

**FATORES QUE INFLUENCIAM O AUTOCUIDADO NAS PESSOAS COM ARTRITE REUMATÓIDE: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA**

**INFLUENCE FACTORS IN SELF-CARE IN PEOPLE WITH RHEUMATOID ARTHRITIS: INTEGRATIVE LITERATURE REVIEW**

**FACTORES QUE INFLUYEN EN EL AUTOCUIDADO EN LAS PERSONAS COM ARTRITIS REUMATOIDE: REVISIÓN INTEGRAL DE LA LITERATURA**

*Ana Almeida Ribeiro<sup>1</sup>*

*Madalena Cunha<sup>2</sup>*

*Cátia Assis<sup>3</sup>*

*Diana Nunes<sup>3</sup>*

*Laura Fernandes<sup>3</sup>*

*Marta Mariana<sup>3</sup>*

*Raquel Rodrigues<sup>3</sup>*

*Telma Balula<sup>3</sup>*

*Maria Adriana Henriques<sup>4</sup>*

<sup>1</sup> Universidade de Lisboa, Lisboa | Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Unidade de Investigação & Desenvolvimento em Enfermagem (ui&de), Lisboa, Portugal | Centro Hospitalar Tondela Viseu, EPE, Viseu, Portugal

<sup>2</sup> Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde, UICISA:E, SIGMA – Phi Xi Chapter, CIEC - UM, Viseu, Portugal

<sup>3</sup> Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu, Portugal

<sup>4</sup> Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Unidade de Investigação & Desenvolvimento em Enfermagem (ui&de) | Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa | Instituto de Saúde Ambiental (ISAMB), Lisboa, Portugal

Ana Almeida Ribeiro - [anaalmeidaribeiro@hotmail.com](mailto:anaalmeidaribeiro@hotmail.com) | Madalena Cunha - [madalencunhanunes@gmail.com](mailto:madalencunhanunes@gmail.com) | Cátia Assis - [va97assis@hotmail.com](mailto:va97assis@hotmail.com) |

Diana Nunes - [dianarsn@hotmail.com](mailto:dianarsn@hotmail.com) | Laura Fernandes - [laurajessicafernandes@hotmail.com](mailto:laurajessicafernandes@hotmail.com) | Marta Mariana - [marta.filipa.mariana@hotmail.com](mailto:marta.filipa.mariana@hotmail.com) |

Raquel Rodrigues - [kekerodrigues@hotmail.com](mailto:kekerodrigues@hotmail.com) | Telma Balula - [telma\\_balula@hotmail.com](mailto:telma_balula@hotmail.com) | Maria Adriana Henriques - [ahenriques@esel.pt](mailto:ahenriques@esel.pt)



**Autor Correspondente**

*Ana Almeida Ribeiro*

Centro Hospitalar Tondela Viseu – E.P.E.

Av. Rei D. Duarte

3504-509 Viseu

[anaalmeidaribeiro@hotmail.com](mailto:anaalmeidaribeiro@hotmail.com)

RECEBIDO: 18 de maio de 2020

ACEITE: 25 de maio de 2020

## RESUMO

**Introdução:** O autocuidado e a autogestão fazem parte da vida diária e envolvem atividades intencionais para prevenir ou limitar doenças e retardar a sua progressão. A capacidade de autogestão/autocuidado da pessoa com AR pode ser influenciada por múltiplos fatores, desde crenças sobre a medicação, que podem influenciar a adesão, a fatores externos, como falta de acesso a determinados cuidados de saúde.

**Objetivos:** Identificar os fatores que influenciam o autocuidado nas pessoas com AR.

**Métodos:** Revisão integrativa da literatura. nas principais bases de dados. A avaliação crítica, extração e síntese dos dados foram realizadas por dois revisores independentes.

**Resultados:** Foram incluídos 12 estudos, dos quais emergiram como fatores influenciadores do autocuidado, fatores relacionados com: suporte social, suporte emocional, socioeconômicos e culturais, doença e comorbilidades, serviços e profissionais de saúde, tratamento, conhecimento, intrínsecos à pessoa e barreiras físicas.

**Conclusões:** o conhecimento das categorias identificadas no presente estudo constitui-se útil na elaboração de programas que tentam reduzir barreiras e aumentar fatores de reforço, com vista à melhoria e desenvolvimento de comportamentos de autocuidado.

**Palavras-chave:** Artrite Reumatóide; autocuidado; autogestão

## ABSTRACT

**Introduction:** Self-care and self-management are part of daily life and involve intentional activities to prevent or limit diseases and slow their progression (Barley 2016; Jones et al, 2011). The self-management / self-care capacity of people with RA can be influenced by multiple factors, from beliefs about medication, which can influence adherence, to external factors, such as lack of access to certain health care.

**Objectives:** To identify the factors that influence self-care in people with RA.

**Methods:** Integrative literature review. in the main databases. The critical evaluation, extraction and synthesis of data were performed by two independent reviewers.

**Results:** 12 studies were included, of which emerged as factors influencing self-care, factors related to: social support, emotional, socioeconomic and cultural support, illness and comorbidities, health services and professionals, treatment, knowledge, intrinsic to the person and physical barriers.

**Conclusions:** the knowledge of the categories identified in the present study is useful in the development of programs that try to reduce barriers and increase reinforcement factors, with a view to improving and developing self-care behaviours.

**Keywords:** rheumatoid arthritis; self-care; self-management

## RESUMEN

**Introducción:** el autocuidado y el autocuidado son parte de la vida diaria e involucran actividades intencionales para prevenir o limitar enfermedades y retrasar su progresión. La capacidad de autogestión / autocuidado de las personas con AR puede verse influenciada por múltiples factores, desde creencias sobre la medicación, que pueden influir en la adherencia, hasta factores externos, como la falta de acceso a cierta atención médica.

**Objetivos:** identificar los factores que influyen en el autocuidado en personas con AR.

**Métodos:** revisión integral de la literatura. en las principales bases de datos. La evaluación crítica, la extracción y la síntesis de los datos fueron realizadas por dos revisores independientes.

**Resultados:** se han incluido 12 estudios, de los cuales surgieron como factores que influyen en el autocuidado, factores relacionados con: apoyo social, apoyo emocional, socioeconómico y cultural, enfermedades y comorbilidades, servicios de salud y profesionales, tratamiento, conocimiento, intrínseco a la persona y barreras físicas.

**Conclusiones:** el conocimiento de las categorías identificadas en el presente estudio es útil en el desarrollo de programas que intentan reducir las barreras y aumentar los factores de refuerzo, con miras a mejorar y desarrollar comportamientos de autocuidado.

**Palabras Clave:** artritis reumatoide; autocuidado; autocuidado

## INTRODUÇÃO

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

Apesar da sua grande prevalência (21.2% em Portugal), elas ainda se encontram subdiagnosticadas, pesando em termos individuais, sociais e económicos, devido às consequências sobre a capacidade funcional, qualidade de vida, terapêutica e comorbilidades (Branco et al., 2015).

Uma das doenças reumáticas mais mencionadas é a artrite reumatoide (AR). Crónica, sistémica e progressiva, de etiologia desconhecida, a AR afeta principalmente as articulações, podendo provocar dor, rigidez e deformação (Cunha, Ribeiro, & André, 2016; Larkin, Kennedy, Fraser, & Gallagher, 2017). Mais comum nas mulheres, apresenta uma prevalência de 0,7% na população portuguesa e 0.5% a nível mundial (Branco et al., 2015; Sousa, Santos, Cunha, Ferreira, & Marques, 2017).

Quando comparamos a prevalência da AR a outras DRMs, esta pode parecer pouco significativo, contudo, o impacto que produz nos cuidados fundamentais da pessoa, torna o seu estudo, não só relevante, como de extrema necessidade.

Complexas e multidimensionais, as limitações apontadas pelas pessoas com AR, como a dor, a fadiga, a depressão, entre outras características da doença, afetam significativamente a sua qualidade de vida, constituindo-se o acompanhamento destas pessoas um desafio diário, exigindo que este seja realizado de forma contínua e sistematizada (Sousa et al., 2017), obrigando à integração e desenvolvimento de comportamentos promotores do autocuidado e qualidade de vida (Pedraz-Marcos et al., 2018).

Estas limitações patenteiam efeitos psicológicas e sociais, incluindo interrupções na capacidade de trabalho, papéis sociais, independência, funcionamento familiar, atividades de vida diária, autoconceito, humor e sofrimento psíquico (Rocha, 2015).

O autocuidado e a autogestão fazem parte da vida diária e envolvem atividades intencionais para prevenir ou limitar doenças e retardar a sua progressão (Barley & Lawson, 2016).

Centrada nestas necessidades, a EULAR enfatiza a educação ao utente como parte integral da gestão da AR, focando não só a transmissão do conhecimento e controlo da doença, mas também a habilitação das pessoas na gestão da sua doença de forma ajustada à sua condição, reconhecendo-a como agente ativo neste mesmo processo (Zangi et al., 2015).

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

## 1. MÉTODOS

### 1.1 Tipo de Estudo

Foi realizada uma revisão integrativa, em consonância com o processo descrito em Whittemore e Knafl (2005), cujas etapas se cingem à identificação do problema, pesquisa da literatura, avaliação, análise e síntese de dados (Whittemore & Knafl, 2005).

### 1.2 Seleção dos Estudos

A seleção dos estudos procurou dar resposta à seguinte questão orientadora da revisão: *Quais os fatores que influenciam o autocuidado (selfcare, selfmanagement) nas pessoas com AR?*

Tendo sido definida com base no método PI(C)O. Os participantes (P) são as pessoas com artrite reumatóide. As variáveis independentes (I) são os fatores que influenciam. Os resultados (O) são o autocuidado.

Em consonância o objetivo geral procurou identificar os fatores que influenciam o autocuidado nas pessoas com artrite reumatoide. A revisão integrativa foi realizada na plataforma eletrónica EBSCOhost (nas bases de dados: Medical Literature Analysis and Retrieval - MEDLINE, System Online Cumulative Index of Nursing and Allied Health - CINAHL, Cochrane Central Register of Controlled Trials e MedicLatina).

Os termos usados na pesquisa (em título, resumo e termos Mesh) foram *rheumat\**, *reumat\**, *arthrit\**, *artrit\**, *Arthritis*, *Rheumatoid*, ligados pelo operador booleano OR, constituindo a pesquisa S1. Foram também utilizados os termos (em título, resumo e termos Mesh) *self-management\**, *self-care*, ligados pelo operador booleano OR, constituindo a pesquisa S2. Os resultados das pesquisas S1 e S2 foram ligadas pelo operador booleano AND e NOT Systematic Reviews. Foram colocados como limitadores o idioma (língua inglesa, portuguesa, espanhola) e o tempo (artigos entre 2015-2020).

A seleção dos artigos teve por base os critérios de inclusão e de exclusão, descritos na tabela 1.

**Tabela 1 - Critérios de inclusão e exclusão**

Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
Estudos que respondam à questão de revisão, sem restrição quanto ao seu desenho;	Revisões sistemáticas da literatura;
Estudos publicados e indexados nas referidas bases de dados nos últimos 5 anos (2015-2020);	Estudos em pessoas com AR, com idade inferior a 18 anos;
Estudos publicados em português, inglês e espanhol;	Estudos em pessoas com outro tipo de DRMs, que não apresentem dados separados da condição de saúde alvo do estudo (AR)
Estudos com pessoas com AR, com idade superior a 18 anos.	Estudos que não apresentem texto completo

**1.3 Procedimentos de Análise de Dados**

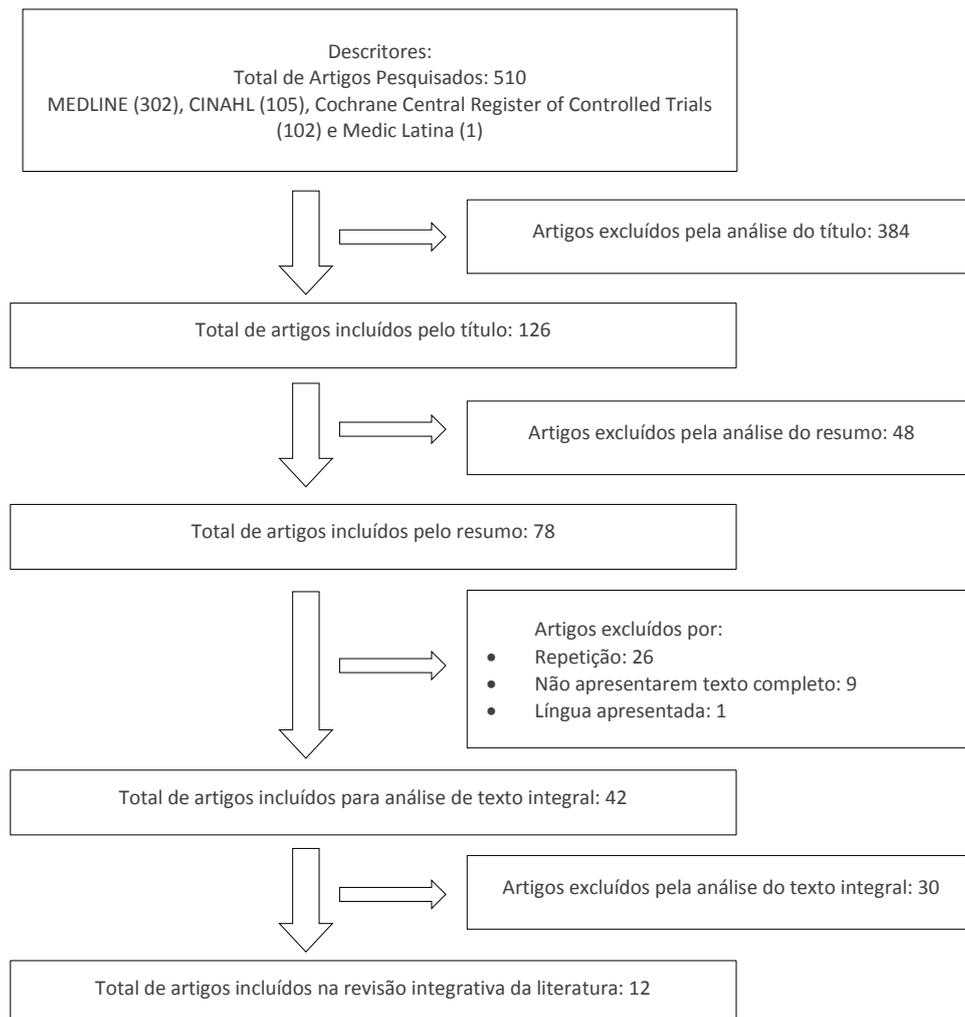
A avaliação crítica, extração e síntese dos dados foi realizada por dois revisores independentes (AR e MC), tendo-se encontrado inicialmente um total de 510 artigos. Numa primeira fase procedeu-se à eliminação de 384 artigos pela leitura do título. Numa segunda fase, foram eliminados 48 artigos pela leitura do resumo. Foram ainda excluídos 36 artigos por se encontrarem repetidos, não apresentarem texto completo, ou idioma diferente dos apresentados nos critérios de inclusão.

Numa fase final foram recuperados 42 artigos originais, tendo sido lidos na totalidade pelos investigadores para delimitação do corpus de análise.

Foi empregue a ferramenta “Mix Methods Appraisal Tool (Hong, Gonzalez-Reyes, & Pluye, 2018) para avaliação dos artigos a incluir.

Por não abordarem comportamentos de autocuidado/autogestão, excluíram-se 30 artigos.

A figura 1 representa o processo redutivo da presente revisão integrativa da literatura.



**Figura 1 - Processo de seleção de estudos da Revisão Integrativa da Literatura**

Um total de 12 artigos responderam à questão de investigação e cumpriram os critérios de inclusão. Na tabela 2 são apresentados os estudos selecionados.

**Tabela 2 - Estudos Selecionados**

Estudo	Artigo	Tipo de Estudo
E1	Mollard, E., & Michaud, K. (2018). <b>A Mobile App With Optical Imaging for the Self-Management of Hand Rheumatoid Arthritis: Pilot Study.</b> <i>6</i> (10), e12221. doi: 10.2196/12221	Métodos Mistos
E2	Chalesghar-Kordasiabi, M., Enjebab, B., Akhlaghi, M., & Sabzmakan, I. (2018). <b>Barriers and reinforcing factors to self-management behaviour in rheumatoid arthritis patients: A qualitative study.</b> <i>Musculoskeletal Care</i> , 16(2), 241-250. doi: 10.1002/msc.1221	Qualitativo
E3	Zhao, S., & Chen, H. (2019). <b>Effectiveness of health education by telephone follow-up on self-efficacy among discharged patients with rheumatoid arthritis: A randomised control trial.</b> <i>28</i> (21-22), 3840-3847. doi: 10.1111/jocn.15002	Estudo Clínico Randomizado controlado
E4	Anvar, N., Matlabi, H., Safaiyan, A., Allahverdipour, H., & Kolahi, S. (2018). <b>Effectiveness of self-management program on arthritis symptoms among older women: A randomized controlled trial study.</b> <i>Health Care for Women International</i> , 39(12), 1326-1339. doi: 10.1080/07399332.2018.1438438	Estudo Clínico Randomizado controlado
E5	Vermaak, V., Briffa, N. K., Langlands, B., Inderjeeth, C., & McQuade, J. (2015). <b>Evaluation of a disease specific rheumatoid arthritis self-management education program, a single group repeated measures study.</b> <i>BMC Musculoskeletal Disorders</i> , 16(1), 214. doi: 10.1186/s12891-015-0663-6	Estudo Clínico Randomizado controlado
E6	Sok, S. R., Ryu, J. S., Park, S. H., & Seong, M. H. (2019). <b>Factors Influencing Self-Care Competence in Korean Women With Rheumatoid Arthritis.</b> <i>The journal of nursing research : JNR</i> , 27(2), e16. doi: 10.1097/jnr.0000000000000279	Quantitativo, Descritivo e Transversal
E7	Thomas, R., Hewlett, S., Swales, C., & Cramp, F. (2019). <b>Keeping physically active with rheumatoid arthritis: semi-structured interviews to explore patient perspectives, experiences and strategies.</b> <i>Physiotherapy</i> , 105(3), 378-384. doi: 10.1016/j.physio.2018.09.001	Qualitativo
E8	Bearne, L. M., Manning, V. L., Choy, E., Scott, D. L., & Hurley, M. V. (2016). <b>Participant's experiences of an Education, self-management and upper extremity eXercise Training for people with Rheumatoid Arthritis programme (EXTRA).</b> <i>PHYSIOTHERAPY</i> . doi: <a href="https://doi.org/10.1016/j.physio.2016.12.002">https://doi.org/10.1016/j.physio.2016.12.002</a>	Qualitativo
E9	Meyfroidt, S., Van der Elst, K., De Cock, D., Joly, J., Westhovens, R., Hulscher, M., & Verschueren, P. (2015). <b>Patient experiences with intensive combination-treatment strategies with glucocorticoids for early rheumatoid arthritis.</b> <i>Patient Educ Couns</i> , 98(3), 384-390. doi: 10.1016/j.pec.2014.11.011	Qualitativo, Longitudinal e Fenomenológico
E10	Oshotse, C., Zullig, L. L., Bosworth, H. B., Tu, P., & Lin, C. (2018). <b>Self-Efficacy and Adherence Behaviors in Rheumatoid Arthritis Patients.</b> <i>Prev Chronic Dis</i> , 15, E127. doi: 10.5888/pcd15.180218	Qualitativo
E11	Azevedo, R., Bernardes, M., Fonseca, J., & Lima, A. (2015). <b>Smartphone application for rheumatoid arthritis self-management: cross-sectional study revealed the usefulness, willingness to use and patients' needs.</b> <i>35</i> (10), 1675-1685. doi: 10.1007/s00296-015-3270-9	Quantitativo, descritivo, de corte transversal
E12	Ostlund, G., Bjork, M., Thyberg, I., Valtersson, E., & Sverker, A. (2018). <b>Women's situation-specific strategies in managing participation restrictions due to early rheumatoid arthritis: A gender comparison.</b> <i>Musculoskeletal Care</i> , 16(2), 251-259. doi: 10.1002/msc.1225	Qualitativo

## 2. RESULTADOS

Dos 12 estudos incluídos, a maioria são qualitativos (6), resultantes de realização de entrevistas individuais e/ou *focus* grupos, 3 são estudos clínicos randomizados controlados, 2 são estudos quantitativos descritivos e 1 apresenta a metodologia de métodos mistos.

Importa referir que x dos estudos incluídos (E1, E3, E4, E5, E8) têm por génese a participação em programas de autogestão, nos quais a educação para o doente é uma constante.

Explanamos, de seguida, os resultados referentes aos comportamentos de autocuidado/autogestão, obtidos em cada estudo, inseridos na tabela 3, construída por forma a sintetizar a informação e facilitar a consulta da mesma.

Estudo	Objetivo	Amostra	Resultados
E1	(1) Recolher dados preliminares sobre se um aplicativo móvel com recursos de imagem ótica manual melhora os comportamentos de autogestão (2) determinar se o uso do aplicativo melhora os resultados em saúde (Dor e Atividade Funcional) (3) Determinar as barreiras ao uso do aplicativo móvel nos adultos com AR.	Parte Quantitativa n= 51 (n=21 grupo de intervenção; n=15 grupo de controlo)  Parte Qualitativa n=12	<b>Resultados Quantitativos</b> Grupo de Intervenção: <ul style="list-style-type: none"><li>• Maior percepção da autoeficácia individual para a gestão dos sintomas – avaliado pela escala P-SEMS (2.8 VS -1.66; p=.04);</li><li>• Maior conhecimento auto reportado, habilidades e confiança para gerir a doença crônica – avaliado pela escala PAM (6.37 VS 2.30; p=0.48).</li></ul> <b>Resultados Qualitativos</b> Participantes que saíram do grupo de intervenção pontuaram com: <ul style="list-style-type: none"><li>• Mais baixo PAM (64.4 VS 68.8);</li><li>• Mais baixo P-SEMS (46.4 VS 47.1);</li></ul> <u>Fatores que levaram os participantes a sair do grupo de intervenção:</u> Frustração com a tecnologia; Dificuldade em usar a aplicação por condicionantes físicos da doença; Satisfação com o atual sistema de autocuidado; Dificuldade de integração da aplicação no dia-a-dia.
E2	Explorar a perspectiva dos doentes com AR sobre as barreiras e fatores de reforço na prática de comportamentos de autocuidado	n=30	<u>Barreiras relacionadas com:</u> Falta de conhecimento; Inconsciência sobre comportamentos de autocuidado; Pobre relação profissional de saúde/doente; Falta de motivação; Atitude negativa e falta de vontade; Efeitos secundários da doença e da medicação; Dor articular; Tempo; Situação económica; Condições da habitação e equipamentos; Suporte social; <i>Transporte.</i>  <u>Fatores de Reforço positivo</u> Suporte social; Suporte económico; suporte emocional; Consequências de adoção de comportamentos de autocuidado; Comparação com os outros numa pior condição.
E3	Avaliar a efetividade de um programa de educação para a saúde, através de seguimento por telefone, na autoeficácia das pessoas com artrite reumatóide	n= 92 (46 grupo de intervenção + 46 grupo de intervenção) ... Após 12 s (43 + 39) ... Após 24s (41 + 36)	<ul style="list-style-type: none"><li>• Autoeficácia na 12ª e 24ª semanas e após a alta, no grupo de intervenção foi mais elevado aqui no grupo de controle (p &lt; .001);</li><li>• Quando considerado o efeito cumulativo do tempo, verificou-se o mesmo resultado.</li></ul>
E4	avaliar a efetividade de um programa de autogestão	(Baseline) n= 80 (40 no grupo de intervenção + 40 no grupo de controlo) Após a Baseline n= 76 (39 + 37)	<b>Baseline:</b> sem diferenças estatísticas significativas relativas à <u>autoeficácia para a capacidade funcional</u> . Grupo de intervenção (62.86 ± 4.02); Grupo de controlo (63.15 ± 3.39). <b>Após Intervenção:</b> Grupo de intervenção – aumentou autoeficácia para a capacidade funcional (85.29 ± 3.26), com diferenças estatisticamente significativas (p=.000). <b>Baseline:</b> diferenças estatisticamente significativas (p=.000) <u>em relação à autoeficácia para a dor</u> . Grupo de intervenção (37.41 ± 3.97); Grupo de controlo (42.91 ± 3.08). <b>Após Intervenção:</b> Grupo de intervenção – aumentou autoeficácia para a dor (66.31 ± 2.98), com diferenças estatisticamente significativas (p=.000). Autoeficácia aumentou com a intervenção, não sendo estatisticamente significativo.
E5	Determinar se a artrite reumatóide alcançaria melhorias imediatas nos resultados relacionados com a saúde após o envolvimento no programa e se essas melhorias seriam mantidas 12 meses após a conclusão do mesmo.	n=113	

Estudo	Objetivo	Amostra	Resultados
E6	Examinar e identificar os fatores que influenciam a competência de autocuidado	n=132	Média de competência de autocuidado elevada ( $\bar{X}$ 121.91 $\pm$ 21.51); Correlação positiva entre as atividades de vida diária ( $r=0.246$ ; $p=.042$ ) e autoestima ( $r=0.446$ ; $p<.001$ ) com a competência de autocuidado; Correlação negativa entre a dor ( $r=-0.357$ ; $p<.001$ ) e incerteza ( $r=-0.548$ ; $p<.0001$ ) com a competência de autocuidado; Os fatores com mais impacto no autocuidado são a incerteza ( $\beta = -0.43$ ) e a autoestima ( $\beta = 0.26$ ).
E7	Explorar perspectivas, experiências e estratégias empregadas por pessoas com artrite reumatoide, que se envolvem com sucesso em atividades físicas regulares.	n=15	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconhecimento do papel da atividade física na gestão da AR, bem como dos seus benefícios;</li> <li>• Necessidade de planeamento e rotinas na gestão da doença;</li> <li>• Adoção de uma abordagem global de estilo de vida para a gestão da AR.</li> </ul> <p><u>Fatores facilitadores para a prática de exercício físico</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Atividade física frequente, prévia ao diagnóstico;</li> <li>• Boa rede de apoio;</li> <li>• Presença de sintomas, usada como motivação para se manter ativo;</li> <li>• Resiliência.</li> </ul> <p><u>Barreiras para a prática de exercício físico</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Incapacidade de acompanhar o grupo na atividade física;</li> <li>• Falta de compreensão da população em relação à artrite reumatóide.</li> </ul>
E8	Explorar a experiência dos participantes do programa EXTRA (Education, self management and upper extremity exercise training for people with rheumatoid arthritis) para informar o seu desenvolvimento e implementação na prática	n=12	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A participação no programa: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ melhorou a habilidade de autogestão da AR</li> <li>○ permitiu aos participantes adquirir novas habilidades, compreensão e confiança, que levaram a um sentido de capacitação;</li> <li>○ permitiu perceber como integrar o exercício na gestão da sua artrite;</li> <li>○ permitiu interação com outros, desafiando as perceções das pessoas com AR, sobre os exercícios, ajudando-os a aliviar o seu medo;</li> </ul> </li> <li>• A flexibilidade do programa, nomeadamente com a possibilidade de execução de exercício em casa, ajudou as pessoas a integrar o mesmo na sua prática diária;</li> <li>• O Suporte de informação físico (manual do paciente e diário dos exercícios) foi considerado para adesão aos exercícios;</li> <li>• O estabelecimento de objetivos personalizados ajudou os participantes a adaptar o programa às suas necessidades;</li> <li>• Os participantes privilegiam uma relação constante e continuada com o fisioterapeuta, recomendando a minimização de alterações da equipa de saúde e realização de sessões de reforço e métodos alternativos de comunicação, por exemplo intervenções de saúde digital;</li> <li>• Apesar das sessões do programa terem sido realizadas num local acessível, a maioria dos participantes reconheceu que uma diversidade de locais devia ser oferecida para atender às diferentes necessidades das pessoas;</li> <li>• Alguns participantes afirmaram que não era confortável e era embaraçoso participar em atividades com o público em geral;</li> <li>• Referente à altura da ocorrência das sessões, os participantes que trabalhavam consideravam a alteração da hora (para o início ou final do dia), enquanto para os que não trabalhavam a hora era adequada;</li> <li>• Aqueles que apresentavam mais autoeficácia requeriam menos suporte e menos sessões supervisionadas.</li> </ul>
E9	Investigar a experiência dos doentes sob combinação de estratégias de tratamento intensivo com glucocorticoides	n=26 (entrevistas individuais)	<p><u>Toma da medicação, enquanto comportamento de autocuidado:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Confusão de alguns participantes devido ao número de medicação que teriam de tomar, no entanto não se configurou como uma dificuldade para a maioria;</li> <li>• Suporte escrito considerado útil na gestão da medicação no início do tratamento;</li> <li>• Uso de outras ferramentas importantes, que não se encontravam no programa, como a caixa de medicamentos, calendário, alarme e medicação de reserva;</li> <li>• Vários participantes referiram ter assistência de uma terceira parte, como, por exemplo, o parceiro;</li> <li>• Estabelecimento de rotina, após algumas semanas do início tratamento;</li> <li>• Com o programa, os participantes referiram ter desenvolvido novas habilidades de coping e autocuidado;</li> </ul>

Estudo	Objetivo	Amostra	Resultados
			<ul style="list-style-type: none"> <li>Dificuldade em cumprir horários de ingestão da medicação, por parte de alguns participantes, nos dias em que tiveram de tomar vários comprimidos ou nos dias em que a sua rotina normal foi interrompida;</li> <li>A sensação de estar novamente saudável foi apontada pelos participantes como uma possível razão para negligenciar a medicação.</li> </ul>
E10	explorar adesão terapêutica e comportamentos de autoeficácia entre doentes com artrite reumatoide	N= 19 (13 focus grupo; 6 entrevistas individuais)	<ul style="list-style-type: none"> <li>A autoeficácia surge como um resultado influenciado pelas crenças dos participantes na necessidade da medicação e no relacionamento paciente clínico;</li> <li>A maioria dos participantes referiu autoeficácia na gestão medicamentosa;</li> <li>Um dos temas que emergiu foi o da Importância do desenvolvimento de rotinas que permitiam integrar a toma da medicação na sua vida diária;</li> <li>Alguns participantes reportaram agendar alarmes através de dispositivos ou ter o suporte da família para os lembrar da toma da medicação;</li> <li>Alguns participantes expressaram a importância de uma boa relação com os profissionais de saúde, que os apoiaram e que explicaram minuciosamente a sua medicação, fazendo-os sentir-se mais capazes de tomar adequadamente e mais confortáveis para seguir as suas direções e conselhos;</li> <li>Participantes que expressaram uma autoeficácia mais baixa estavam inseguros na sua necessidade de medicação, revelando paragem abrupta da mesma. Não tinham conhecimento dos efeitos secundários e não estavam motivados para continuar a toma de medicação;</li> <li>Cerca de metade dos participantes reportou ajuste intermitente nas suas medicações, expressando elevada autoeficácia para a realização dos mesmos;</li> <li>Alguns participantes disseram que sua crença na capacidade de gerir a AR aumentou à medida que entendiam melhor a causa dos seus sintomas e a finalidade dos seus medicamentos;</li> <li>Eles descreveram ter incertezas na sua capacidade de gerir a AR quando inicialmente discordaram do seu diagnóstico, levando ao atraso no início da toma da terapêutica ou paragem abrupta da mesma;</li> <li>Os participantes referiram que a natureza dolorosa e debilitante da AR os levou a aderir ao regime de medicação;</li> <li>A maioria dos outros participantes que relatou quase nenhuma alteração na sua autoeficácia ao longo do curso da doença, atribuiu esse facto a sistemas de apoio à saúde, menor impacto da AR, regimes de medicamentos sem complicações e disciplina na adesão a medicamentos;</li> <li>Os participantes referiram que descontinuar, atrasar ou ser negligente, estava tipicamente ligado ao medo de efeitos colaterais, um mau relacionamento entre os profissionais de saúde e o doente e à baixa gravidade da AR.</li> </ul>
E11	avaliar a utilidade de uma aplicação por telemóvel para apoiar a autogestão da artrite reumatóide, a vontade dos pacientes com artrite reumatóide a usarem e pagarem por isso e as características que a aplicação deve ter	N= 100	94% dos doentes acreditou que conseguiam ter um papel mais ativo na sua autogestão. Metade dos quais comentou que imediatamente após o diagnóstico não modificaram alguns aspetos na sua vida diária como a perda de peso, exercício físico... Isto estava relacionado, de acordo com a sua opinião, com a baixa importância que davam ao autocuidado naquela altura, bem como ao baixo conhecimento sobre as alterações que poderiam realizar na sua vida diária para melhoria da AR.
E12	(1) Explorar como as mulheres descrevem o uso de estratégias específicas da gestão da artrite reumatóide (AR). (2) Comparar as estratégias das mulheres com as dos homens	N= 34 (mulheres)	<p><u>Estratégia de ajustamento:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Adaptação do trabalho (ex: diminuição do ritmo de trabalho, mudança de horários através da redução do número de horas que trabalhavam, trocar os turnos noturnos pelos turnos diurnos) e vida diária às condicionantes da doença (por exemplo, separar a roupa suja dividindo em grupos com pesos mais fáceis de manusear), recreação e lazer (ex: escolher alternadamente atividades para exercício e/ou alterar o percurso das caminhadas, para evitar terrenos sinuosos);</li> <li>Tomar a decisão de baixar as suas ambições para atividades como socializar e reduzir a quantidade de assistência dada a outros.</li> </ul> <p><u>Estratégia de evitamento</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Evicção de: tarefas físicas mais difíceis no trabalho, trabalhar sozinhas, e falar dos problemas de saúde no trabalho;</li> <li>Várias delas evitavam sociabilizar ou manter atividades com colegas fora do trabalho, pois diziam que já era difícil o suficiente lidar com o trabalho do emprego para incluírem outras tarefas;</li> </ul>

Estudo	Objetivo	Amostra	Resultados
			<ul style="list-style-type: none"><li>Alguns intervenientes evitavam apertos de mão, uma vez que era muito doloroso. Outros falavam sobre evitar a medicação por causa dos seus efeitos secundários;</li><li>Algumas mulheres falavam sobre evitar a lida de casa, como descascar batatas quando estavam a preparar as refeições ou aspirar;</li><li>Evitar algumas atividades de lazer que gostavam;</li><li>Evitar certo calçado.</li></ul> <p><u>Estratégia de Interação</u> As mulheres comunicavam necessidades e desejos e estabelecem limites quando experienciam demasiadas solicitações, no trabalho e na vida familiar; Passaram a dizer mais vezes “não” quando solicitadas a tomar conta de familiares, crianças ou netos; <b>Comunicar e interagir com os demais pode ser usado para diminuir a influência da dor na vida diária.</b></p> <p><u>Estratégias de Aceitação</u> Aprender a viver com as restrições da AR inclui aceitar a necessidade de planear antes de realizar qualquer tarefa; Aceitar um aumento do tempo e dificuldade na realização de tarefas como vestir-se.</p>

A partir da análise dos resultados optou-se por agrupar os fatores que influenciam os comportamentos de autocuidado em diferentes categorias: suporte social, suporte emocional, socioeconómicos e culturais, relacionados com a doença e comorbilidades, relacionados com os serviços e profissionais de saúde, relacionados com o tratamento, intrínsecos à pessoa, relacionados com o conhecimento e ainda barreiras físicas.

#### • Fatores de suporte social

Os estudos E2, E7, E9 E10 e E12, apontam a falta de suporte social por parte da família, pares e sociedade, como fatores não facilitadores dos comportamentos de autocuidado.

#### • Fatores de suporte emocional

No que respeita ao suporte emocional, temos como barreiras a falta de compreensão da família e pares (E2, E8, E12), bem como a atitude negativa da sociedade face às pessoas com AR (E2, E7, E8).

A comunicação e interação social (E12), podem ser vistos como fatores facilitadores do autocuidado.

#### • Fatores socioeconómicos e culturais

O estudo E2, dá-nos a conhecer as preocupações financeiras (relativas às deslocações aos serviços de saúde e ao uso dos mesmo, bem como custos de medicação e tratamentos), o excesso de trabalho (muitas vezes relacionado com as anteriores, que levam à necessidade da obtenção de mais de um emprego) e a falta de apoio financeiro, como inibidores de comportamentos de autocuidado.

#### • Fatores relacionados com a doença e comorbilidades

As consequências da atividade da doença, nomeadamente no que respeita à presença de dor (E2, E6, E7 e E10), deformação das mãos (E1) e a diminuição da capacidade para a realização das atividades de vida diárias (E7), constituem-se como barreiras para os comportamentos de autocuidado.

No entanto, alguns participantes (E7), referiram que a presença de sintomas poderia ser facilitadora para a prática de alguns comportamentos de autocuidado, como é o caso do exercício físico.

#### • Fatores relacionados com os serviços e profissionais de saúde

Foram 3 os estudos que se referiram à importância da relação profissionais de saúde/doente (E2, E8 e E10), enunciando que uma relação deficitária com os profissionais de saúde, a falta de tempo/disponibilidade demonstrada pelos mesmo, bem como os consultórios cheios eram fatores que poderiam dificultar a adoção de comportamentos de autocuidado. Enquanto que uma boa relação entre ambos, de confiança e suporte era facilitadora dos mesmos.

- **Fatores relacionados com o tratamento**

Nos fatores relacionados com o tratamento poderemos encontrar os efeitos secundários da medicação (E2), a complexidade do regime terapêutico (E9), constituem-se como oposições à adoção de comportamentos de autocuidado, podendo, no entanto, ser melhoradas através do recurso a informação física, como esquemas terapêuticos (E9).

A flexibilidade existente em alguns tratamentos e horários, é um fator facilitador para o autocuidado (E8).

- **Fatores intrínsecos à pessoa**

Intrínsecos à pessoa, apresentam-se como facilitadores do autocuidado, as estratégias de aceitação e ajustamento (E12), a autoestima (E6), a autoeficácia (E10) e a resiliência (E7), ao passo que se apresentam como barreiras a falta de motivação (E1, E2), a dificuldade de adaptação (E1), a atitude negativa e a falta de vontade (E2), a perceção da falta de tempo (E2), a incerteza (E6), a insegurança (E10), a vergonha relacionada com as limitações (E8) e a sensação de salubridade pela ausência de sintomas (E9).

- **Barreiras Físicas**

As barreiras físicas apontadas pelos participantes do estudo prendem-se com as condições da casa (falta de mobília e/ou equipamentos adequados, casas com muitas escadas, casas pequenas, que não permitem a adaptabilidade aos condicionantes provocados pela doença – mobilidade) (E2), lotação dos transportes e não adequação dos mesmos (E2) e alguns locais que dificultam, nomeadamente, a prática de exercício físico (E8).

- **Fatores relacionados com o conhecimento**

A falta de conhecimento/informação sobre os comportamentos de autocuidado e/ou sobre a doença constituem-se como barreiras ao autocuidado (E2, E3, E4, E5, E7, E8, E9, E10 e E11).

Dos estudos incluídos, aqueles cuja génese era a participação em programas de autogestão (E1, E3, E4, E5, E8, E9), da qual a educação para a saúde era uma constante, podemos inferir que o aumento do conhecimento auxilia a adoção de comportamentos de autogestão.

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

### 3. DISCUSSÃO

A presente revisão integrativa tinha como objetivo identificar os fatores que influenciam o autocuidado nas pessoas com AR.

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

Optámos por categorizar os resultados obtidos em: fatores de suporte social, fatores de suporte emocional, fatores socioeconómicos e culturais, fatores relacionados com a doença e comorbilidades, fatores relacionados com os serviços e profissionais de saúde, fatores relacionados com o tratamento, fatores intrínsecos à pessoa, fatores relacionados com o conhecimento e ainda barreiras físicas.

Destes destacamos os fatores relacionados com o conhecimento, identificado em 9 dos 12 estudos, congruente com as recomendações da EULAR para a gestão da AR, em que enfatiza a importância do papel da educação para a saúde (Smolen et al., 2020; Zangi et al., 2015).

A segunda categoria mais representativa, presente em 8 estudos, prende-se com os fatores intrínsecos à pessoa, seguida dos fatores de suporte social e dos fatores relacionados com a doença e comorbilidades, ambas patentes em 5 dos 12 estudos, podendo, qualquer um destes fatores, ser potenciado pelos cuidados de enfermagem, uma vez que o mesmo envolve o cuidar como: traço humano; imperativo moral; afeto, interação interpessoal e intervenção terapêutica (McCormack & McCance, 2010), integrando, igualmente, as restantes categorias identificadas.

Assim o cuidado de enfermagem pode ser visto como essencial e, ele próprio, facilitador do autocuidado, ao respeitar a autonomia e autodeterminação das pessoas com AR, as suas avaliações e visão do mundo, num processo interpessoal enfermeiro/utente, que abrange tanto os sentimentos quanto os comportamentos que ocorrem dentro desse relacionamento, devendo responder às necessidades do utente (McCormack & McCance, 2010).

### CONCLUSÕES

Os desafios que as pessoas com AR enfrentam no dia-a-dia, obrigam à integração e desenvolvimento de comportamentos de autocuidado, que promovam a qualidade de vida e o bem-estar, bem como de autovigilância e proteção, constituindo-se o conhecimento das categorias identificados no presente estudo útil na elaboração de programas que tentam reduzir barreiras e aumentar fatores de reforço, com este desiderato.

É da responsabilidade do enfermeiro, através dos seus cuidados de enfermagem compreender a pessoa e a forma como esta utiliza os seus recursos e fatores intrínsecos, orientando-os para os comportamentos de autocuidado, por forma a desenvolver intervenções de enfermagem que vão de encontro às necessidades identificadas, enfatizando o papel da pessoa.

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

## AGRADECIMENTOS

Os autores estendem os seus agradecimentos ao centro de estudos em educação, tecnologias e saúde (CI&DETS), da Escola Superior de Saúde de Viseu e à Nursing Research & Development Unit (UI&DE), da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, pelo apoio e disponibilidade demonstrada. Esta revisão será objeto de suporte ao Doutoramento em Enfermagem, da primeira autora, AAR.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barley, E., & Lawson, V. (2016). Health psychology: supporting the self-management of long-term conditions. *Br J Nurs*, 25(20), 1102-1107. DOI: 10.12968/bjon.2016.25.20.1102
- Branco, J., Faustino, A., Carvalho, B., Araújo, F., Canhão, H., Brito, I., & Costa, M. M. (2015). Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referência de Reumatologia.
- Cunha, M., Ribeiro, A., & André, S. (2016). Anxiety, Depression and Stress in Patients with Rheumatoid Arthritis. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 217, 337-343. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2016.02.098>
- EULAR. (2015). *Textbook on Rheumatic Diseases* (2nd edition ed.). Switzerland.
- Hong, Q. N., Gonzalez-Reyes, A., & Pluye, P. (2018). Improving the usefulness of a tool for appraising the quality of qualitative, quantitative and mixed methods studies, the Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT). *J Eval Clin Pract*, 24(3), 459-467. DOI: 10.1111/jep.12884
- Larkin, L., Kennedy, N., Fraser, A., & Gallagher, S. (2017). 'It might hurt, but still it's good': People with rheumatoid arthritis beliefs and expectations about physical activity interventions. *J Health Psychol*, 22(13), 1678-1690. DOI: 10.1177/1359105316633286
- Pedraz-Marcos, A., Palmar-Santos, A. M., Hale, C. A., Zarco-Colón, J., Ramasco-Gutiérrez, M., García-Perea, E., & Sapena-Fortea, N. (2018). Living With Rheumatoid Arthritis in Spain: A Qualitative Study of Patient Experience and the Role of Health Professionals. *Clinical nursing research*, 1054773818791096. DOI: 10.1177/1054773818791096
- Rocha, A. I. A. R. F. (2015). *Ansiedade, depressão e stress em pessoas com artrite reumatóide*. (Mestrado em Enfermagem Comunitária). Acedido em <http://hdl.handle.net/10400.19/2835>
- Smolen, J. S., Landewé, R. B. M., Bijlsma, J. W. J., Burmester, G. R., Dougados, M., Kerschbaumer, A., & van der Heijde, D. (2020). EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2019 update. *Ann Rheum Dis*, annrheumdis-2019-216655. DOI: 10.1136/annrheumdis-2019-216655
- Sousa, F., Santos, E., Cunha, M., Ferreira, R., & Marques, A. (2017). Effectiveness of nursing consultations in people with rheumatoid arthritis: systematic review. *Revista de Enfermagem Referência, IV Série*, 147-156. DOI: 10.12707/RIV17013
- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546-553. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x
- Zangi, H. A., Ndosí, M., Adams, J., Andersen, L., Bode, C., Boström, C., & Gossec, L. (2015). EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis. 74(6), 954-962. DOI: 10.1136/annrheumdis-2014-206807