, não apenas no que diz respeito à capacidade funcional, mas também a outros fatores, tais como o sono, o estado emocional e a satisfação dos cuidados. Estes estudos deverão avaliar a eficácia das intervenções de enfermagem de reabilitação em diferentes grupos de pessoas com AR, nomeadamente de acordo com a duração da doença (curto, médio e longo prazo).

Sugere-se também a realização de estudos que avaliem a influência de variáveis psicológicas (depressão), na capacidade funcional da pessoa com AR.

Seria também importante, a realização de estudos qualitativos para validar se este instrumento (HAQ-DI) se mantém relevante para estas pessoas, bem como para compreender as dificuldades no preenchimento do mesmo, uma vez que é um instrumento antigo e por isso, com algumas desatualizações (os pacotes de leite têm um sistema de abertura diferente; as portas podem apresentar novos mecanismos de abertura, entre outros).

Pretendemos prosseguir o estudo desta temática em 2019, com o desenvolvimento de ferramentas/documentos pelo EEER, na consulta de enfermagem do serviço de Reumatologia do CHUC, que permitam realizar a avaliação inicial da pessoa com AR, bem como avaliar as suas necessidades, prescrever intervenções para reduzir o risco de alteração da funcionalidade, elaborar programas de reeducação funcional, selecionar e prescrever ajudas técnicas e intervir na educação das pessoas, bem como das pessoas significativas em todas as fases doença.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ahlmén, M., Svensson, B., Albertsson, K., Forslind, K., Hafström, I., & Group., B. S. (2010). Influence of gender on assessments of disease activity and function in early rheumatoid arthritis in relation to radiographic joint damage. *Ann Rheum Dis*, 69(1), 230-233. doi: 10.1136/ard.2008.102244.

Aleixo, P. M. (2016). *Artrite Reumatóide e Exercícios Proprioceptivos - atividade da doença, capacidade funcional, composição corporal e biomecânica da marcha* (Tese de Doutoramento). Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias de Lisboa, Portugal. Recuperado de http://recil.grupolusofona.pt/jspui/bitstream/10437/7423/1/PedroAleixo_tese.pdf

Almeida, P. H., Pontes, T. B., Matheus, J. P., Muniz, L. F., & Mota, L. M. (2015). Terapia ocupacional na artrite reumatóide: o que o reumatologista precisa saber? *Revista Brasileira de Reumatologia*, 55(3), 272-280.

Andersson, M., Forslind, K., & Hafström, I. (2017). Patients with Early Rheumatoid Arthritis in the 2000s Have Equal Disability and Pain Despite Less Disease Activity Compared with the 1990s: Data from the BARFOT Study over 8 Years. *J. Rheumatol.* 44(6), 723-731. doi: 10.3899/jrheum.161235.

Andrade, A. D. (2013). *Idosos Ativos, Idosos Saudáveis* (Tese de Mestrado). Instituto Politécnico de Lisboa - Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa, Portugal. Recuperado de http://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/2934/3/Idosos%20ativos,%20idosos%20saud%C3%A1veis_Capa%20Projeto_%20Agradecimentos_%20Resumo%20%26%20Abstract_%20Indices.pdf

Antunes, I. B. (2015). *Artrite Reumatóide - Intervenção farmacológica e crenoterápica* (Tese de Doutoramento). Universidade do Porto, Portugal. Recuperado de https://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/83216/2/124621.pdf

Baillet, A., Gossec, L., Carmona, L., Wit, Md., van Eijk-Hustings,Y., Bertheussen, H., Alison ,K., … Dougados, M. (2016). Points to consider for reporting, screening for and preventing selected comorbidities in chronic inflammatory rheumatic diseases in daily practice: a EULAR initiative. *Ann Rheum Dis,* 75(6), 965-973. doi: 10.1136/annrheumdis-2016-209233.

Bøyesen, P., & Machado, P. (2015). Measuring disease activity and damage in inflammatory arthritis. In Bijlsma, J. WJ., & Hachulla, E. (2ª ed.)., *Eular - Textbook on rheumatic diseases* (pp. 1-56). London, UK: BMJ Publishing Group.

Buzatu, C., & Moots, R. J. (2019). Measuring disease activity and response to treatment in rheumatoid arthritis. *Journal Expert Review of Clinical Immunology,* 15(2), 135-145. doi: 10.1080/1744666X.2019.1559050.

Branco, J., Rodrigues, A., Gouveia, N., … Canhão, H. (2016). Prevalence of rheumatic and musculoskeletal diseases and their impact on health-related quality of life, physical function and mental health in Portugal: results from EpiReumaPt - a national health survey. *RMD Open.* 2(1), 1-12. doi: 10.1136/rmdopen-2015-000166.

Branco, P. S., Medeiros, L. S., Tomás, R., Cláudio, S., Almeida, S., & Carvalho, T. E. (2008). *Temas de Reabilitação - Ortóteses e outras ajudas técnicas.* Porto: Servier.

Bruce, B., & Fries, J. F. (2003). The Stanford Health Assessment Questionnaire: Dimensions and Practical Applications. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(20), 1-6. doi: 10.1186/1477-7525-1-20.

Bruce, B., & Fries, J. F. (2005). The Health Assessment Questionnaire (HAQ) (Division of Immunology & Rheumatology. School of Medicine, Stanford University). *Clin Exp Rheumatol.* 23(5), 14-18.

Carvalho, P. D., Ferreira, R., Landewé, R., Vega-Morales, D., Salomon-Escoto, K., ... Machado, P. M. (2019). Association of seventeen definitions of remission with functional status in a large clinical practice cohort of patients with rheumatoid arthritis. *The Journal of Rheumatology*, 46(5), 17-57. doi: 10.3899/jrheum.181286.

Combe, B., Landewe, R., Daien, C. I., Hua, C., Aletaha, D., Álvaro-Gracia, J. M., ... van Vollenhoven, R. (2017). 2016 update of the EULAR recommendations for the management of early arthritis. *Ann Rheum Dis,* 76(6), 948–959. *doi:* 10.1136/annrheumdis-2016-210602.

Coutinho, C. P. (2011). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: teoria e prática.* Coimbra: Almedina

Cunha-Miranda, L., Santos, H., Ferreira, J., Coelho, P., Silva, C., & Saraiva-Ribeiro, J. (2010). Health Assessment Questionnaire (HAQ) - Validação da escala para uso em Portugal, resultados do Frail Study. *Acta Reumatol Port*, 156 (SUP), 131-132.

Cruz, A., Apóstolo, J., Campos, M., Machado, P., & Malcata, A. (2010). Necessidades Educacionais dos doentes com Artrite Reumatóide. *Revista Referência*, (3), 9-17.

Cruz, A., Machado, P., Hill, J., Campos, M., Apóstolo, J., …Ndosi, M. (2015). Cross-cultural validation of the portuguese version of the Educational Needs Assessment Tool (PORTENAT). *Acta Reumatol Port.*, (40), 242-253.

Decreto-Lei n.º 161/96 de 4 de Setembro. *Diário da República n.º 205 - I Série-A.* Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.

Decreto-Lei n.º 93/2009 de 16 de abril. *Diário da República n.º 74 - I Série*. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. Lisboa, Portugal.

Despacho n.º 6133/2012 de 10 de Maio. *Diário da República n.º 91 - II Série*. Ministério da Solidariedade e da Segurança Social. Lisboa, Portugal.

Despacho n.º 7225/2015 de 1 de Julho. *Diário da República n.º 126 - II Série*. Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. Lisboa, Portugal.

Direcção-Geral da Saúde (2004). *Circular Normativa n.º 12/DGCG: Programa Nacional Contra as Doenças Reumáticas.* Recuperado de http://www.spreumatologia.pt/files/page/15_programa-nacional-contra-as-doencas-reumaticas_file.pdf.

Duarte, C., Sousa-Neves, J., Águeda, A., Ribeiro, P., Daniel, A., Eugénio, G., ... Fonseca, J.E. (2017). Portuguese recommendations for the use of biological therapies in patients with rheumatoid arthritis – 2016 update. *Acta Reumatol Port.,* (42), 112-126.

Escalante, A., Haas, R. W., & Rincón, I. (2005). A model of impairment and functional limitation in rheumatoid arthritis. *BMC Musculoskelet Disord,* 6(16), 1-8. doi:10.1186/1471-2474-6-16.

Espinosa-Balderas, D., Hernández-Sosa, M.C., & Cerdán-Galán, M. (2017). Calidad de vida y capacidad funcional en pacientes con artritis reumatoide. *Aten Fam*. 24(2), 67-71. doi: 10.1016/j.af.2017.04.003.

Felson, D. T., Smolen, J. S., Wells, G., Zhang, B., van Tuyl, L. H., Funovits, J., ... Boers, M. (2011). American College of Rheumatology/European League against Rheumatism provisional definition of remission in rheumatoid arthritis for clinical trials*. Ann Rheum Dis.* 70(3), 404-413. doi: 10.1136/ard.2011.149765.

Ferreira, P. L., Ferreira, L. N., & Pereira, L. N. (2013). Contributos para a Validação da Versão Portuguesa do EQ-5D. *Acta Med Port*, 26(6), 664-675.

Ferreira, R., Dougados, M., Kirwan, J., Duarte, C., Wit, M., Soubrier, M., ... Gossec, L. (2017a). Drivers of patient global assessment in patients with rheumatoid arthritis who are close to remission: an analysis of 1588 patients. *Rheumatology Oxford*, 56(9), 1573-1578. doi: 10.1093/rheumatology/ke$\chi^2$11.

Ferreira, R., Duarte, C., Ndosi, M., Gossec, L., & Silva, J. A. (2017b). Suppressing inflammation in rheumatoid arthritis: Does patient global assessment blur the target? A Practice-Based Call for a Paradigm Change. *Arthritis Care Res*, 70(3), 369-378. doi: 10.1002/acr.23284.

Figueiredo, E. V. (2015). Artrite Reumatóide: Implicações na Funcionalidade das Pessoas *(Tese de Mestrado).* Instituto Superior Politécnico de Viseu, Portugal. Recuperado de http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/3228/1/ElsabeteVazFigueiredo%20DM.pdf.

Fleischmann, R., Van der Heijde, D., Koenig, A., Pedersen, R., Szumski, A., Marshall, L., & Bananis, E. (2015). How much does Disease Activity Score in 28 joints ESR and CRP calculations underestimate disease activity compared with the Simplified Disease Activity Index?. *Ann Rheum Dis,*74(6), 1132-1137. doi: 10.1136/annrheumdis-2013-204920.

Fortin, M. F., Côté, J., & Fillion, F. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação.* Loures: Lusodidacta.

Fries, J. F., Spitz, P., Kraines, R. G., & Holman, H. R. (1980). Measuremente of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum.*, 23(2), 137-145.

Gabay, C., Nissen, M., & Van Laar, J. (2015). Rheumatoid arthritis: Phatogenesis and clinical features. In Bijlsma, J.W., & Hachulla, E., *EULAR - Textbook on rheumatic diseases* (pp. 229-264). London, UK: BMJ Publishing Group.

Giavasopoulos, E. K. (2008). Rehabilitation in patients with Rheumatoid Arthritis. *Health Science Journal,* 2(2), 61-74.

Gomes, C. M., Coutinho, G. C., & Miyamoto, S. T. (2013). Efeitos do programa de educação em pacientes com artrite reumatoide do Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes (HUCAM) - projeto piloto. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*, 24(3), 250-258.

Gossec, L., Paternotte, S., Aanerud, G., Balanescu, A., Boumpas, D., Carmona, L., ... Kvien, T. K. (2011). Finalisation and validation of the rheumatoid arthritis impact of disease score, a patient-derived composite measure of impact of rheumatoid

arthritis: a EULAR initiative. *Ann Rheum Dis*, 70(6), 935-942. doi: 10.1136/ard.2010.142901.

Gwinnutt, J., Sharp, C., Symmons, D., Lunt, M., & Verstappen, S. (2018). Baseline patient reported outcomes are more consistent predictors of long-term functional disability than laboratory, imaging or joint count data in patients with early inflammatory arthritis: A systematic review. *Semin Arthritis Rheum*, 48(3), 384-398. doi: 10.1016/j.semarthrit.2018.03.004.

Häkkinen, A., Hannonen, P., Nyman, K., Lyyski, T., & Häkkinen, K. (2003). Effects of concurrent strength and endurance training in women with early or longstanding rheumatoid arthritis: comparison with healthy subjects. *Arthritis Rheum.*, 49(6), 789-797.

Heijde, D., Breedveld, F. C., Kavanaugh, A., Keystone, E.C., Landewé, R., Patra, K., Pangan, A. L. (2010). Disease activity, physical function, and radiographic progression after longterm therapy with adalimumab plus methotrexate: 5-year results of PREMIER. *The Journal of Rheumatology*, 37(11), 2237-2246. doi: 10.3899/jrheum.100208.

Hernández-Hernández, M., & Díaz-González, F. (2017). Role of physical activity in the management and assessment of rheumatoid arthritis patients. *Reumatol Clin.*,13(4), 214-220. doi: 10.1016/j.reuma.2016.04.003.

Hill, J., Bird, H., & Johnson, S. (2001). Effect of patiente education on adherence to drug treatment for rheumatoid arthritis: a randomised controlled trial*. Ann Rheum Dis,* 60(9), 869-875.

Jansen, L. M., Schaardenburg, D. v., Horst-Bruinsm, I. E., Bezemer, P. D., & Dijkmans, B. A. (2000). Predictors of functional status in patients with early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis,* 59(3), 223-226.

Jennings, F. (2014). Proteção articular, conservação de energia e educação do paciente. *Revista Paulista de Reumatologia*, 13(3), 6-10.

Joana, N. F. (2016). *Influência da atividade física em pacientes diagnosticados com artrite reumatóide* (Tese de Mestrado). Universidade de Coimbra, Portugal. Recuperado de https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/43115/1/nunojoana_mjcampos.pdf.

Jovanović, J., Stojanović, M., Jovanović, V., Dimić, A., Božilov, S., Stamenković, B., & Milenković, S. (2015). Influence of disease activity on functional capacity in patients with rheumatoid arthritis. *Vojnosanit Pregl.* , 72(1), 21-25.

Kanecki, Tyszko, Wisłowska, & Łyczkowska-Piotrowska. (2013). Preliminary report on a study of health-related quality of life in patients with rheumatoid arthritis. Rheumatol Int. , 33(2), 429-434. doi: 10.1007/s00296-012-2421-5.

Keystone, E. C., Breedveld, F. C., Heijde, D., Vollenhoven, R. F., Emery, P., Smolen, J. S., … Kavanaugh, A. (2017). Achieving comprehensive disease control in patients with early and established rheumatoid arthritis treated with adalimumab plus methotrexate versus methotrexate alone. Rheumatic & Musculoskeletal Diseases, (3), 1-12. doi:10.1136/rmdopen-2017-000445.

Kilic, L., Erden, A., Bingham III, C. O., Gossec, L., & Kalyoncu, U. (2016). The Reporting of Patient-reported Outcomes in Studies of Patients with Rheumatoid Arthritis: A Systematic Review of 250 Articles. The journal of Rheumatology, 43(7),1300-1305. doi: 10.3899/jrheum.151177.

Knob, B., Jorge, M. S. G., Bresolin, F. L., Bolzan, L. A., Ribeiro, D. S., Zanin, C., & Wibelinger, L. M. (2017). Kinesiotherapeutic rehabilitation in a man with rheumatoid arthritis. Saúde em Revista, 17(46), 35-45. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/319300940.

Lucas, R., & Monjardino, M. T. (2010). *O Estado da Reumatologia em Portugal. Observatório Nacional das Doenças Reumáticas - Programa Nacional Contra as Doenças reumáticas.* Recuperado de http://pns.dgs.pt/files/2010/05/ONDOR_Estado_Reumatologia_Portugal-1.pdf

Martins, S. C. (2012). *Avaliação Clínica e Psicológica de uma amostra de doentes com Artrite Reumatóide e Fibromialgia* (Tese de Mestrado). Universidade da Beira Interior, Portugal. Recuperado de https://ubithesis.ubi.pt/bitstream/10400.6/1112/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20Silvia%20Martins.pdf.

Matcham, F., Scott, I. C., Rayner, L., Hotopf, M., Kingsley, G. H., Norton, S., ... Steer, S. (2014). The impact of rheumatoid arthritis on quality-of-life assessed using the SF-36: a systematic review and meta-analysis. *Semin Arthritis Rheum*, 44(2), 123-130. doi: 10.1016/j.semarthrit.2014.05.001.

Miranda, A. R., Araújo, C. S., & Faleiros-Castro, F. S. (2012). Diagnósticos de enfermagem na reabilitação de adultos com artrite reumatóide, segundo Roy e a CIPE®. *Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro*, 2(3), 314-325.

Miranda, L., Santos, H., Ferreira, J., Coelho, P., Silva, C., & Saraiva-Ribeiro, J. (2012). Finding Rheumatoid Arthritis Impact on Life (FRAIL Study): economic burden. *Acta Reumatol Port*. 37(2), 134-142.

Nasr, M. H., Amin, D. A., Mohammed, H. A., & Ganzory. G. E. (2015). Rehabilitation Program: Effect on Physical and Psychological Functioning of Patients with Rheumatoid Arthritis. *Journal of American Science*, 11(7), 134-144.

Nogas, A., Grygus, I., & Prymachok, L. (2016). Application physiotherapy in rehabilitation rheumatoid arthritis. *Journal of Education, Health and Sport.*, 6(11), 184-194. doi: 10.5281/zenodo.166045

Nunes, L. (2013). *Considerações éticas a atender nos trabalhos de investigação académica de enfermagem.* Setúbal, Portugal: Departamento de Enfermagem ESS, IPS.

Oliveira, L., Natour, J., Roizenblatt, S., Poli de Araujo, P., & Ferraz, M. (2015). Acompanhamento da capacidade funcional de pacientes com artrite reumatóide por três anos. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 55(1), 62-67.

Osthoff, A. K. R., Niedermann, K., Braun, J., Adams, J., Brodin, N., Dagfinrud, H., ... Vlieland, T.V. (2018). 2018 EULAR recommendations for physical activity in people with inflammatory arthritis and osteoarthritis. *Ann Rheum Dis,* (77), 1251–1260. doi:10.1136/annrheumdis-2018-213585.

Pedersen, & Saltin. (2015). Exercise as medicine - evidence for prescribing exercise as therapy in 26 different chronic diseases. *Scand J Med Sci Sports.*, 25(3), 1-72. doi: 10.1111/sms.12581.

Perandini, L. A., Dassouki, T., Roschel, H., Gualano, B., Sá-Pinto, A. L., Lima, F. R. (2014). Exercício físico e doenças reumatológicas inflamatórias e auto-imunes: evidências científicas e aplicações práticas. *Revista Paulista de Reumatologia*, 13(3), 11-27.

Pincus, T., Yazici, Y., & Bergman, M. (2005). Development of a multi-dimensional health assessment questionnaire (MDHAQ) for the infrastructure of standard clinical care. *Clin Exp Rheumatol,* 3(39), 19-28.

Põlluste, K., Kallikorm, R., Mättik, R., & Lember, M. (2012). Assistive devices, home adjustments and external help in rheumatoid arthritis. *Journal Disability and Rehabilitation*, 34(10), 839-845. doi.org/10.3109/09638288.2011.623753.

Radner, H., Chatzidionysiou, K., Nikiphorou, E., Gossec, L., Hyrich, K., Zabalan, C., ... Askling, J. (2018). 2017 EULAR recommendations for a core data set to support observational research and clinical care in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis,* 77(4), 476-479. doi: 10.1136/annrheumdis-2017-212256.

Ramos, F. (2013). Artrite Reumatóide. In Fonseca, J. E., Canhão, H., & Queirós, M.V. *Reumatologia Fundamental* (pp. 45-52). Lisboa, Portugal: Lidel.

Regulamento n.º 125/2011 de 18 de Fevereiro - Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação. *Diário da República n.º 35 - II Série.* Lisboa, Portugal.

Regulamento n.º 350/2015 de 22 de Junho - Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Reabilitação. *Diário da República n.º 119 - II Série.* Ordem dos Enfermeiros, Lisboa, Portugal.

Reis, C. C. (2011). *Aspectos Parcelares da Epidemiologia da Artrite Reumatóide* (Tese de Mestrado). Universidade de Lisboa, Portugal. Recuperado de http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/4608/3/ulfc090947_tm_catia_reis.pdf

Rensburg, D. D., Fletcher, D. L., Viljoen, P. M., Coertzen, M. C., Grant, M. C., Ramagole, D. D., ... Ker, P. J. (2010). Efficacy of an exercise programme on the functional capacity and disease activity in females with rheumatoid arthritis. *SA Orthopaedic Journal* , 9(2), 34-43.

Ribeiro, J. L. P. (2010). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde (3ª ed).* Porto, Portugal: Legis Editora.

Roma, I., Almeida, M. L., Mansano, N. d., Viani, G. A., Assis, M. R., & Barbosa, P. M. (2014). Qualidade de vida de pacientes adultos e idosos com artrite reumatóide. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 54(4), 279-286.

Rosa-Gonçalves, D. F. (2015). *Avaliação da qualidade de vida e da capacidade funcional em doentes com artrite reumatóide funcional sob fármacos biotecnológicos - estudo observacional transversal* (Tese de Mestrado). Universidade do Porto, Faculdade de Medicina, Portugal. Recuperado de https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/78458/2/34519.pdf

Rosa-Gonçalves, D., Bernardes, M., & Costa, L. (2018). *Quality of life and functional capacity in patients with rheumatoid arthritis – Cross-sectional study. Reumatol Clin.* 14(6), 360-366. doi: 10.1016/j.reuma.

Sá, M.C. (2009). Avaliação da qualidade de vida da pessoa com artrite reumatóide: contributos para a enfermagem. In Escola Superior de Enfermagem do Porto (Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida), *Saúde e Qualidade de Vida em Análise* (pp. 21-33). Porto, Portugal: ESEP.

Santana, F. S., Nascimento, D. d., Freitas, J. P., Miranda, R. F., Muniz, L. F., Neto, L. S., ... Balsamo, S. (2014). Avaliação da capacidade funcional em pacientes com artrite reumatóide: implicações para a recomendação de exercícios físicos. *Revista Brasileira de Reumatologia,* 54(5), 378–385.

Santos, E., Duarte, C., Marques, A., Cardoso, D., Apóstolo, J., Silva, J.A.P., & Barbieri-Figueiredo, M. (2019). Effectiveness of non-pharmacological and non-surgical interventions on the impact of rheumatoid arthritis: an umbrella review protocol. *JBI Database System Rev Implement Rep*, 17(1), 22-27. doi: 10.11124/JBISRIR-2017-003856.

Silva, J. A. (2005). *Reumatologia Prática* (2ª ed.). Coimbra, Portugal: Diagnósteo.

Silva, P. R., Graça, P., Mata, F., Arriaga, M. T., & Silva, A. J. (2016). *Estratégia Nacional para a Promoção da Atividade Física, da Saúde e do Bem-Estar 2016-2025.* Lisboa, Portugal: DGS.

Smolen, J. S., Landewé, R., Bijlsma, J., Burmester, G., Chatzidionysiou, K., Dougados, M., … Heijde, D.V. (2017). EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2016 update. *Ann Rheum Dis*, (76), 960–977. doi: 10.1136/annrheumdis-2016-210715.

Smolen, J., Aletaha, D., Barton, A., Burmester, G., Emery, P., Firestein, G., ... Yamamoto, K. (2018). Rheumatoid arthritis. *Nat Rev Dis Primers,* 4(18001), 1-23. doi: 10.1038/nrdp.2018.1.

Stanmore, E. K., Oldham, J., Skelton, D. A., O'Neill, T., Pilling, M., Campbell, A. J., Todd, C. (2013). Fall incidence and outcomes of falls in a prospective study of adults with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Research*, 65(5), 737-744. doi: 10.1002/acr.21892.

Toussirot, E. (2010). Predictive Factors for Disability as Evaluated by the Health Assessment Questionnaire in Rheumatoid Arthritis: A Literature Review. *Inflammation & Allergy - Drug Targets*, 9(1), 51-59.

Uhlig, T., Bjørneboe, O., Krøll4, F., Palm, Ø., Olsen, I. C., & Grotle, M. (2016). Involvement of the multidisciplinary team and outcomes in inpatient rehabilitation

among patients with inflammatory rheumatic disease. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 17(18), 1-10. doi 10.1186/s12891-016-0870-9.

Versteeg, G., Steunebrink, L., Vonkeman, H., Ten Klooster, P., van der Bijl, A., & van de Laar, M. (2018). Long-term disease and patient-reported outcomes of a continuous treat-to-target approach in patients with early rheumatoid arthritis in daily clinical practice. *Clin Rheumatol.*, 37(5), 1189-1197. doi: 10.1007/s10067-017-3962-5.

Vlieland, T. P. (2007). *Non-drug care for RA—is the era of evidence-based practice approaching?*. *Rheumatology*, 46(9), 1397–1404. doi: 10.1093/rheumatology/kem149.

Vlieland, T. P., & Ende, C. H. (2011). Nonpharmacological treatment of rheumatoid arthritis. *Current Opinion in Rheumatology*, 23(3), 259-264. doi: 10.1097/BOR.0b013e32834540fb.

Wasserman, A. (2012). Diagnóstico e tratamento da artrite reumatóide. *Postgraduate Medicine*, 38(5), 16-23.

Welsing, P., van Gestel, A., Swinkels, H., Kiemeney, L., & van Riel, P. (2001). The relationship between disease activity, joint destruction, and functional capacity over the course of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.*, 44(9), 2009-2017.

Wolfe, F. (2001). Which HAQ is best? A comparison of the HAQ, MHAQ and RA-HAQ, a difficult 8 item HAQ (DHAQ), and a rescored 20 item HAQ (HAQ20): analyses in 2,491 rheumatoid arthritis patients following leflunomide initiation. *J Rheumatol.*, 28(5), 982-989.

Woodburn, J., Barker , S., & Helliwell, P. S. (2002). A randomized controlled trial of foot orthoses in rheumatoid arthritis. *The Journal of Rheumatology*, 29(7), 1377-1383.

Zangi, H., Ndosi, M., Adams, J., Andersen, L., Bode, C., Boström, C., ... Tubergen, A.V. (2015). EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis,* 74, 954–962. doi:10.1136/annrheumdis-2014-206807.

ANEXOS

ANEXO I – Autorização para a realização da investigação no Serviço de Reumatologia, CHUC.

REUMATOLOGIA CHUC
PROMOVER FELICIDADE MEDIANTE CUIDADOS DE EXCELÊNCIA

Ministério da Saúde
Hospitais da Universidade de Coimbra, EPE
Serviço de Reumatologia
Director: Prof. Doutor José António Pereira da Silva

Exmo Sr.a Presidente da Comissão de Ética
Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem
Professora Doutora Filomena Botelho

AUTORIZAÇÃO

José António Pereira da Silva, Diretor do Serviço de Reumatologia do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra e Investigador Principal do projeto intitulado *"IMPACTO DE MEDIDAS DE AVALIAÇÃO REPORTADAS PELO DOENTE NA AVALIAÇÃO E ORIENTAÇÃO TERAPÊUTICA NA ARTRITE REUMATOIDE."*, posteriormente designado por "Coimbra Rheumatoid Arthritis Cohort - CoimbRA", **autoriza** que a base de dados SPSS desse estudo seja utilizada pela Sr.ª Enfermeira Cátia Gonçalves no estrito âmbito da sua tese de mestrado. O acesso e manuseamento da base de dados deverá ser realizado com a colaboração e orientação do Sr. Enf.º Ricardo Ferreira, autor da base e responsável por assegurar a manutenção da confidencialidade dos dados dos participantes, também proposto como co-orientador da presente tese.

Publicações decorrentes do uso desta base deverão, naturalmente, ter em consideração a contribuição dos seus autores e responsáveis, com respeito aos critérios de autoria propostos internacionalmente.

Coimbra, 11 de Agosto de 2017

José António Pereira da Silva
Diretor do Serviço de Reumatologia

HOSPITAIS UNIVERSIDADE COIMBRA
Serviço de Reumatologia

Av. Bissaya Barreto
3000-076 COIMBRA – PORTUGAL
Tel +351 239 400 547 Fax +351 239 400 587
E-mail reuma@huc.min-saude.pt
www.huc.min-saude.pt

CHUC HOSPITAIS DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

ANEXO II – Versão Portuguesa do *Health Assessment Questionnaire-Disability Index* (HAQ- DI).

AVALIAÇÃO DO ESTADO DE SAÚDE

Nesta secção, gostaríamos de saber como é que a sua doença afecta as suas actividades diárias. Se quiser fazer algum comentário adicional, escreva na parte de trás desta página.

Assinale a resposta que melhor descreve como desempenhou as seguintes actividades NA SEMANA QUE PASSOU:

	Sem qualquer dificuldade	Com alguma dificuldade	Com muita dificuldade	Não consegui
VESTIR-SE E ARRANJAR-SE				
É capaz de:				
- Vestir-se incluindo abotoar a roupa e apertar os sapatos?	_____	_____	_____	_____
- Lavar o cabelo?	_____	_____	_____	_____
LEVANTAR-SE				
É capaz de:				
- Erguer-se de uma cadeira?	_____	_____	_____	_____
- Deitar e levantar-se da cama?	_____	_____	_____	_____
COMER				
É capaz de:				
- Cortar a carne?	_____	_____	_____	_____
- Levar à boca um copo ou uma chávena cheios?	_____	_____	_____	_____
- Abrir um pacote de leite novo?	_____	_____	_____	_____
CAMINHAR				
É capaz de:				
- Caminhar fora de casa em terreno plano?	_____	_____	_____	_____
- Subir cinco degraus?	_____	_____	_____	_____

Assinale qual destes APOIOS OU APARELHOS usa habitualmente para as actividades mencionadas anteriormente:

_____ Bengala

_____ Andarilho

_____ Muletas

_____ Cadeira de rodas

_____ Ajudas para se vestir (enfiador de botões, fecho éclair especial, calçadeira comprida, etc)

_____ Talheres especiais ou feitos à medida

_____ Cadeiras especiais ou feitas à medida

_____ Outro (descreva:_____)

Assinale as actividades para cujo desempenho necessita habitualmente da AJUDA DE OUTRA PESSOA:

_____ Vestir e Arranjar-se

_____ Levantar-se

_____ Comer

_____ Caminhar

AVALIAÇÃO DO ESTADO DE SAÚDE

Assinale a resposta que melhor descreve como desempenhou as seguintes actividades NA SEMANA QUE PASSOU:

	Sem qualquer dificuldade	Com alguma dificuldade	Com muita dificuldade	Não consegui
HIGIENE				
É capaz de:				
- Lavar e limpar todo o corpo?	____	____	____	____
- Tomar banho?	____	____	____	____
- Sentar e levantar-se da sanita?	____	____	____	____
ALCANÇAR OBJECTOS				
É capaz de:				
- Alcançar e trazer até si um objecto de cerca de 2,5 quilos (por exemplo, um saco de batatas) colocado acima da sua cabeça?	____	____	____	____
- Curvar-se e apanhar roupas caídas no chão?	____	____	____	____
PREENSÃO				
É capaz de:				
- Abrir as portas de um carro?	____	____	____	____
- Abrir frascos que já tenham sido abertos?	____	____	____	____
- Abrir e fechar torneiras?	____	____	____	____
ACTIVIDADES				
É capaz de:				
- Fazer compras e recados?	____	____	____	____
- Entrar e sair de um carro?	____	____	____	____
- Fazer a lida da casa (por exemplo, aspirar e varrer) ou jardinagem?	____	____	____	____

Assinale qual destes APOIOS OU APARELHOS usa habitualmente para as actividades mencionadas anteriormente:

____Assento de sanita elevado
____Banco para tomar banho
____Abre-frascos (para frascos que tenham sido já abertos)
____Pegas na banheira
____Aparelhos para alcançar objectos altos
____Aparelhos para ajudar na higiene pessoal
____Outro (descreva:_____)

Assinale as actividades para cujo desempenho necessita habitualmente da AJUDA DE OUTRA PESSOA:

____Higiene pessoal
____Alcançar objectos
____Agarrar e abrir objectos
____Lida doméstica e compras

ANEXO III – Questionário *EuroQol* (EQ-5D)

Questionário de saúde

Versão Portuguesa para Portugal

(Portuguese version for Portugal)

Portugal (Portuguese) © 1997 EuroQol Group EQ-5D™ is a trade mark of the EuroQol Group

Assinale com uma cruz (assim ☒) um quadrado de cada um dos seguintes grupos, indicando qual das afirmações melhor descreve o seu estado de saúde hoje.

Mobilidade

Não tenho problemas em andar ❑

Tenho alguns problemas em andar ❑

Tenho de estar na cama ❑

Cuidados Pessoais

Não tenho problemas com os meus cuidados pessoais ❑

Tenho alguns problemas em lavar-me ou vestir-me ❑

Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a ❑

Actividades Habituais *(ex. trabalho, estudos, actividades domésticas, actividades em família ou de lazer)*

Não tenho problemas em desempenhar as minhas actividades habituais ❑

Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas actividades habituais ❑

Sou incapaz de desempenhar as minhas actividades habituais ❑

Dor / Mal-estar

Não tenho dores ou mal-estar ❑

Tenho dores ou mal-estar moderados ❑

Tenho dores ou mal-estar extremos ❑

Ansiedade / Depressão

Não estou ansioso/a ou deprimido/a ❑

Estou moderadamente ansioso/a ou deprimido/a ❑

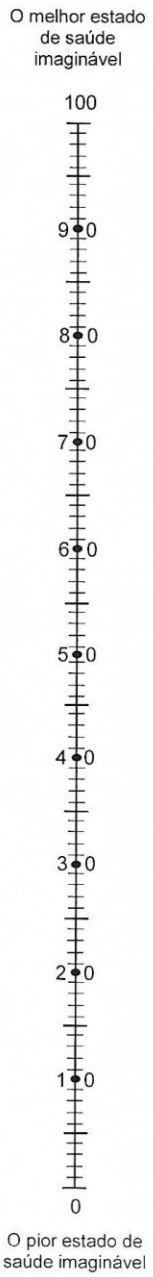
Estou extremamente ansioso/a ou deprimido/a ❑

Portugal (Portuguese) © 1997 EuroQol Group EQ-5D™ is a trade mark of the EuroQol Group

Para ajudar as pessoas a definir o seu bom ou mau estado de saúde, desenhámos uma escala (semelhante a um termómetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcado por 100 e o pior estado de saúde que possa imaginar é marcado por 0.

Gostaríamos que indicasse nesta escala quão bom ou mau é, na sua opinião, o seu estado de saúde hoje. Por favor, desenhe uma linha a partir do quadrado que se encontra abaixo, até ao ponto da escala que melhor indica o seu estado de saúde hoje.

O seu estado de saúde hoje



Portugal (Portuguese) © 1997 EuroQol Group EQ-5D™ is a trade mark of the EuroQol Group

ANEXO IV – Aprovação Ética para a realização da investigação.

· U C ·

FMUC FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

COMISSÃO DE ÉTICA DA FMUC

Of. Refª **088-CE-2015**
Data 7/9/**2015**

C/conhecimento ao aluno

Exmo Senhor
Presidente do Conselho Científico da FMUC

Assunto: Projecto de Investigação no âmbito do Programa de Doutoramento em Ciências da Saúde (refª CE-037/2015).

Candidato(a): Ricardo Jorge de Oliveira Ferreira

Título do Projecto: *"Impacto de Medidas de Avaliação Reportadas pelo Doente na Avaliação e Orientação Terapêutica na Artrite Reumatoide".*

A Comissão de Ética da Faculdade de Medicina, após análise do projecto de investigação supra identificado, decidiu emitir o parecer que a seguir se transcreve: ***"Parecer favorável".***

Queira aceitar os meus melhores cumprimentos.

O Presidente,

Prof. Doutor João Manuel Pedroso de Lima

GC

SERVIÇOS TÉCNICOS DE APOIO À GESTÃO - STAG • COMISSÃO DE ÉTICA
Pólo das Ciências da Saúde • Unidade Central
Azinhaga de Santa Comba, Celas, 3000-354 COIMBRA • PORTUGAL
Tel.: +351 239 857 707 (Ext. 542707) | Fax: +351 239 823 236
E-mail: comissaoetica@fmed.uc.pt | www.fmed.uc.pt

ANEXO V – Autorização para a realização da investigação pela UICISA:E.

COMISSÃO DE ÉTICA

da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem** (UICISA: E)

da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra** (ESEnfC)

Parecer Nº P451_09-2017

Título do Projeto: "Capacidade funcional, atividade da doença e qualidade de vida na artrite reumatóide: oportunidades para a enfermagem de reabilitação"

Identificação do Proponente
Nome(s): Cátia Isabel Martins Gonçalves
Filiação Institucional: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra
Investigador Responsável/Orientador: Prof. Doutor Arménio Cruz e Mestre Ricardo Ferreira

Relator: Sofia Raquel Teixeira Nunes

Parecer

Os doentes com Artrite Reumatóide apresentam uma elevada incidência de comorbilidades e atualmente, tem sido proposto "o maior recurso a tratamentos não farmacológicos, nomeadamente de reabilitação ou de educação para a saúde, promoção do exercício físico, apoio psicológico, que permitem a auto-gestão da doença".
Este será um estudo quantitativo, observacional, transversal, com utilização de dados já colhidos num estudo anterior (Ferreira et al., 2017), resultantes de uma cohort designada por "Coimbra Rheumatoid Artritis Cohort" (CoimbRA). Os investigadores referem que as questões de investigação do presente estudo não foram ainda respondidas com os dados desta cohort.
Assim, este estudo possui os seguintes objetivos:
· Caracterizar a capacidade funcional medida pelo questionário "Avaliação do estado de Saúde" (HAQ) em termos do seu score global e de cada um dos seus itens, em pessoas com AR;
· Avaliar se o nível de atividade da doença de acordo com o Disease Activity Score 28 (DAS28) (remissão, baixa atividade, moderada atividade e alta atividade) influencia a capacidade funcional da pessoa com AR;
· Avaliar a influência do tempo do diagnóstico da AR (< 2 anos; 2-5 anos; > 5 anos) na capacidade funcional da pessoa;
· Caracterizar a qualidade de vida (medida pelo questionário EQ-5D) em pessoas com AR;
· Avaliar a correlação da capacidade funcional com a qualidade de vida nestes doentes.
A amostra do estudo original (Ferreira et al., 2017) incluiu 309 doentes adultos, com diagnóstico de Artrite Reumatóide, selecionados consecutivamente na Consulta Externa, no Hospital de Dia e na Consulta de Artrites Precoces do Serviço de Reumatologia do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC). Foram excluídos do estudo os doentes que não conseguiram responder aos questionários autonomamente. Por conseguinte, para o presente estudo, será considerada a mesma amostra (não aleatória consecutiva).
Os dados do estudo original foram colhidos entre Setembro e Dezembro de 2015. Os investigadores referem que "O acesso à base de dados deste estudo foi concedida pelo seu primeiro autor (e co-orientador deste estudo) e pelo Diretor do serviço de Reumatologia do CHUC (último autor do estudo original). A base de dados encontra-se disponível no Serviço de Reumatologia do CHUC. O tratamento estatístico dos dados será realizado nesse serviço, numa base de dados anonimizada, respeitando assim, os princípios ético-legais de anonimização e confidencialidade dos doentes. Não há necessidade de colher dados adicionais para este estudo."
Para atingirem os referidos objetivos os investigadores irão apoiar-se de instrumentos de avaliação:
- Para avaliar a capacidade funcional recorre-se ao questionário "Avaliação do estado de Saúde" (HAQ).
- Para avaliar a variável qualidade de vida utiliza-se o questionário EQ-5D.

COMISSÃO DE ÉTICA

da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem** (UICISA: E)

da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra** (ESEnfC)

- Para avaliar a atividade inflamatória da AR, utiliza-se o algoritmo DAS 28 (Disease Activity Score).

O estudo original (Ferreira et al., 2017) foi aprovado pela Comissão Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra (CE - 037/2015) e todos os participantes assinaram um termo de consentimento informado antes do início do estudo.

A base de dados do estudo original será facultada de forma anonimizada, portanto apenas com um código atribuído a cada doente e sem nome e sem número de processo ou outros dados de identificação individual. Os dados serão usados apenas para dar resposta aos objetivos deste estudo.

A proponente anexa a autorização para utilização da base de dados já referida, a declaração de consentimento utilizada à altura.

Sendo assim, somos do parecer que o projeto pode ser aprovado sem restrições de natureza ética.

O relator:

Data: 25/10/2017 O Presidente da Comissão de Ética: Maria Moreira Botelho

ANEXO VI – Declaração de consentimento informado

Declaração de Consentimento Informado

Projeto: "Avaliação global da doença pelo doente com Artrite Reumatoide: como interpretar?"

O estudo que lhe pedimos em que participe tem por objectivo compreender melhor o impacto de algumas perguntas utilizadas na avaliação da sua artrite, nomeadamente aquelas que pretendem saber a sua opinião sobre o estado da sua doença. A maioria das questões colocadas são utilizadas na avaliação clínica da sua doença, tendo sido adicionados mais algumas perguntas que nos permitam perceber quais os factores que podem condicionar a sua opinião quanto ao estado da sua doença neste momento.

Este estudo é feito sob a responsabilidade médica do Professor Doutor José António Pereira da Silva, Diretor do Serviço de Reumatologia do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra, E.P.E.

A sua participação consiste em responder aos questionários que lhe foram entregues. A sua participação é voluntária, não acarretando qualquer despesa ou prejuízo para si.

Dado que parte da informação aqui recolhida será utilizada na sua avaliação clínica, os dados serão incluídos no processo clínico. A introdução de dados para análise em contexto de investigação serão introduzidos numa base própria, de forma anónima.

A sua participação neste projecto é voluntária, não ficando prejudicado se decidir não participar. Contudo, caso decida não participar, relembramos que algumas questões aqui colocadas serão feitas pelo seu Médico no contexto de Consulta uma vez que são necessárias à sua avaliação clínica.

Se tiver alguma dúvida por favor contacte:

Professor Doutor José António, Investigador Principal
Dr.ª Cátia Duarte, Co-Investigadora
Enf.º Ricardo Ferreira, Co-Investigador
Serviço de Reumatologia dos CHUC; tel: 239400547

Consentimento Informado

Eu, _____, declaro ter lido a informação atrás escrita e compreendido o objectivo deste estudo. Compreendo que a minha participação no projecto é voluntária, não havendo qualquer custo ou risco para mim. Compreendo que a informação colhida será tratada de forma anónima não podendo ser identificado pessoalmente em nenhum relatório ou publicação do estudo.

Declaro que toda a informação necessária sobre o estudo me foi prestada e que tive oportunidade de esclarecer todas as dúvidas. Todas as questões por mim levantadas foram esclarecidas de modo que considero satisfatório. Expresso assim a minha concordância em participar neste projecto respondendo aos questionários.

Compreendo que sou livre em recusar participar no estudo, sem qualquer prejuízo da minha relação com o Médico ou instituição, assim como sem prejuízo da adequada avaliação clínica da minha doença.

Declaro que li o consentimento informado e que aceito participar voluntariamente no estudo, tendo-me sido entregue uma cópia desta informação.

Nome do doente: _____

Data:_____/_____/_____

Assinatura:_____