



**Escola Nacional
de Saúde Pública**

UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA

**Tradução e adaptação cultural do questionário MOSAS para
avaliar a qualidade de vida dos indivíduos com Síndrome de
Apneia Obstrutiva do Sono**

XXI Curso de Mestrado em Saúde Pública

Andreia Rita Correia Anjos

Novembro 2020



**Escola Nacional
de Saúde Pública**

UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA

**Tradução e adaptação cultural do questionário MOSAS para
avaliar a qualidade de vida dos indivíduos com Síndrome de
Apneia Obstrutiva do Sono**

Dissertação apresentada para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Saúde Pública, realizada sob a orientação científica do Professor Doutor Paulo Sousa

Novembro 2020

“You have to love your patient, you have to love your profession, you have to love your God, If you have love, you can than work backward to monitor and improve the system.”

Avedis Donabedian

AGRADECIMENTOS

A realização desta dissertação marca um período importante e um caminho nem sempre fácil da minha vida. Gostaria de agradecer a todos aqueles que contribuíram de forma fundamental para a sua concretização.

Começo por agradecer ao meu orientador Professor Paulo Sousa por ter aceite percorrer este caminho comigo, partilhando o seu conhecimento e experiência, que me ajudaram a moldar este trabalho. Apesar de ter sido por vezes um percurso sinuoso, foi também desafiador e nos momentos de desânimo encontrou sempre uma forma de me motivar a atingir esta etapa com sucesso.

Queria deixar um agradecimento especial ao Hospital das Forças Armadas na pessoa da Dra Manuela Tátá, que abraçou este projeto desde o seu início, pelo seu apoio, carinho e motivação constante.

À Dra Emília pela sua ajuda na seleção dos participantes e curiosidade face às várias etapas deste estudo.

À Dra Carina, pelo apoio, motivação e por ter sempre disponibilidade para “perder” tempo a ensinar-me mais sobre sono.

Agradeço também, à fundação Maugeri e aos autores deste questionário por me autorizarem a realizar este estudo e aos participantes no processo de tradução e *back translation*, pela disponibilidade e colaboração.

Aos doentes que aceitaram o desafio de participar neste estudo, o seu tempo foi essencial para a conclusão desta etapa.

Aos meus colegas do 21º CMSP, em especial à Inês, à Susana e ao Miguel, pela sua amizade, paciência e companheirismo, um sincero obrigada.

Aos meus colegas do hospital, pela amizade, exemplo, apoio e motivação, pela vossa forma de alegrar a vida e torná-la mais bonita de se viver.

À minha família e aos meus amigos, por me incentivarem, pelo seu exemplo, a querer sempre dar o melhor de mim aos outros. Obrigada pela compreensão, paciência e carinho e por tornarem todos os desafios da vida mais fáceis de enfrentar.

E ao meu filho Gabriel, que é a maior fonte de inspiração da minha vida.

RESUMO

Introdução: A atualidade é marcada pelo investimento na qualidade em saúde para a prestação de cuidados de saúde acessíveis e equitativos. Assim, cabe às organizações de saúde definirem um programa de melhoria contínua na área da qualidade e avaliar a qualidade dos serviços prestados. Para ter sucesso nesta missão é necessário envolver nos cuidados o próprio doente/cidadão. Tornou-se pertinente a tradução e adaptação cultural de um questionário específico já validado que permita avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde em indivíduos com síndrome de apneia obstrutiva do sono em Portugal, para o qual se estima uma prevalência aproximada de 17% no nosso país.

Métodos: A tradução e adaptação cultural foi feita em duas fases: fase I- tradução e adaptação cultural do questionário MOSAS para português; Fase II- aplicação da versão portuguesa do questionário a doentes com diagnóstico de Síndrome Apneia Obstrutiva do Sono que necessitam de iniciar terapia com ventiloterapia por pressão positiva com o objetivo de avaliar a sua consistência e fiabilidade.

Resultados: Os resultados demonstraram que a versão portuguesa do questionário apresenta boas qualidades estatísticas, a nível de consistência interna e de validade convergente. Apesar de baseado numa amostra pequena, mostra correlação entre o impacto físico e psicológico desta doença com a sonolência diurna indo ao encontro dos resultados obtidos no instrumento original.

Conclusão: Sugere-se a sua aplicação em Portugal, para avaliar a qualidade de vida destes indivíduos, com diagnóstico de síndrome de apneia obstrutiva do sono e aumentar a qualidade dos cuidados prestados a estes doentes.

PALAVRAS-CHAVE: Qualidade em Saúde; PROMs; Qualidade de Vida; Síndrome Apneia Obstrutiva do Sono

ABSTRACT

Background: Actuality is characterized by quality in health for the healthcare provision to be equitable and accessible, with the main purpose the adherence and satisfaction of the citizen, responding to its needs and expectations. For this, it's up to health organizations a continuous improvement in quality and the evaluation of the service provided. For this mission to be successful it's necessary to incorporate in care the patient/citizen itself. It became relevant the translation and cultural adaptation of a specific questionnaire already validated that enables the evaluation of health related quality of life in individuals with obstructive sleep apnea syndrome in Portugal estimated to be 17% in the population of our country.

Methods: The translation was made in two phases: phase I – translation and cultural adaptation of the MOSAS questionnaire to Portuguese language; phase II – application of the Portuguese version to patients with the diagnosis of obstructive sleep apnea syndrome that need to initiate therapy with positive airway pressure with the purpose to measure its consistency and feasibility.

Results: The main results show that this version has good statistical qualities, in terms of internal consistency and convergent validity. Although based in a small sample, it demonstrates correlation between the physical and psychological impact of this disease with daytime sleepiness just like the results obtained in the original instrument.

Conclusion: We suggest it's application in Portugal, to enable the evaluation of the quality of life in this individuals, diagnosed with obstructive sleep apnea syndrome, improving the healthcare provided to these patients.

KEYWORDS: Quality in Health; PROMs; Quality of Life; Obstructive Sleep Apnea Syndrome

ÍNDICE GERAL

I – INTRODUÇÃO.....	1
II – ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	5
1. Qualidade em Saúde.....	5
2. Avaliação da qualidade em Saúde	7
3. Cuidados de saúde centrados nos utentes/doentes	9
III – Objetivo	29
1. Objetivo geral	29
2. Objetivos específicos	29
IV – METODOLOGIA.....	31
1. Tipo de estudo	31
2. População alvo.....	31
3. Amostra.....	31
3.1. Critérios de inclusão	32
3.2. Critérios de exclusão	32
4. Variáveis e instrumentos	32
4.1. Variável dependente	32
4.2. Variáveis independentes.....	32
5. Instrumento de recolha de dados	33
5.1. Etapas da tradução.....	33
5.2. Caracterização do questionário.....	35
6. Estratégia de análise de dados	36
6.1. Estatística descritiva	36
6.2. Validação questionário.....	36
7. Aspetos éticos.....	37
V – APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS	39
1. Características da amostra.....	42

2. Validação: resultados da análise da consistência interna	46
3. Validação: resultados da análise da validade convergente.....	47
VI – DISCUSSÃO	49
VII – LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	59
VIII – CONCLUSÕES	61
IX – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	63
X – APÊNDICES.....	73
Apêndice 1- Consentimento informado.....	73
Apêndice 2 – dados sociodemográficos, variáveis de estilo de vida, escalas	74
Apêndice3 – versão portuguesa do questionário MOSAS	75
Apêndice 4 – SF-12.....	76
Apêndice 5 – Outputs SPSS – Alpha de Cronbach; Correlações gerais.....	77
XI – ANEXOS	79
Anexo 1. Autorização para realizar a tradução e adaptação cultural do questionário MOSAS.....	79
Anexo 2. Autorização do responsável do serviço de Pneumologia do HFAR	80

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Características sociodemográficas dos participantes (n=34).....	42
Tabela 2. Consistência interna.....	46
Tabela 3. Correlação entre a escala de Epworth e os scores.	47
Tabela 4. Correlação entre a escala de Epworth, a adesão CPAP e o IAHL.....	47
Tabela 5. Correlações entre os scores MOSAS e outras variáveis.	48

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Global heat map da prevalência estimada da apneia obstrutiva do sono (IAH superior a 15/h) para cada país. Fonte: ¹³	20
Figura 2. Fluxograma do processo de tradução e adaptação cultural do questionário MOSAS.....	39
Figura 3. Distribuição da amostra por género.	43
Figura 4. Distribuição da amostra por situação laboral.....	43
Figura 5. Distribuição da amostra por estado civil.....	44
Figura 6. Distribuição da amostra sobre dormir sozinho ou não.....	44
Figura 7. Distribuição da amostra sobre hábitos tabágicos.	45
Figura 8. Distribuição da amostra sobre a sua saúde em geral.....	45
Figura 9. Distribuição da amostra sobre a adesão ao CPAP.....	46

LISTA DE ACRÓNIMOS E ABREVIATURAS

AASM – American Academy of Sleep Medicine

APAP – Automatic Positive Airway Pressure

CPAP- Continuous Positive Airway Pressure

DGS- Direção Geral de Saúde

HFAR- Hospital das Forças Armadas

IAH – Índice Apneia/Hipopneia

ICSD – International Classification of Sleep Disorders

IDH – Índice Desenvolvimento Humano

IOM- Institute of Medicine

MOSAS – Mageri Obstrutive Sleep Apnea Syndrome

OMS- Organização Mundial de Saúde

ONDR – Observatório Nacional Doenças Respiratórias

PAP – Positive Airway Pressure

PDCA – Plan Do Check Act

PNS- Plano Nacional de Saúde

PROMs- Patient Related Outcome Measures

SAOS- Síndrome Apneia Obstrutiva do Sono

I – INTRODUÇÃO

A medicina moderna e as práticas a ela associadas têm sofrido constantes melhorias ao longo dos tempos, sendo que cada vez mais é enfatizado o papel da qualidade na prestação dos cuidados de saúde.

A Qualidade em Saúde pode ser definida como a prestação de cuidados de saúde acessíveis e equitativos, com um nível profissional ótimo, que tenha em conta os recursos disponíveis e consiga a adesão e satisfação do cidadão¹. Implica, ainda, a adequação dos cuidados de saúde às necessidades e expectativas do cidadão e o melhor desempenho possível¹.

Para que os indivíduos possam atingir um estado de completo bem-estar físico, mental e social, estes devem estar aptos a identificar e realizar as suas aspirações, a satisfazer as suas necessidades e a modificar ou adaptar-se ao meio. Assim, a saúde é entendida como um recurso para a vida e não como uma finalidade de vida².

A Organização Mundial de Saúde (OMS) entende como cuidados de saúde de qualidade os que contemplam um elevado grau de excelência profissional, com riscos mínimos e resultados de saúde para os doentes e com eficiência na utilização dos recursos³.

A par disto, a realidade atual é marcada por cidadãos com expectativas cada vez mais elevadas relacionadas com a saúde, exigem mais transparência na informação sobre o desempenho das organizações prestadoras de cuidados, mais regulamentação, mais informação e maior participação nas decisões¹.

Por isso, personalizar os cuidados de saúde torna-se prioritário para melhorar os ganhos em saúde. A realidade fala por si: perante um certo número de fatores, nem todos os indivíduos irão desenvolver a doença e dentro dos doentes, nem todos os indivíduos irão responder da mesma forma à terapia⁴.

Os cuidados de saúde centrados no doente, são um mecanismo que tenta focar recursos onde eles têm maior impacto e o uso dos PROMs (Patient Related Outcome Measures) servem para ajudar a perceber explicitamente prioridades nos ganhos em saúde que contam para os doentes⁵.

Estes instrumentos abordam diferentes dimensões: sintomas e dor, status social e de saúde, função psicológica e a satisfação com o tratamento e o cuidado de saúde⁶e, são caracterizados por três abordagens metodológicas: centralidade no doente e nas suas perceções e considerações sobre o tratamento ou cuidado de saúde; na definição

prática do conceito de saúde segundo a OMS e por fim no uso de questionários estandardizados auto preenchidos.

A estimativa global da prevalência da Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono (SAOS), no primeiro estudo de prevalência global de maio de 2018 aponta para 936 milhões de adultos entre os 30 e os 69 anos com doença moderada a severa, dos quais se estima que 175 milhões são europeus. O número de afetados é maior na China, seguidos do Estados Unidos, Brasil e Índia¹³.

Esta nova prevalência global é dez vezes superior à estimada pela OMS em 2007 que seria de 100 milhões de doentes ¹⁴.

Apesar disso, Portugal não é dos países europeus com maior prevalência, o líder é a Rússia, seguido da Alemanha, França, Ucrânia e a Espanha. O nosso país tem uma prevalência estimada na faixa etária dos 30 e 69 anos de 17% com IAH superior a 5/h e 12,5% com IAH moderado e grave¹³.

Apesar de ser considerada uma doença comum está sub diagnosticada com 75-85% dos casos por identificar⁸.

Segundo o Observatório Nacional das Doenças Respiratórias, ONDR (2018), a SAOS sendo um distúrbio respiratório com elevada prevalência na população tem consequências a nível socioeconómico, e as suas repercussões neuro psicológicas que propiciam a ocorrência de acidentes laborais e de viação levam a que seja considerada um problema de Saúde Pública¹⁵.

A apneia obstrutiva do sono é caracterizada por episódios repetidos de obstrução da via aérea superior resultando em dessaturação da oxihemoglobina e/ou despertares transitórios que provocam fragmentação do sono⁹.

Segundo a Direção Geral da Saúde (DGS), a ventiloterapia por pressão positiva (PAP), contínua (CPAP) ou variável (APAP) está indicada em doentes com SAOS que apresentem índice de apneia/hipopneia (IAH) nº de eventos por hora de sono maior que 30; ou maior ou igual a 5 se estiver associado a hipersonolência diurna (medida com escala de Epworth) ou patologia cardiovascular^{10,11}. Torna-se urgente identificar os doentes com provável não adesão ao tratamento para diminuir a taxa de não adesão a esta patologia e apostar em intervenções conservadoras ou intensivas como distribuição de panfletos, sessões de esclarecimento e motivacionais e se necessário programas mais específicos de autogestão¹².

Partindo destes pressupostos, o objetivo principal da presente dissertação visa a tradução e adaptação cultural de um instrumento já validado, o questionário Maugeri

Obstructive Sleep Apnea Syndrome (MOSAS), que permita avaliar a qualidade de vida dos doentes com SAOS sob terapia com PAP em Portugal.

Este trabalho foi estruturado da seguinte forma: revisão da literatura que permitiu contextualizar no enquadramento teórico os três grandes eixos que suportam este trabalho: a qualidade em saúde, nomeadamente a avaliação da qualidade, os cuidados de saúde centrados nos doentes, através da avaliação dos resultados percecionados pelo doente (PROMs) e as perturbações do sono, especificamente da SAOS.

Depois, são definidos os objetivos gerais e específicos e que metodologia foi adotada para os atingir. Seguem-se os resultados obtidos e a discussão dos mesmos à luz da evidência científica.

Finalmente são apontadas as limitações deste estudo e feitas as conclusões no sentido de evidenciar a alta prevalência desta patologia a nível mundial e nacional e que, é através de instrumentos que avaliem e percecionem a qualidade de vida destes indivíduos, que pode haver uma melhor adesão ao tratamento tentando minimizar as comorbilidades e todas as consequências sociais e económicas a ela associadas.

II – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Qualidade em Saúde

A atualidade é marcada pelo investimento na qualidade em saúde tentando dar resposta a várias problemáticas que se impõem: o exponencial desenvolvimento das tecnologias, a formação especializada dos profissionais de saúde, o erro associado às variadas práticas, o aumento das doenças crónicas e a escassez de recursos (humanos e financeiros). Assim, cabe às organizações de saúde uma melhoria contínua na área da qualidade e avaliar a qualidade dos serviços prestados.

A estratégia *Health 2020* é o quadro de referência para as políticas europeias de saúde. Centra-se na melhoria da saúde e bem-estar da população e na redução das desigualdades em saúde, através do reforço da liderança e governança para a saúde³.

As prioridades estratégicas são: i) investir na saúde ao longo do ciclo de vida, capacitando os cidadãos; ii) combater as doenças transmissíveis e não transmissíveis; iii) fortalecer os sistemas de saúde centrados nas pessoas, bem como a capacidade de resposta em saúde pública, nomeadamente a vigilância, preparação e resposta a ameaças; iv) desenvolver comunidades resilientes e ambientes protetores¹.

Em Portugal, no último Plano Nacional de Saúde 2012-2016 com extensão a 2020, são considerados quatro Eixos Estratégicos para os quais se propõe um conjunto de recomendações estratégicas: Cidadania em Saúde; Equidade e Acesso Adequado aos Cuidados de Saúde; Qualidade em Saúde; Políticas Saudáveis¹⁶.

A Qualidade em Saúde pode ser definida como a prestação de cuidados de saúde acessíveis e equitativos, com um nível profissional ótimo, que tenha em conta os recursos disponíveis e consiga a adesão e satisfação do cidadão.¹ Implica, ainda, a adequação dos cuidados de saúde às necessidades e expectativas do cidadão e o melhor desempenho possível¹⁶.

Para que os indivíduos possam atingir um estado de completo bem-estar físico, mental e social, estes devem estar aptos a identificar e realizar as suas aspirações, a satisfazer as suas necessidades e a modificar ou adaptar-se ao meio. Assim, a saúde é entendida como um recurso para a vida e não como uma finalidade de vida².

A Organização Mundial de Saúde (OMS) entende como cuidados de saúde de qualidade os que contemplam um elevado grau de excelência profissional, com riscos mínimos e resultados de saúde para os doentes e com eficiência na utilização dos recursos¹⁷.

Como objetivos fundamentais das políticas de melhoria contínua da qualidade em cuidados de saúde, a OMS aponta a promoção da saúde das populações, a estruturação dos serviços de saúde, a utilização racional e eficiente dos recursos tanto humanos, físicos como financeiros disponíveis e a garantia da competência profissional prestada aos cidadãos por forma a satisfazer plenamente as suas necessidades¹⁷.

O conceito de qualidade, tem evoluído de uma forma dinâmica e com abordagens distintas por parte de vários autores, com adaptações do seu conceito primariamente associado à indústria para ser adaptado a outros setores, com outras especificidades, como é o caso da saúde.

A Qualidade em Saúde pode ser definida como: “o grau em que os serviços de saúde, para os indivíduos e populações, aumentam a probabilidade de se atingirem os resultados de saúde desejáveis de acordo com o conhecimento profissional corrente” segundo o Institute of Medicine (IOM)^{18,19}.

“Quality is never an accident, is always the result of an intelligent effort.”

John Ruskin

Outra definição de qualidade em saúde é a de Palmer, “a produção de saúde e de satisfação para uma população, com as limitações da tecnologia existente, os recursos disponíveis e as características dos utentes”, tentando que o serviço prestado, seja cada vez mais, adequado às necessidades e expectativas de quem os recebe.

Para Pisco e Biscaia, a definição de qualidade em saúde difere de acordo com as variáveis que assumem maior importância para cada indivíduo, seja ele doente, prestador de cuidados de saúde ou gestor²⁰.

Para o doente a acessibilidade, os aspetos relacionais e a melhoria do seu estado de saúde são mais importantes do que a rentabilização dos investimentos e a avaliação do desempenho e da eficiência, como o são para o gestor, assim como a obtenção de resultados clínicos é o fator mais relevante para o prestador e não para os restantes, tornando assim a questão da qualidade em saúde difícil de abordar ²⁰.

A qualidade de saúde passa então por esta interação entre prestadores de cuidados de saúde e utentes em que os inputs no sistema de saúde se transformam em *outcomes* de saúde. O cuidado deve ser efetivo, baseado na evidência e adequado²¹.

2. Avaliação da Qualidade em Saúde

Um dos principais mecanismos utilizados na avaliação e na melhoria contínua da qualidade é o ciclo PDCA, ou ciclo de Deming, que significa, *Plan, Do, Check and Act*²².

A primeira fase do ciclo consiste no planeamento e análise das atividades/áreas/processos que se pretende melhorar, seguido da implementação na prática dessas melhorias, segue-se a monitorização e acompanhamento da mudança e por fim a ação corretiva ou a melhoria consoante os resultados observados durante todo o processo²².

Em 2001, o Institute of Medicine (IOM) aponta seis dimensões da qualidade em saúde onde se incluem a efetividade e a eficiência, a equidade, a segurança e a prestação de cuidados atempada e centrada no doente¹⁸.

Um sistema de saúde que obtenha os maiores ganhos nestas seis dimensões irá ao encontro das necessidades dos doentes, na medida em que estes se sentem integrados nele, sentem maior confiança, maior disponibilidade, e maior coordenação com os profissionais que prestam os cuidados¹⁸.

Para outros autores a qualidade dos cuidados de saúde baseiam-se em 4 atributos: eficiência; segurança; cultura de excelência e resultados desejados¹⁹.

A Eficiência refere-se ao tratamento adequado, ao acesso, às intervenções e respostas, à equidade, à consistência e aos cuidados atempados.

A Segurança pode ser definida com critérios ambientais, fisiológicos ou psicossociais de um evento de saúde. Refere-se ao uso de protocolos de controlo de infeções, administração correta de fármacos e à redução de danos resultantes da prestação de cuidados de saúde.

Por cultura de excelência entenda-se colaboração, comunicação, compaixão, competência, argumentação, respeito, responsabilidade e confiança, neste sentido a comunicação entre a equipa de saúde e os doentes deve ser: correta, consistente, baseada em evidência, credível e de fácil compreensão.

Por último, atingir os melhores resultados requer adotar uma estratégia de decisão partilhada, cuidados de saúde centrados no doente visando a satisfação destes¹⁹.

Não poderíamos deixar de abordar um dos mais notáveis autores na área da qualidade em saúde: Avedis Donabedian, que teve como principal contributo o modelo de avaliação da qualidade assente na tríade: estrutura, processo e resultados.

“...uma boa estrutura aumenta a probabilidade de um bom processo e, um bom processo aumenta a probabilidade de um bom resultado.”

Avedis Donabedian

A componente estrutura é caracterizada por aspetos relativamente estáveis como as instalações da organização de saúde, os equipamentos, os profissionais e os recursos que têm ao seu alcance, os locais e o modelo de organização do trabalho.

O processo diz respeito ao conjunto de atividades que os profissionais realizam para os utentes/doentes bem como as respostas destes e inclui atividades de decisão ao nível diagnóstico, terapêutico e as ações preventivas.

Os resultados refletem o efeito, favorável ou adverso, no estado de saúde do doente ou da população, decorrente das ações e dos procedimentos efetuados aquando da prestação dos cuidados. Englobam tanto os resultados clínicos e económicos como os respeitantes ao grau de satisfação dos utentes²³.

“Systems awareness and systems design are important for health professionals, but are not enough. They are enabling mechanisms only. It is the ethical dimension of individuals that is essential to a system’s success. Ultimately, the secret of quality is love. You have to love your patient, you have to love your profession, you have to love your God, If you have love, you can than work backward to monitor and improve the system.”²⁴

Avedis Donabedian

A consequência da qualidade dos cuidados de saúde é o bem-estar otimizado, que vai para além da cura da doença, inclui bem-estar físico, espiritual e emocional em todas as fases da vida, do nascimento à morte. Por isso, a falta de qualidade nos serviços de saúde pode resultar em eventos adversos que têm um impacto na qualidade de vida dos indivíduos e pode mesmo resultar na sua morte¹⁹.

Neste sentido, os avanços assentam na padronização dos processos de trabalho, através de práticas de acreditação e certificação de serviços e unidades, cujas normas incidem sobre a segurança dos doentes, com consequente alteração da organização do trabalho dos profissionais de saúde (protocolos); na criação de departamentos de controlo da infeção hospitalar e de gestão do risco; e na adoção de normas de

orientação clínica (guidelines), no sentido de reduzir a variabilidade das práticas clínicas e permitir a tomada de decisões baseadas na melhor evidência disponível²⁵.

Avanços são necessários, entretanto os resultados das avaliações devem ser interpretados mais como oportunidades de melhoria, em vez de considerados consequência da excelência ou insuficiência da ação de um indivíduo²³.

Clareza nestas definições é uma condição fulcral para a sua avaliação e comparação com outras abordagens, servindo também para o desenvolvimento de teorias futuras.

Depois de falar de qualidade em saúde, e de avaliação da qualidade fala-se da dimensão cuidados de saúde centrados nos utentes/doentes.

3. Cuidados de saúde centrados nos utentes/doentes

A realidade atual é marcada por cidadãos com expectativas cada vez mais elevadas relacionadas com a saúde, exigem mais transparência na informação sobre o desempenho das organizações prestadoras de cuidados, mais regulamentação, mais informação e maior participação nas decisões¹.

Por isso, personalizar os cuidados de saúde torna-se prioritário para melhorar os ganhos em saúde. A realidade fala por si: perante um certo número de fatores, nem todos os indivíduos irão desenvolver a doença e dentro dos doentes, nem todos os indivíduos irão responder da mesma forma à terapêutica⁴.

Falar de cuidados de saúde centrados no doente implica abordar as seguintes premissas: respeitar os valores do utente, preferências e necessidades expressas; cuidados integrados e coordenados; informação, comunicação e educação; conforto físico; suporte emocional; envolvimento de familiares e amigos; continuidade e acesso aos cuidados¹⁴.

Esta medicina personalizada, pode ser também designada por medicina estratificada ou de precisão e tem incorporada conceitos como: preditiva, preventiva, personalizada e participativa²⁶.

Neste sentido vai a evidência que mostra que existem relações inequívocas e significantes entre a comunicação entre os médicos e doentes e os resultados obtidos, seja a nível psicológico, de *status* funcional ou de recuperação de sintomas²⁶.

Com base na premissa de que personalizar o tratamento correto para o utente no tempo certo vai trazer melhores resultados de saúde, os cuidados centrados no utente são o *gold standard* nos Estados Unidos da América e na Europa⁴, por outro lado a eficácia

do diagnóstico e da intervenção terapêutica tem vindo a minorar a importância da relação interpessoal desvalorizando o tempo da palavra e do diálogo²⁷.

Para obter estes ganhos é necessário que as pessoas tenham um papel ativo na sua saúde, é importante integrar estratégias e esforços para melhorar a eficiência e a eficácia dos cuidados de saúde, isto é incluir os doentes como parte da solução: ajudando-os a desenvolver recursos, confiança e conhecimento para que possam gerir a sua saúde²⁸.

O processo de desenvolvimento de competências pessoais, sociais e de sistemas para produzirem mudanças positivas, fortalecendo a capacidade de resolução de problemas com efetividade designa-se Capacitação²⁹.

A comunicação em saúde torna-se fundamental para esta capacitação tanto individual como comunitária, sabendo que o contexto cultural afeta o modo como se comunica e compreende a informação sobre saúde e que um dos objetivos da comunicação é o entendimento dos fatores que determinam a saúde esta comunicação deve ser feita com linguagem simples (*plain language*)²⁹.

Neste sentido, o profissional de saúde deve saber ouvir, para poder explicar o que não foi bem compreendido no sentido de otimizar resultados. É necessária uma abordagem centrada na pessoa e garantir que todos são tratados com justiça, dignidade e respeito.

Esta educação para a saúde designada literacia em saúde é definida pela OMS como “conjunto de competências cognitivas e sociais e a capacidade dos indivíduos para acederem à compreensão e ao uso da informação de forma a promover e manter uma boa saúde”, permitindo-lhes fazer melhor as suas escolhas mas também responsabilizando-os pelos seus comportamentos^{30,31}.

Os sistemas de saúde centrados no cidadão devem ser assegurados de modo a que o potencial da medicina mais personalizada seja concretizado³².

Os doentes são o centro dos cuidados e para isso é necessária uma organização efetiva dos cuidados e não apenas as competências dos profissionais que o integram. Novos tipos de medições que capacitem os indivíduos a reportar os resultados dos seus tratamentos pode ser usado para melhorar a qualidade da informação reportada para não sair deste foco que são os cuidados de saúde centrados no doente³³.

A expressão qualidade de vida foi empregue pela primeira vez pelo presidente dos Estados Unidos da América, Lyndon Johnson, em 1964, ao declarar que “os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas”³⁴.

Para alguns autores, a definição de qualidade de vida é “ a percepção do indivíduo da sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação com os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações³⁴.”

A Qualidade de vida, é de extrema importância para os indivíduos. Inúmeros autores a tentaram definir e a sua melhoria é incessante no ser humano, no sentido de vislumbrar novas condições de vida no cotidiano e tentar superar as condições adversas. Porque maioritariamente estas percepções são individuais, esta avaliação torna-se um instrumento fulcral para o tratamento e melhoria da saúde pela possibilidade que proporciona de apurar o impacto da doença na vida dos indivíduos³⁵.

A abordagem dos cuidados de saúde centrados no doente está associada a melhoria de resultados, particularmente em áreas de satisfação pessoal e de autogestão. Como os seres humanos passam 1/3 da sua vida a dormir, esta autogestão é crítica no sucesso de qualquer terapia do sono que necessite de um envolvimento ativo do doente⁴.

Os cuidados de saúde centrados no doente, são um mecanismo que tenta focar recursos onde eles têm maior impacto e o uso dos PROMs (*Patient Related Outcome Measures*) servem para ajudar a perceber explicitamente prioridades nos ganhos em saúde que contam para os doentes⁵. Estas ferramentas utilizadas numa era tecnológica em que muitas vezes há um computador entre o clínico e o doente, são uma forma de humanização dos cuidados de saúde.

A crescente evidência torna claro que o caminho é priorizar a experiência dos doentes porque ela é fundamental para a qualidade em saúde e para o melhoramento da mesma, mesmo que sejam necessários incentivos financeiros na medida em que protegem e promovem resultados valorizados pelos doentes³⁶.

O índice de Desenvolvimento Humano (IDH) é uma das formas mais tradicionais de se avaliar qualidade de vida em grandes populações. Tem por objetivo ser um indicador sintético da qualidade de vida e está alicerçado na noção de capacidades, ou seja, numa leitura do conceito de desenvolvimento humano no qual, por exemplo, educação e saúde dimensões importantes para a expansão das capacidades dos indivíduos³⁷.

Os instrumentos para avaliação da qualidade de vida dos indivíduos variam de acordo com a abordagem e objetivos do estudo.

No sentido de tentar medir a qualidade de vida dos indivíduos foram elaborados questionários gerais e específicos de qualidade de vida como o WHOQOL-100 e o SF-36, que são tentativas de padronização das medidas permitindo comparação entre

estudos e culturas. Também o uso de instrumentos de avaliação específicos para quadros patológicos são crescentes na literatura especializada³⁷.

Estes instrumentos fazem parte da avaliação da qualidade em saúde, inseridos na tríade de Donabedian, fazendo parte dos resultados, que são o referencial a partir da qual a efetividade da estrutura e dos processos pode ser avaliada, tendo em consideração as características dos doentes.

4. Avaliação de Resultados Percecionados pelo Doente (PROMs)

O desenvolvimento dos PROMs é um processo com múltiplos passos, primeiramente envolvendo o modelo conceptual para atingir o construto-alvo, seguido da definição de medidas específicas e validação clínica.

Assim que uma necessidade para um novo resultado percecionado pelo doente é identificada começa este processo. A necessidade de conhecer uma experiência de doença ou de um tratamento deve focar apenas pontos de interesse e componentes relevantes^{38,39}.

Este processo é facilitado pela inserção de múltiplas fontes, incluindo revisão da literatura para conhecer o construto previamente definido e pedir opinião de peritos para determinar que componentes são partilhadas pela maioria dos doentes e são clinicamente relevantes.

Nesta fase é importante recolher informações dos doentes em entrevistas pessoais ou através de grupos focais, nomeadamente para obter aspetos que podem ser menos evidentes para os investigadores.

Depois do modelo conceptual estar definido, são gerados itens específicos de medição, estes itens devem avaliar uma ideia e evitar confundimento nos doentes e deve ser tida em conta a escala de medição mais apropriada³⁸.

Nas últimas décadas, os cuidados de saúde centrados nos utentes e as suas experiências têm sido apontadas como de extrema importância em incorporar as necessidades e perspetivas dos doentes nos cuidados de saúde. Desde que o termo foi desenvolvido pelo psiquiatra americano G. Engel, e desde os anos oitenta que o modelo de cuidados de saúde centrados no utente/doente tem vindo a ganhar cada vez mais adeptos⁶.

O Estudo de RAND (*Health Insurance Experiment*) foi o pioneiro destes instrumentos de medida aplicado entre 1974-1982 sobre os custos, utilização e resultados dos cuidados de saúde nos Estados Unidos. Estas ferramentas de investigação foram revistas e

novamente usadas no *Medical Outcomes Study* (MOS), um estudo observacional de padrões de cuidado e resultados em doentes com condições crónicas de doença (insuficiência cardíaca congestiva, diabetes, hipertensão arterial). Este estudo é fundamental naquilo que viriam a ser os elementos metodológicos que caracterizam a conceção dos atuais PROs (que juntam assim dois termos *Patient-Reported* e *Outcomes*).

Estes instrumentos abordam diferentes dimensões: sintomas e dor, status social e de saúde, função psicológica e a satisfação com o tratamento e o cuidado de saúde⁶ e, são caracterizados por três abordagens metodológicas:

Centralidade no doente e nas suas perceções e considerações sobre o tratamento ou cuidado de saúde; na definição prática do conceito de saúde segundo a OMS e por fim no uso de questionários estandardizados auto preenchidos.

Os profissionais de saúde, nomeadamente os clínicos, começaram a perceber que relatórios do status funcional e bem-estar dos doentes em conjunto com outras informações clínicas (testes laboratoriais, exames radiológicos...) acrescentava valor na gestão da doença. Assim, a avaliação dos resultados percecionados pelos doentes foram-se tornando mais populares permitindo também a avaliação da qualidade dos serviços de saúde⁴⁰.

Apesar de bem aceite e, dos seus resultados serem tão fiáveis como a medição da pressão diastólica ou da glucose sanguínea⁴⁰, o seu uso rotineiro não é comum. Na Suécia começou a ser usado em 1975, nos Estados Unidos da América em 1994 (com disseminação pela internet em 1999) e em Inglaterra a sua primeira aplicação nacional foi em 2008.

Os PROMs focam-se sobretudo na efetividade do cuidado, mas a segurança e a experiência são outras duas dimensões da qualidade que não podem ser ignoradas. Sabe-se que uma baixa segurança (devido a complicações) tem um impacto adverso na perceção da efetividade do cuidado⁴⁰.

“A PRO is directly reported by the patient without interpretation of the patient’s response by a clinician or anyone else and pertains to the patient’s health, quality of life, or functional status associated with health care or treatment.”⁴¹

Os resultados clínicos objetivos são altamente valorizados pelos profissionais de saúde mas podem não refletir o impacto da doença na vida do doente⁴².

Segundo a Direção Geral da Saúde (DGS), a qualidade de vida é “uma percepção individual da posição na vida, no contexto cultural e de valores em que as pessoas vivem e relacionada com os seus objetivos, expectativas, normas e preocupações”.

É um conceito amplo, subjetivo, que inclui de forma complexa a saúde física da pessoa, o seu estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças e convicções pessoais e a sua relação com os aspetos importantes do meio ambiente.”⁴³

Segundo o “dicionário de Qualidade de vida e medidas de resultados de saúde”, um resultado reportado pelo utente é “uma medida de qualquer aspeto de saúde do doente que venha diretamente dele, sem interpretação da resposta do utente por um clínico ou qualquer outra pessoa”⁴³.

Como todos os indivíduos são diferentes, experienciam benefícios ou efeitos colaterais de um tratamento de diferentes formas, sendo por isso fundamental para o comprometimento com o tratamento e o sucesso do mesmo a captura desta informação.

Os PROMs têm um papel importante a identificar as necessidades e objetivos dos doentes nos encontros com os clínicos, melhorando a comunicação e a tomada de decisões, permitindo um cuidado de saúde centrado no doente^{44,45}.

Segundo uma revisão sistemática, as intervenções com uso dos PROMS funcionaram melhor quando estes resultados eram divulgados aos clínicos⁴⁴.

No início dos anos 90 os PROMs tinham três vias que podiam ser usadas na prática clínica: aumentar o conhecimento da trajetória das doenças, avaliar a efetividade do tratamento e ter acesso à qualidade do cuidado de saúde prestado. Estes três indicadores estão intrinsecamente ligados à provisão de serviços de cuidados de saúde de qualidade⁵.

Os PROMs podem ser generalizados, como por exemplo medidas de qualidade de vida na efetividade de um serviço a aliviar sintomas ou mudanças de estados de saúde, em formas valorizadas pelos doentes, mas também existem Proms para situações específicas de doenças³³.

A implementação destas medidas de qualidade de vida pode ser muito desafiadora, é necessário suporte e investimento se o objetivo for usar os Proms para melhorar a qualidade dos serviços de saúde.

É preciso motivar os doentes a participar no preenchimento destes questionários, na medida em que sentem que irá haver um feedback do profissional que os acompanha e que os seus objetivos no tratamento podem ser alcançados, neste sentido motivar

doentes e profissionais torna-se fulcral, nesta abordagem de cuidados de saúde centrados no doente³³.

A emergente informação e tecnologia de comunicação precisam do desenvolvimento de sistemas específicos para captar e usar a voz dos doentes. Sistemas futuros que incorporem a voz dos doentes e os seus resultados para a prática diária têm de se fundamentar nos princípios dos cuidados de saúde centrados nos doentes como uma explicação atempada da informação que eles precisam assim como da disponibilidade de informação que lhes permita tomar ações efetivas para proteger a sua saúde e bem-estar⁴⁶.

Há duas abordagens na seleção dos doentes para administração dos PROMs, a abordagem “à medida”, isto é, questionários á medida do doente ou a abordagem com maior abrangência a nível populacional.

A abordagem “á medida” envolve doentes com condições específicas de saúde, ou tratamentos específicos. Uma forma de começar esta abordagem é identificar uma necessidade clínica, de saúde pública ou de qualidade de vida e selecionar a população de doentes alvo de acordo com isso. Tem a vantagem de produzir informação que é mais pertinente para resolver situações caso a caso⁴⁷.

Por outro lado, a abordagem populacional pode ser aplicada aos cuidados de saúde primários ou a uma clínica especializada, e pode ter como vantagem ajudar na implementação destas ferramentas, criando uma cultura de PROMs entre doentes e clínicos.

Estas recolhas de informação podem ser difíceis de realizar, principalmente porque os doentes recebem cuidados em vários locais, podendo tornar-se penoso responder a estas questões nos diferentes locais até que haja uma centralização da informação⁴⁷.

Um exemplo de PROM generalizado é o questionário SF-36 sobre a Saúde, abordando várias questões sobre saúde e atividades da vida diária que pretendem medir a qualidade de vida relacionada com a saúde⁴⁸.

Muitos clínicos têm relutância em usar os PROMs na sua rotina porque temem um excesso de trabalho e não conseguem visualizar o aumento da eficiência e eficácia. Na verdade muitos clínicos acham que obtêm toda a informação no tempo de despendem a conversar com eles, que compreendem os seus problemas e não necessitam de informação adicional⁴⁶.

Um caso de sucesso de PROMs é o registo sueco de qualidade em reumatologia estabelecido em 1995 e que contém informação de mais de 66000 doentes, portanto

cerca de 85% dos suecos com artrite reumatoide. Os doentes colocam informação específica da doença nestes questionários e outras mais genéricas de funcionalidade e saúde, ajudando os clínicos a fornecer um tratamento mais apropriado e centrado naquele doente específico. Esta experiência mostra que ajuda ao empoderamento dos doentes e aumenta a sua autoconfiança para lidarem e gerirem a sua condição.

Os resultados falam por si, na região de Gavle, que implementou os PROMs como rotina, houve menos períodos de doença ativa, medida pela proteína C reativa, comparada com outras regiões em que esta comunicação estruturada com os clínicos não fazia parte dos cuidados de saúde⁴⁹.

No entanto a sua aplicação gera controvérsia na comunidade científica e são necessários mais estudos que a apoiem⁶.

5. As perturbações do Sono, um problema à luz da Saúde Pública

No princípio, o sono era considerado um tempo de paz e quietude para o restauro das energias mentais e da exaustão dos poderes físicos do corpo. Era considerado um tempo passivo da nossa existência e um tempo de ausência do mal-estar. Durante o sono, a dor, a angústia e a insanidade desapareciam, não havia tremores nem dificuldades respiratórias o indivíduo parecia reconciliado e em plena saúde. Porquê então explorar o sono, se tudo parecia estar resolvido nesse período?

A aplicação de técnicas poligráficas ao sono levou à descoberta de respirações insuficientes e irregulares durante o sono. A apneia do sono tornou-se uma síndrome mais ou menos comum permitindo explicar sintomatologia até então sem causa aparente permitindo com o seu tratamento, melhorar a qualidade de vida dos que dela sofrem.

Os distúrbios do sono tornaram-se, desde a segunda metade do século XX, uma disciplina com classificações de patologias, com métodos próprios de teste, associações profissionais, jornais de especialidade e atenção por parte das outras especialidades médicas⁵⁰.

Quando estão acordadas as pessoas estão conscientes de si mesmas e do ambiente que as rodeia, os estímulos que surgem são apreendidos, processados e obtém resposta. Quando estão a dormir os indivíduos não se apercebem e não são capazes de processar estímulos internos ou externos.

O uso da eletroencefalografia para investigar as ondas cerebrais durante o sono veio revelar atividade cerebral num corpo passivo mantendo-se este um dos grandes mistérios da neurobiologia.

O processo neurobiológico que ocorre durante o sono segue um padrão pré-determinado bem organizado de estádios sequenciais e ciclos conhecidos como arquitetura do sono⁵¹.

Como de comer, de água e de oxigênio o corpo humano precisa do sono para sobreviver. O sono pode ser definido como “um estado periódico e natural de descanso em que a consciência do mundo está suspensa”⁵¹. Quando um ser humano não recebe, em duração em consistência ou tipo de sono necessário essa pessoa sofre de privação do sono.

Poderíamos dizer que existe um deficit de sono se ocorrer um ou mais destes casos: não dormir o suficiente (privação de sono); dormir em horas erradas do dia (isto é estar dessincronizado com o relógio biológico); não dormir bem ou não ter todas as fases do sono que o corpo precisa; ou ter um distúrbio do sono que não permite ter um sono adequado e causa má qualidade do sono⁵².

À medida que a pessoa consistentemente não recebe um sono adequado a sua “dívida” de sono aumenta. À medida que esta dívida se acumula aumentam os efeitos adversos como sonolência diurna excessiva, fraca performance, falta de concentração e múltiplos problemas de saúde. Outros dos efeitos mais visíveis da privação de sono são os acidentes de viação, acidentes relacionados com o trabalho e perda da produtividade, que acarretam custos para os sistemas de saúde e para a economia dos países⁵³.

A caminhar no sentido oposto estão as pessoas que conseguem as 7/8 horas diárias de sono recomendadas para os adultos e que têm hábitos de higiene do sono, gozam de maior energia, mais motivação, melhor saúde, elevados níveis de felicidade, menos estados depressivos, e vivem vidas mais longas do que os que não recebem um sono adequado⁵³.

Podemos falar então de uma saúde do sono em vez de enfatizar, definir e tratar problemas do sono? Se, a saúde das populações, tem vindo a ser definida com termos como: bem-estar, performance, resiliência e adaptação, então também a saúde do sono pode ser vista com tais parâmetros, visto que é vital para a saúde individual e das populações⁵². Torna-se um tema importantíssimo em promoção da saúde.

Uma proposta de definição de saúde do sono: “saúde do sono é um padrão multidimensional de sono-vigília, adaptado às exigências individuais, sociais e ambientais que promove um bem estar físico e mental”⁵².

Um bom sono é caracterizado por uma satisfação subjetiva, tempo apropriado, duração adequada, alta eficiência e estado de alerta mantido durante as horas acordado.”⁵², sendo que os autores propõem que *stakeholders* representando a investigação no sono e os investigadores de saúde pública devem juntar-se para desenvolver tais definições.

6. Perturbações do sono – magnitude do problema

O sono representa 1/3 da duração total da vida humana e contribui para a qualidade dos restantes 2/3. Ninguém consegue sobreviver sem dormir e o seu cumprimento regular é fundamental para um saudável desenvolvimento físico, mental e intelectual. O ritmo dos períodos de sono e vigília são determinados pelo nosso relógio biológico localizado numa zona do nosso cérebro que é designada por hipotálamo sob a influência de fatores internos e externos⁵⁴.

Embora o sono corresponda a um período de diminuição do estado de consciência e menor mobilidade física o nosso organismo mantém uma intensa atividade que permite o crescimento e desenvolvimento do Sistema Nervoso Central, o restabelecimento de vários sistemas, a recuperação de energia, o assegurar de várias funções hormonais e a capacidade de defesa às infeções⁵⁰.

O sono é multifuncional e tem a capacidade de corrigir desvios fazendo-os regressar a pontos de equilíbrio em funções como: controlo da temperatura, reparação e construção de tecidos, no controlo metabólico (nomeadamente o metabolismo dos lípidos, hidratos de carbono e proteínas, sendo que a privação do sono aumenta o risco de obesidade e diabetes tipo II), no controlo imunológico, no bom funcionamento cerebral, funções cognitivas, e sobretudo assegurar a sobrevivência e adaptação ao meio ambiente, visto que a privação crónica de sono tem como risco a morte mais precoce¹¹.

A capacidade de concentração, a aprendizagem, o controlo das emoções e a impulsividade são também influenciadas pela quantidade e qualidade do sono⁵⁵.

Devido ao esforço dirigido para a realização de classificações entre grupos de patologias com pontos comuns, a primeira classificação dos distúrbios do sono foi a Classificação Diagnóstica dos Distúrbios do Sono e Despertar em 1979.

Posteriormente em 1990, a Classificação Internacional dos Distúrbios do Sono (ICSD) foi publicada com o esforço conjunto de várias sociedades científicas internacionais.

Esta classificação foi sendo revista e a ICSD-3 publicada em 2014 inclui seis categorias principais: insónia; distúrbios respiratórios relacionados com o sono; distúrbios de

hipersonolência central; distúrbios do ritmo circadiano sono-vigília; parassónias e transtornos do movimento relacionados com o sono¹¹.

Os distúrbios respiratórios do sono, incluem cinco categorias secundárias: distúrbio de apneia obstrutiva do sono; síndrome de apneia central do sono; distúrbios de hipoventilação relacionados com o sono; distúrbios de hipoxemia relacionados com o sono e sintomas isolados e variantes da normalidade¹¹.

Segundo o Observatório Nacional das Doenças Respiratórias, ONDR (2018), a Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono (SAOS) sendo um distúrbio respiratório com elevada prevalência na população tem consequências a nível socioeconómico, e as suas repercussões neuro psicológicas que propiciam a ocorrência de acidentes laborais e de viação levam a que seja considerada um problema de Saúde Pública.

Embora não exista um estudo de prevalência de SAOS com base populacional em Portugal, estimam-se os valores através da rede de médicos sentinela dos Cuidados de Saúde Primários, sendo que a maioria dos casos encontrados correspondem a SAOS moderada a grave e que se correlacionava com as seguintes comorbilidades: Obesidade, Hipertensão arterial e Diabetes¹⁵.

Estes valores pensam-se subdiagnósticos, quando comparados com outros países. Sendo o valor encontrado de 0,89% na população com 25 ou mais anos¹⁵.

Na Cohort do sono de Wisconsin a prevalência de SAOS foi de 24% no sexo masculino e 9% no sexo feminino em idades entre 30-60 anos⁵⁶. As estimativas da prevalência não variam muito pelo mundo, sugerindo que é tão comum nos países desenvolvidos como nos países em desenvolvimento. Como esta síndrome tem uma estreita relação com a obesidade e como esta última é uma epidemia à escala mundial, prevê-se que este distúrbio do sono aumente e acompanhe a obesidade. Os dados europeus sugerem uma prevalência ainda superior com valores de SAOS moderada a grave em 23,4% no sexo feminino e 49% no sexo masculino, achados alarmantes e que precisam de ser confirmados com mais estudos⁵⁶.

Sendo o CPAP a terapêutica de maior eficácia comprovada na SAOS é fundamental assegurar a eficácia e adesão à terapêutica a longo prazo¹⁵.

7. Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono

A síndrome de Apneia Obstrutiva do sono pode ser considerada um problema de Saúde Pública devido à sua elevada prevalência, cerca de 1 bilião de indivíduos na população

adulta¹³, o seu impacto a nível individual e ao nível da sociedade e por ser uma condição prevenível e com tratamento eficaz disponível.

Apesar de ser uma doença comum está sub diagnosticada com 75-85% dos casos por identificar⁸.

Para além destes fatores contribui de forma importante para várias comorbilidades e para uma maior mortalidade. Estas comorbilidades incluem as doenças cardiovasculares, particularmente a hipertensão arterial, que ocorre em cerca de 50% dos doentes, a diabetes mellitus tipo II e as doenças cerebrovasculares¹¹.

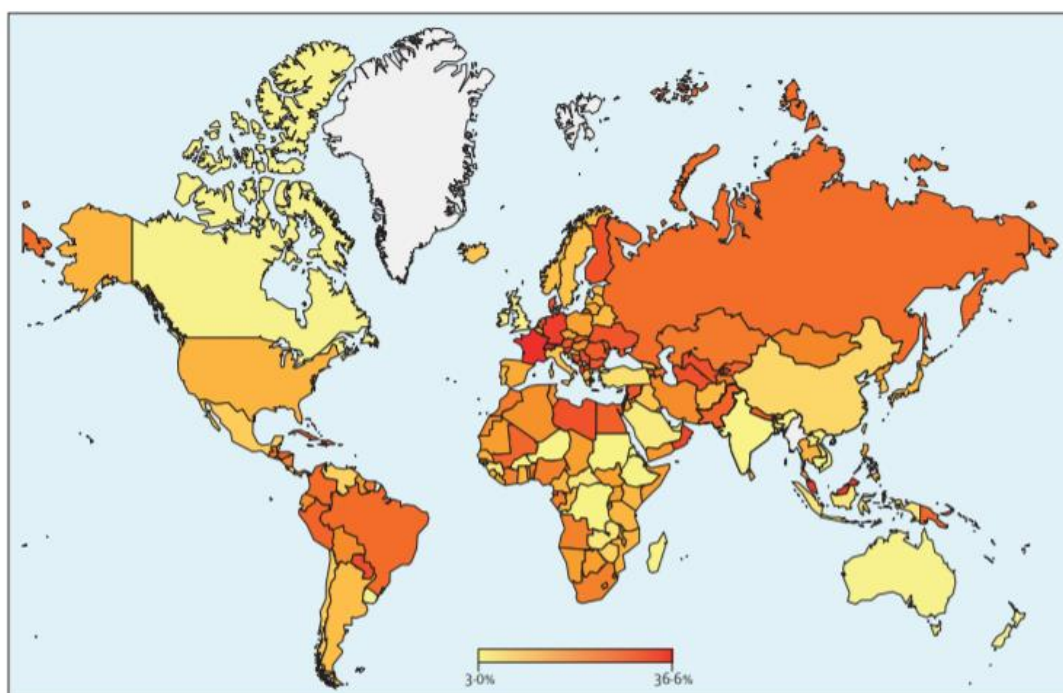


Figura 1. Global heat map da prevalência estimada da apneia obstrutiva do sono (IAH superior a 15/h) para cada país. Fonte:¹³

Segundo a *American Academy for Sleep Medicine* estima-se uma prevalência da SAOS em adultos de 26%, destes 10% de forma grave⁵⁷.

Outros estudos revelam uma prevalência de SAOS moderada a grave de 17% em homens e de 9% em mulheres com idades compreendidas entre 50-70 anos¹³.

A qualidade de vida medida pelo questionário de resultados de saúde (SF-36) mostra uma diminuição da mesma e os questionários mais específicos para esta doença mostram deficits nas funções executivas e de vigiância⁵⁷.

A apneia obstrutiva do sono é caracterizada por episódios repetidos de obstrução da via aérea superior resultando em dessaturação da oxihemoglobina e despertares transitórios que provocam fragmentação do sono⁹.

A prevalência da SAOS estima-se em 2 a 5% nas mulheres adultas e 3 a 7% nos homens adultos⁵⁸.

Uma das manifestações da perda do padrão normal da respiração durante o sono é o ressonar intermitente e geralmente muito intenso (roncopatia).

A apneia do sono é associada primariamente a alterações fisiopatológicas com efeitos nas estruturas respiratórias, outros fatores como a ingestão de álcool, o uso de benzodiazepinas ou relaxantes musculares podem causar perturbações na respiração que são potenciadas pelo sono^{54,59}. O tabaco causa irritação na via aérea, produção de expetoração, edema e congestão que agrava a obstrução da via aérea superior.⁵⁰

Qualquer grupo etário pode estar afetado, mas é mais frequente em indivíduos de meia idade e obesos⁶⁰.

Existem indivíduos com predisposição para a doença devido à suscetibilidade da carga genética que desconhecem esta patologia⁹.

Segundo o perfil de Saúde de Portugal em 2019, mais de um terço de todas as mortes podem ser atribuídas a fatores comportamentais, sobretudo maus hábitos alimentares, tabagismo e consumo excessivo de álcool⁶¹.

A Obesidade definida por um aumento do índice de massa corporal superior a 30Kg/m² está presente em mais de 60% dos doentes com SAOS⁵⁰. Em Portugal, em 2019, 15,4% da população é considerada obesa⁶¹.

Este excesso de peso corporal e particularmente o aumento do perímetro do pescoço (superior a 40cm) são fatores importantes no estreitamento da faringe.

Muitos doentes apresentam um estreitamento anatómico da via aérea superior, resultante de alterações estruturais na faringe ou alterações esqueléticas faciais que podem também favorecer o colapso da faringe⁶⁰.

Os sintomas major associados são sonolência diurna excessiva, dores de cabeça matinais, cansaço e fadiga, perda de memória, depressão e impotência sexual⁵⁰.

Se persistir sem tratamento esta doença está associada com outras patologias insuficiência cardíaca, arritmias, doença isquémica cardíaca, hipertensão arterial acidentes vasculares cerebrais e diabetes⁸.

Os efeitos deletérios da SAOS no sistema cardiovascular advêm da hipoxemia intermitente que se verifica durante o sono, secundária aos eventos respiratórios e nos despertares que lhe sucedem, que induz estimulação intermitente do sistema nervoso simpático¹¹.

Esta ativação pode induzir o stress oxidativo e pode ativar neurónios ganglionares do sistema nervoso simpático induzindo vasoconstrição e hipertensão arterial. Os doentes com SAOS revelam um aumento da espessura da íntima-média dos vasos, o qual reflete estados precoces de aterosclerose. Este aumento de espessura da íntima-média está diretamente relacionada com o grau de hipoxemia noturna¹¹.

A evidência mostra uma maior associação entre os doentes com SAOS, HTA e a sonolência diurna excessiva subjetiva e objetiva. Estes indivíduos tendem a ter maior dessaturação noturna e maior valor de pressão arterial diastólica comparados com os que não têm sonolência diurna⁶².

É de tal importância que em 2003 o *Joint Committee Report on Prevention, Detection, Evaluation and Treatment of High Blood Pressure* assumiu a SAOS como primeira causa identificável e tratável de Hipertensão Arterial⁶³.

Fortemente relacionado com a sonolência diurna excessiva estão os riscos de acidentes de viação, maior desemprego, maior uso dos serviços de saúde e a toma de mais medicação⁵⁸.

Os indivíduos não tratados têm um risco acrescido de acidentes de viação, estimando-se que indivíduos com IAH superior a 5/h têm a probabilidade de terem pelo menos um acidente de viação num prazo de cinco anos, sendo que se tiverem um IAH superior a 15 têm a possibilidade de múltiplos acidentes durante este período¹¹.

Neste sentido existe legislação em Portugal relativamente à obtenção/renovação da carta de condução para estes doentes⁶⁴.

Também neste sentido estes doentes não deverão efetuar trabalhos por turnos, permitindo-lhes uma boa higiene do sono e no sentido de conseguirem cumprir a terapia todas as noites¹¹.

Segundo o ONDR, 2018, a capacidade diagnóstica da SAOS no sistema público, tem em média um tempo de espera para realização de estudo do sono de 6 a 8 meses, comparando com um mês nas instituições privadas¹⁵.

A fim de evitar o subdiagnóstico da SAOS e de outras perturbações do sono a recomendação é que deverá ser a nível dos CSP que se suspeitará da síndrome, tendo

por base a utilização de instrumentos de rastreio e de estratificação da gravidade para priorizar doentes de alto risco¹⁵.

Existe uma ferramenta de rastreio desta doença o *Lausanne Nosas Score Test*, que identifica indivíduos com risco desta doença, que pode ser realizado ao nível dos CSP⁶⁵.

Através de 5 parâmetros, atribuindo pontos: 4 pontos por uma circunferência de pescoço de mais de 40cm, 3 pontos com IMC entre 25-30Kg/m² e 5 pontos se for superior a 30 kg/m², 2 pontos por ressonar, 4 pontos por ter idade superior a 55 anos e mais 2 pontos se for do sexo masculino. A pontuação irá de 0 a 17 pontos, sendo que se tiver um score Nosas igual ou superior a 8 tem alta probabilidade de ter SAOS.

Os resultados evidenciam uma sensibilidade de 94,3% para SAOS, permitindo encaminhar os doentes que efetivamente necessitam de fazer um estudo poligráfico do sono.

É uma forma simples, eficiente e fácil de implementar que permitiria estratificar e priorizar estes doentes⁶⁵.

8. Meios de diagnóstico e Tratamento da Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono

A história clínica é o primeiro passo para o diagnóstico desta síndrome a par com os dados clínicos fornecidos pelo doente ou seu companheiro/a, permitindo avaliar o grau de sonolência diurna e a existência de doenças associadas, particularmente as cardiovasculares.

O diagnóstico de SAOS deve ser confirmado por um estudo poligráfico do sono, que pode ser realizado de uma forma convencional em laboratório ou no domicílio do doente permitindo avaliar saturação periférica de O₂, fluxo nasal e movimentos toraco-abdominais, permitindo caracterizar os episódios de obstrução da via aérea superior, que provocam dessaturações da oxihemoglobina e, conseqüentemente a ocorrência de despertares transitórios, levando a fragmentação do sono³⁵.

Segundo o *American Academy of Sleep Medicine manual for the scoring of sleep and associated events* versão 2.6 de 2020 o termo apneia designa a diminuição do fluxo nasal superior a 90% durante pelo menos 10 segundos, não sendo necessário desaturação de O₂ associada para serem classificadas⁵⁷.

Uma hipopneia é uma redução do fluxo nasal superior a 30% durante pelo menos 10 segundos associada a uma desaturação de 3% de O₂ ou a um microdespertar⁵⁷.

Segundo International Classification of Sleep Disorders, 3rd Edition (ICSD3) estamos perante uma SAOS ligeira entre 5 e 15 eventos por hora, uma SAOS moderada entre 15 e 30 eventos por hora e em grave com o número de eventos superior a 30/h.

Todas as terapias médicas têm desafios relativos à adesão dos doentes e esta não é exceção. Um tratamento altamente eficaz não o é efetivamente se não for usado. Compreender as preferências e os valores dos doentes é o primeiro passo para a decisão partilhada do tratamento a realizar⁴.

Segundo a AASM, a ventiloterapia por pressão positiva (PAP), contínua (CPAP) ou variável (APAP) está indicada em doentes com SAOS que apresentem índice de apneia hipopneia (IAH) nº de eventos por hora de sono maior que 15; ou maior ou igual a 5 se estiver associado a hipersonolência diurna (medida com escala de Epworth) ou patologia cardiovascular, a orientação da Direção Geral da Saúde considera que a ventiloterapia por pressão positiva está indicada em doentes com número de eventos por hora superior a 30; ou maior ou igual a 5 se associada a sonolência diurna excessiva e/ou patologia cardiovascular^{11,66}.

Esta técnica é designada de suporte ventilatório não invasivo porque não é necessário realizar entubação através de um tubo endotraqueal.

É um modo de ventilação espontânea, conservando-se a ventilação normal do doente, utilizando ventiladores regulados por pressão, sendo aplicada uma pressão positiva de ar, que é sempre superior à pressão atmosférica, durante todo o ciclo respiratório⁶⁰. Tem como principal objetivo impedir o colapso parcial ou completo da via aérea superior, evitando o aparecimento de perturbações respiratórias.

A utilização destes equipamentos tornou-se prática corrente desde a sua primeira utilização pelo pneumologista australiano C. E. Sullivan em 1981⁶⁰.

O uso deste tratamento tem sido demonstrado como eficaz e seguro, não só no controlo dos sintomas associados à SAOS mas também na redução do risco cardiovascular que lhe está inerente⁴¹.

O grupo de doentes com hipertensão resistente isto é com pressão arterial superior a 140/90mmHg sob o uso de 3 ou mais anti hipertensores apresenta uma prevalência de SAOS entre 70-83% e os que estão sob terapia com PAP reduziram a pressão arterial⁹.

Tem sido demonstrado que a terapia com PAP normaliza a resiliência cerebral, melhora os processos emocionais e a memória, melhora a arquitetura do sono, reduzindo pesadelos, melhora a quantidade e a qualidade do sono, diminui a sonolência diurna,

umenta a função diária, melhora o humor, reduz os acidentes de viação e diminui a pressão arterial⁶⁷.

Para otimizar a ação terapêutica do PAP o seu uso deveria ser durante todo o tempo de sono, mas como esse facto nem sempre se verifica a adesão é definida considerando uma utilização de pelo menos 4 horas, pelo menos metade do tempo de sono⁵⁹.

Outros autores são mais específicos consideram uma adesão boa, com uso de pelo menos 4h por noite em 70% das noites, alguma adesão se usou mais de 10% das noites e má adesão se usou menos de 10% das noites^{11,68}.

Os doentes passam por um período de adaptação e as suas experiências durante este período são fulcrais para o sucesso ou insucesso do tratamento a longo prazo. A maior parte dos clínicos foca-se nas melhorias da função cognitiva, na redução da sonolência durante o dia, em redução dos efeitos adversos da SAOS não tratada a nível cerebrovascular, cardiovascular ou metabólica.

Mas, a perceção do risco e as consequências por optar pelo não tratamento da SAOS é o que irá provavelmente levar à ação mas apenas quando os ganhos forem visíveis é que a crença sobre os benefícios do PAP será superior às barreiras da sua utilização¹².

Torna-se urgente identificar os doentes com provável não adesão ao tratamento para diminuir a taxa de não adesão a esta patologia e apostar em intervenções conservadoras ou intensivas como distribuição de panfletos, sessões de esclarecimento e motivacionais e se necessário programas mais específicos de autogestão¹².

Como em qualquer doença crónica, a educação deve envolver uma equipa multidisciplinar, e dada informação sobre funcionamento e bom acondicionamento dos equipamentos, quando da adaptação por técnicos especializados nesta área, sendo fundamental a colaboração e o apoio da empresa que vai fornecer o equipamento¹¹.

São necessários encontros individualizados, frequentes, porque a terapia com PAP é uma modificação do estilo de vida em que a adesão requiere novos padrões de comportamento, adaptações psicológicas e cognitivas.

Por todos estes motivos não é demais enfatizar que ajudar os doentes com a adaptação ao PAP representa uma oportunidade major para melhorar a adesão e reduzir os efeitos adversos relacionados com o SAOS^{12,68}.

Como dito previamente, a qualidade de vida destes doentes está estreitamente relacionada com a adesão ao tratamento que é baixa (entre 30 a 60%), informação que é possível obter através dos equipamentos que registam o tratamento.

As adaptações com mais momentos de intervenção por parte dos profissionais de saúde sejam clínico, enfermeiros ou técnicos especializados, mostraram um aumento do uso dos equipamentos em 97 min/noite⁴.

A vida conjugal é muito afetada por esta patologia por vários motivos, risonar, sonolência diurna excessiva, impotência sexual nos homens e diminuição da libido nas mulheres. A solução mais comumente utilizada para resolver estes problemas é dormirem em quartos separados, mas pode mesmo chegar ao divórcio⁶⁹.

A qualidade de vida das esposas destes doentes comparados com os que não fazem terapia com PAP é melhor⁶⁹. Nomeadamente as esposas demonstram melhor eficiência do sono após o início do tratamento com PAP e melhor pontuação em questionários de qualidade de vida relacionada com a saúde⁶⁹.

Ao contrário dos doentes casados que mostram uma melhor adesão ao PAP quando estão envolvidas as esposas, os doentes que vivem sozinhos apresentam valores mais baixos de adesão⁷⁰.

O maior obstáculo à adaptação do PAP por parte dos utentes é encontrar uma interface confortável (máscara) que não permita fugas e estas são apontadas como primeiras responsáveis pelo abandono da terapia. Mas há outras barreiras como a irritação da pele, a secura das mucosas oro nasais, fugas à volta da máscara, reações claustrofóbicas à máscara, problemas com a intimidade com o parceiro na cama e o barulho dos equipamentos¹².

Nalguns casos, podem surgir lesões ou feridas nas zonas de apoio da máscara, por isso a disponibilidade de uma ampla variedade de máscaras nasais e/ou faciais, com múltiplos modelos e materiais diversos e mais confortáveis, tem permitido uma maior capacidade de adaptação, que continua, mesmo assim, longe do ideal.

Doentes sem tratamento com SAOS grave têm maior taxa de incidência de eventos fatais, do que doentes sem tratamento com SAOS ligeira a moderada, dos que os que têm apenas roncopatia, doentes sob terapia com PAP ou indivíduos saudáveis. A evidência mostra que um IAH superior a 30/h, logo SAOS grave sem tratamento, pode ser relacionado com um aumento do risco de morte precoce por eventos cardiovasculares⁹.

No sentido de prevenir o abandono ao tratamento, sugere-se que os doentes sejam avaliados durante os primeiros três meses e em cada avaliação devem ser considerados os seguintes pontos: melhoria clínica e da qualidade de vida; cumprimento das medidas gerais, revisão do equipamento, adesão (percentagem dos dias de uso, média do

número de horas por dia; percentagem de dias de uso superior a 4h); eficácia a nível do PAP (IAH residual, fugas) e eventuais efeitos secundários¹¹.

É necessária melhor compreensão sobre o uso de humidificador para promover a adesão e que subgrupo de doentes tirará maior benefício do seu uso (todos, não aderentes, os que têm obstrução nasal, os que têm secra oro-nasal)⁵⁷.

O grupo etário afetado por esta patologia é muito variado e há indivíduos muito novos com necessidade de terapia. Neste sentido irão trabalhar e viajar, tanto por motivos laborais como de lazer. Há evidência que 5% dos passageiros de avião têm doença respiratória e que este número tende a crescer⁷¹. 82% dos doentes que estão sobre terapia com CPAP levam os seus equipamentos com eles. Mas muitos referem receios no check-in, outros nos transporte do equipamento e outros preferiram levar outros itens por falta de espaço⁷¹.

Esta questão de levar ou não o equipamento de PAP em ausências do domicílio, curtas ou longas não se coloca quando o meio de transporte é o carro ou o comboio.

As empresas que fornecem estes equipamentos têm um papel fundamental neste processo. Ao fornecer todas as informações sobre os equipamentos e como viajar com eles e encontrar soluções à medida de cada um⁷¹.

O estatuto socioeconómico também é muito importante, sendo que os que têm baixo estatuto socioeconómico têm menor adesão á terapia, são mais obesos, intolerantes à glucose e fumadores, tudo fatores que contribuem para as doenças cardiovasculares e mortalidade¹².

Cada vez há mais doentes a acederem aos seus dados de saúde online. A explosão de apps de saúde nos telemóveis e tecnologia que se pode usar, leva a uma mudança de paradigma sobre a medicina e como a tecnologia a pode ajudar. Nestes sentido estão a ser desenvolvidas aplicações (apps) que registam a roncopatia e eventuais eventos de apneia do sono permitindo um rastreio mais abrangente e um melhor follow-up destes doentes após tratamento⁴.

Existem, no mercado, alguns tratamentos alternativos ao tratamento com pressão positiva nas vias aéreas. Não existe nenhum fármaco eficaz no tratamento da SAOS mas a intervenção no estilo de vida, com perda ponderal, exercício físico, abandono dos hábitos tabágicos e alcoólicos e restrição do uso de fármacos hipnóticos, como as benzodiazepinas deve ser a abordagem a adotar¹¹.

Para os doentes com SAOS ligeira a moderada, ou doentes com dificuldade de adaptação ao equipamento de PAP podem ser considerados os dispositivos de avanço mandibular.

A terapia mais recente é a estimulação elétrica do nervo hipoglosso, embora ainda não seja claro quem mais beneficia deste tipo de tratamento¹¹.

Segundo a AASM a investigação futura deve ser na identificação dos doentes que têm maior risco de não adesão ao CPAP, desenvolvendo algoritmos específicos (número de horas, fuga, IAH residual, eventos centrais residuais) usando a telemonitorização para identificar estes doentes o mais precocemente possível⁵⁷.

9. Avaliação da dimensão de Qualidade de Vida na SAOS

Segundo uma revisão sistemática os melhores instrumentos de medição dos resultados percecionados pelos doentes com síndrome de apneia obstrutiva do sono são²⁹:

- **SAQLI** sleep apnea quality of life index;
- **MOSAS** Maugeri obstructive sleep apnea syndrome;
- **QSQ** Quebec sleep questionnaire;
- **OSAPOS** obstructive sleep apnea patient-oriented severity index

O questionário MOSAS é fulcral para medir o impacto físico e psicológico da SAOS nestes doentes juntamente com a adesão percecionada pelos mesmos relativa ao dispositivo de ventilação não invasiva, o CPAP⁷².

Existe uma versão do SAQLI adaptada à população portuguesa⁷³. Mas este questionário apesar de ter boa validade interna é longo (tem muitas perguntas), é aplicado por entrevista, sendo por isso mais difícil de aplicar na prática clínica.

O questionário MOSAS é auto preenchido e tem menos questões o que pode facilitar o processo de recolha de dados, apesar de não ter questões sobre sintomas noturnos.

A sua recomendação é usar o SAQLI para investigação e o QSQ ou MOSAS para a prática clínica⁵⁸. Ainda não existe a versão portuguesa do questionário MOSAS.

Esse é o propósito deste trabalho. A tradução e adaptação cultural do questionário MOSAS para português, de modo a disponibilizar uma ferramenta que possibilite melhorar a qualidade de vida destes doentes.

III – Objetivo

Numa investigação os objetivos prendem-se com o porquê da investigação. Serão os objetivos que vão definir qual o contexto do estudo e a sua população alvo, orientando o decorrer da investigação⁷⁴. Uma investigação necessita de objetivos bem definidos para poder alcançar o que se pretende. Nesta investigação foram definidos os seguintes objetivos:

1. Objetivo geral

Avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde em indivíduos com síndrome de apneia obstrutiva do sono.

2. Objetivos específicos

- 1- Tradução e adaptação para português do questionário MOSAS para qualidade de vida relacionada com a saúde em indivíduos com síndrome de apneia obstrutiva do sono;
- 2- Avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde em indivíduos com síndrome de apneia obstrutiva do sono sob tratamento com CPAP;
- 3- Caracterizar a população que respondeu ao questionário aplicado;
- 4- Examinar a relação entre o Índice Apneia/Hipopneia e a qualidade de vida relacionada com a saúde medida pelo questionário MOSAS.

IV – METODOLOGIA

1. Tipo de estudo

A revisão de literatura é um processo crucial na identificação e justificação das principais teorias e conceitos, servindo como modelo orientador da investigação. Ao enquadrar teoricamente o estudo procura-se escolher as teorias que melhor sustentam o objetivo e também as opções metodológicas tomadas⁷⁵.

Trata-se de um estudo observacional porque o investigador não interfere na investigação e irá apenas observar os dados recolhidos e transversal porque examina a relação entre uma doença e outras variáveis de interesse, em que a recolha de dados é feita ao nível do indivíduo, num determinado momento ou período de tempo. Os dados são recolhidos por inquérito auto preenchido e a população em estudo é especificada. Todos estes critérios são característicos deste tipo de estudo.

Este estudo foi desenvolvido na consulta de Patologia do Sono, do Hospital das Forças Armadas(HFAR), Pólo de Lisboa, foi escolhido convenientemente por ser o local de trabalho da investigadora. Decorreu de janeiro a julho de 2020, com as condicionantes da pandemia do COVID-19, em que durante a segunda quinzena de março e até princípios de maio as consultas presenciais neste serviço forma canceladas, retomando gradualmente, sem nunca atingir os números anteriores à pandemia.

2. População alvo

O presente estudo teve como população-alvo os doentes diagnosticados com Síndrome de Apneia do Sono em geral.

3. Amostra

Uma amostragem de conveniência define-se como o tipo de participantes que estão mais acessíveis e aptos para participar no estudo num período específico de tempo⁷⁵.

Segundo Aguiar (2007), uma amostra não probabilística de conveniência ou “um conjunto de dados disponíveis para análise”, têm sempre interesse para realização de pré-testes, testes informais ou testes piloto para se testar aspetos operacionais e metodológicos⁷⁶.

A amostra do presente estudo foram os doentes diagnosticados com Síndrome de Apneia do Sono seguidos em consulta de Patologia do Sono no Hospital das Forças Armadas Pólo de Lisboa que consentiram participar neste estudo.

Neste sentido, a avaliação da validade do instrumento de recolha de informação foi realizada numa amostra de conveniência escolhida por proximidade e facilidade de acesso.

3.1. Critérios de inclusão

Indivíduos com idade superior a 18 anos, seguidos na consulta de patologia do sono do HFAR, com diagnóstico confirmado de SAOS por estudo poligráfico do sono nível III ou polissonografia nível I ou II com IAH superior a 15/h ou entre 5-14/h com sintomas de sonolência diurna excessiva, hipertensão arterial, doença isquémica cardíaca ou história de AVC.

3.2. Critérios de exclusão

Doença psiquiátrica severa, incapacidade de leitura ou preencher questionários simples.

4. Variáveis e instrumentos

4.1. Variável dependente

A variável dependente deste estudo foi a qualidade de vida medida pelo questionário MOSAS traduzido através do impacto físico e psicológico da síndrome de apneia do sono. Esta foi identificada através das respostas da secção A do questionário medidas através de uma escala de *Likert* entre a resposta “Nada”, “um Pouco”, “Bastante” e “Muito”.

4.2. Variáveis independentes

A escolha das variáveis independentes teve por base o questionário original, relacionada com os fatores associados à adesão ao tratamento com CPAP. Constituem variáveis independentes para este estudo o conjunto de variáveis sociodemográficas e as relacionadas com o estilo de vida, auto-reportadas por questionário.

Outras variáveis independentes foram a Escala de qualidade de vida (pontuação na escala de sonolência de EPWORTH), e o Índice Apneia/Hipopneia, que indica o número de apneias/hipopneias por hora, determinado pelo estudo polissonográfico do sono.

5. Instrumento de recolha de dados

A pesquisa bibliográfica e a seleção do instrumento de medida para a avaliação da dimensão da Qualidade de Vida na Síndrome Apneia Obstrutiva do Sono foram feitas entre julho e setembro de 2019.

Foi pedida a devida autorização aos autores do questionário para a tradução e aplicação do questionário, tendo recebido resposta positiva no final de outubro de 2019 (Anexo 1).

Em novembro de 2019 iniciou-se o processo de tradução e adaptação cultural do questionário MOSAS.

5.1. Etapas da tradução

Esta etapa foi desenvolvida em duas fases: fase I- tradução e adaptação cultural do questionário MOSAS para português; Fase II- aplicação da versão portuguesa do questionário a doentes com diagnóstico recente de SAOS que necessitam de iniciar terapia com PAP com o objetivo de avaliar a sua consistência e fiabilidade.

Após obtida a autorização dos autores do questionário MOSAS para a sua tradução, realizou-se um processo metodológico baseado nas recomendações de Beaton e colaboradores com as etapas: tradução, síntese, retro tradução, avaliação por especialistas e pré-teste⁶⁵.

Segundo estes autores para que estes instrumentos sejam utilizados em diferentes culturas, os itens têm não só de ser traduzidos linguisticamente, mas também feita uma adaptação cultural para manter a validade do instrumento a nível conceptual.

Etapa I – tradução:

Nesta etapa inicial, Beaton e colaboradores sugerem que sejam realizadas duas traduções do instrumento de forma independente. As traduções devem ocorrer por dois tradutores bilingues, cujo idioma alvo seja a sua língua materna. Desta forma, os tradutores foram contactados através de correio eletrónico, em novembro de 2019,

possuíam perfis diferentes, com diferentes backgrounds, desconhecendo o objetivo do trabalho e sem qualquer contacto entre si.

Etapa II – Síntese das traduções:

Na segunda etapa as duas traduções anteriores foram comparadas, a fim de se esclarecerem questões relacionadas com a equivalência da tradução dos itens, ou seja, se a tradução mantém o mesmo significado da versão original.

Etapa III – Retro tradução:

Trabalhando a partir da versão síntese, o questionário foi traduzido de volta para o idioma original por dois tradutores bilingues distintos. Estes tradutores têm o idioma de origem como língua materna, não tiveram conhecimento prévio do documento original e não possuíam conhecimentos na área da medicina, evitando o viés de informação. As retro traduções apresentaram uma proximidade satisfatória com a versão original, assegurando uma tradução consistente.

Etapa IV – Comissão de especialistas:

Este questionário foi entregue a três especialistas do sono relativamente à clareza dos itens, á especificidade, para tentar perceber se as palavras têm o mesmo significado, ou se há diferentes significados para um item específico ou dificuldades na perceção gramatical, segundo estes autores os questionários devem ser compreendidos por um jovem de 12 anos ou o equivalente ao 6º ano de escolaridade⁶⁵.

Etapa V – Pré-teste:

Foram também testados em três doentes em entrevista cognitiva, com a presença da investigadora, nomeadamente para compreender a pertinência das questões e a facilidade de preenchimento, permitindo aferir se os termos utilizados eram facilmente compreendidos⁷⁷. A investigadora ao estar presente pôde constatar a compreensão e perceção dos doentes face ao questionário.

Uma vez que não foram observadas dificuldades na compreensão dos enunciados apresentados, a versão pré-final não necessitou de ser reformulada passando deste modo a ser designada versão final em português do questionário MOSAS.

Para a realização deste estudo, foram entregues aos doentes para preencher folhas divididas em três secções:

1. Caracterização sociodemográfica, de estilo de vida e alguns aspetos clínicos da amostra;
2. Versão do MOSAS traduzida e adaptada culturalmente - O questionário em si apresenta resposta através de uma escala de *Likert*, apresentando quatro categorias de resposta de acordo com o nível de concordância relativamente à afirmação. A ordem das questões foi mantida de acordo com o original;
3. Pergunta geral sobre o estado de saúde (retirada do SF-12).

5.2. Caracterização do questionário

O questionário MOSAS (*Maugeri Obstrutive Sleep Apnea Syndrome*) foi desenvolvido em Itália no sentido de avaliar os efeitos físicos e psicológicos da SAOS juntamente com a adesão ao CPAP. Neste sentido, este questionário poderia ajudar a identificar utilizadores de CPAP com risco de não adesão.

Este questionário foi elaborado com base noutros questionários já existentes, o *Saint George's Respiratory Questionnaire* e o SAQLI.

O questionário está dividido em duas secções, a secção A tem 10 itens relativos ao impacto psicológico da apneia do sono e 4 itens do impacto físico da apneia do sono, uma pontuação alta significa um impacto psicológico mais alto, não sendo referenciados nenhuns valores de referência.

A secção B tem 7 itens relacionados com a satisfação e o desconforto do CPAP.

A avaliação de cada item é feita numa escala de 4 pontos entre “nada e muito”.

A aplicação do questionário decorreu entre os meses de janeiro e julho de 2020, com as conseqüentes limitações da atual pandemia por COVID-19, que reduziu ou anulou por completo o número de consultas neste serviço.

Esta fase do estudo decorreu da seguinte forma: após o doente sair da consulta de Patologia do Sono era encaminhado para um dos gabinetes de apoio à consulta onde o doente poderia ficar a preencher o questionário num ambiente calmo. Antes de deixar o doente sozinho, a cada doente a investigadora explicou oralmente em que consistia o estudo e quais os seus objetivos. Tanto oralmente como por escrito, foi também explicado ao doente que o questionário não tinha um cariz obrigatório e que poderia

desistir a qualquer momento do seu preenchimento. Para garantir ao doente que os seus direitos eram respeitados foi sempre também mencionado que o questionário era anónimo e que nenhuma informação disponibilizada seria associada de volta ao participante. Todas estas informações foram disponibilizadas por escrito ao doente no Consentimento Informado (Anexo) tendo este de ser sempre lido e assinado pelo doente previamente ao preenchimento do questionário. Aquando do término do preenchimento a investigadora fazia a recolha do questionário e do consentimento informado.

6. Estratégia de análise de dados

Para realizar o tratamento estatístico dos dados foi desenvolvida uma matriz de dados e utilizado o programa de análise estatística *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) for Windows versão 26.

6.1. Estatística descritiva

Foi feita uma análise descritiva relativa às variáveis sociodemográficas e de estilo de vida, com descrição de valores absolutos e de percentagens.

6.2. Validação questionário

O processo de validação consistiu em demonstrar se o questionário avalia com precisão aquilo para que foi desenvolvido, independentemente do inquirido ou do momento em que responde⁷⁷. Neste processo é realizada uma comparação do instrumento em análise com o instrumento considerado padrão para avaliar a mesma característica^{77,78}.

Neste sentido foi feita validação através de entrevista cognitiva, validação consistente (através do α -Cronbach) e validação convergente (através da correlação de Spearman com a escala de Epworth).

As propriedades psicométricas foram calculadas para avaliar a validade da versão portuguesa do questionário.

6.2.1. Consistência interna

O índice α estima quão uniformemente os itens contribuem para a soma não ponderada do instrumento, variando numa escala de 0 a 1. Esta propriedade é conhecida por consistência interna da escala, tornando-se claro que quanto mais perto de 1 for o índice

maior a homogeneidade dos itens e maior a consistência com que medem a mesma dimensão ou construto teórico. Um valor de alfa superior a 0.80 corresponde a uma alta consistência⁷⁹. Esta medida não varia com o tempo nem de observador para observador o que lhe confere uma estimativa otimista da fiabilidade do teste⁸⁰.

6.2.2. *Análise convergente*

A validade convergente é a comparação com uma escala pré-existente amplamente aceite e que mede as mesmas características⁸⁰. Para poder avaliar a validade convergente foi feita a correlação de Spearman (teste não paramétrico que mede a força e a direção da associação que existe entre duas variáveis) entre o impacto físico e psicológico (medidos pelo questionário) e a escala de Epworth.

As perguntas do questionário encontram-se em escala ordinal, de acordo com a escala tipo *Likert*. Deste modo, cada resposta tinha um valor atribuído e a análise das respostas foi feita atribuindo um score médio do impacto físico e psicológico consoante as respostas escolhidas pelo participante.

7. Aspetos éticos

Este trabalho respeitou todos os pressupostos éticos que dizem respeito a uma investigação. Este estudo foi aprovado pelo chefe do serviço de Pneumologia do hospital (anexo 2).

Todos os participantes leram e assinaram o consentimento informado e aceitaram participar no estudo de forma voluntária

O consentimento informado indicava o objetivo do estudo, as características da participação, nomeadamente de ser voluntária e de não influenciar os tratamentos prestados ao doente.

Para garantir o anonimato todos os questionários foram digitalizados tendo sido utilizado um código e os nomes apagados.

V – APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

Neste capítulo pretende-se apresentar os resultados obtidos no estudo, começando pelo instrumento de medida da dimensão da Qualidade de Vida dos doentes com SAOS, com base nas recomendações de Beaton e colaboradores sobre o processo de adaptação transcultural de medidas de saúde auto-reportadas⁸¹. O processo encontra-se descrito na figura 2.

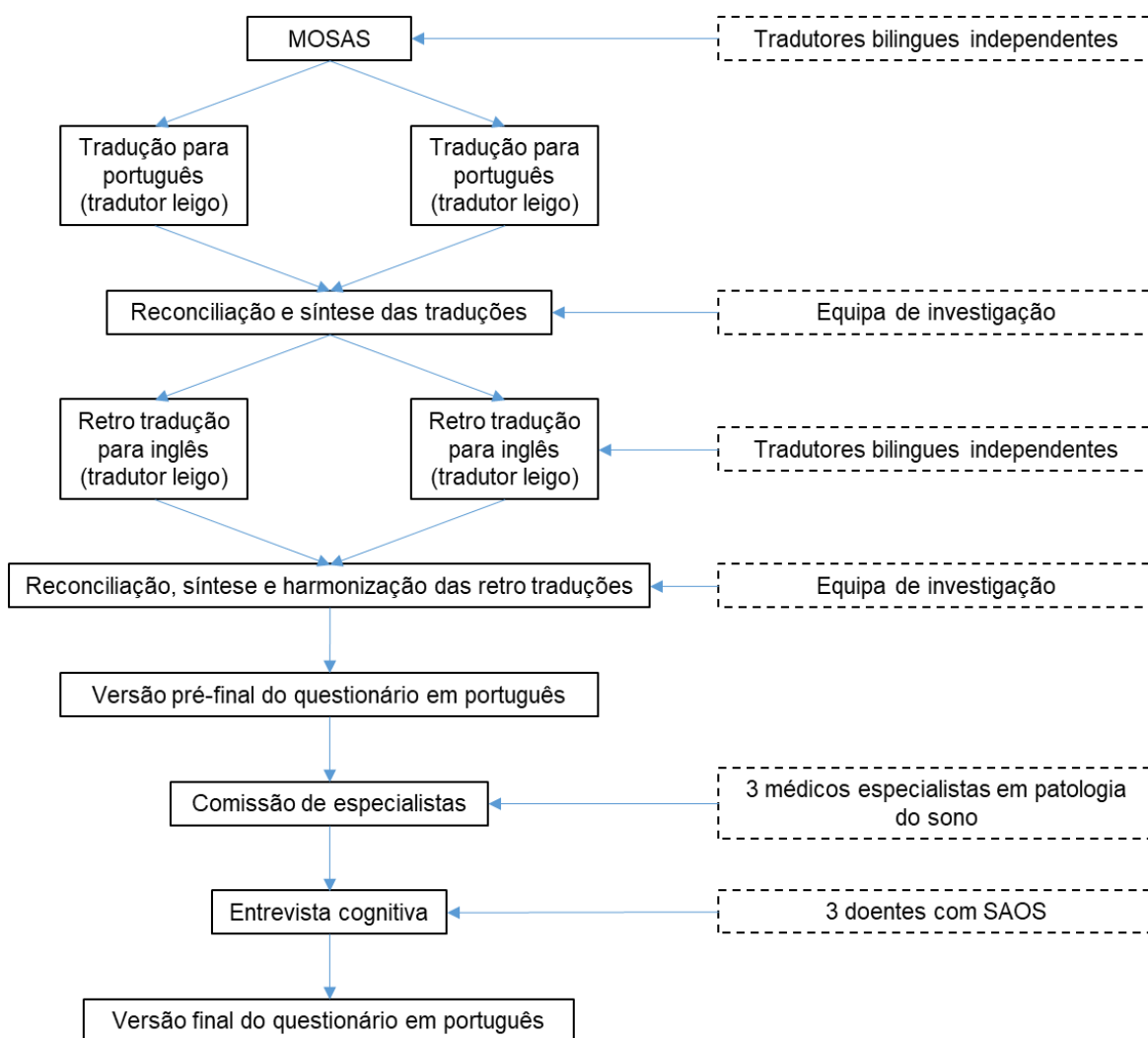


Figura 2. Fluxograma do processo de tradução e adaptação cultural do questionário MOSAS.

Após obtida a autorização dos autores do questionário MOSAS para a sua tradução as etapas da tradução e adaptação cultural do questionário original decorreram entre os meses de novembro e dezembro de 2019, sem intercorrências, ficando a versão final do questionário MOSAS em português disponível para a sua aplicação prática. Os resultados deste processo encontram-se descritos em seguida.

Fase I – Tradução:

Foram contactados por email dois tradutores independentes bilingues (ambos leigos na área da medicina), ambos com língua nativa portuguesa que realizaram duas traduções independentes do questionário MOSAS.

Fase II – Síntese das traduções:

Após a receção destas traduções não se verificaram diferenças significativas nas versões com exceção ao item A7 em que a palavra “embarrassment” foi traduzida de duas formas diferentes “vergonha” e “embaraço”. Ao fazer uma análise crítica comparando e discutindo esta questão a equipa de investigação decidiu que “embaraço” seria possivelmente a tradução mais apropriada a adotar.

Fase III – Retro tradução:

Foram contactados por email dois tradutores independentes bilingues, de língua nativa inglesa, leigos na área da medicina e sem conhecimento do questionário e dos termos abordados que traduziram a versão para a língua original (inglês). Ao analisar estas retro traduções não foram verificadas discrepâncias nem identificadas diferenças significativas entre esta versão e a versão original do questionário, ficando considerada a versão pré-final do questionário MOSAS em português pela equipa de investigação.

Fase IV – Comissão de especialistas:

Foi pedido a três especialistas de sono que se pronunciassem sobre o questionário traduzido relativamente a questões de conceitos, semântica, equivalência, no sentido de garantir que o questionário avalia com precisão aquilo para que foi desenvolvido, avaliar a qualidade de vida em doentes com SAOS sob terapia com CPAP.

A avaliação por especialistas foi francamente facilitada pela facilidade de acesso visto que a investigadora trabalha no mesmo local que os especialistas de sono que avaliaram este instrumento.

Surgiu principalmente a questão relativa ao técnico (normalmente da empresa que fornece o equipamento de ventilação não invasiva) que dá o apoio no início do tratamento e que poderá ter um papel fundamental na adesão ao tratamento e que não é referido neste questionário. A sugestão foi a inclusão de um item na secção B relativa para avaliar o seu papel no decorrer do tratamento destes doentes.

A equipa de investigação optou por não fazer alterações ao questionário original já validado, mas não podia deixar de referir esta recomendação pelos especialistas.

Fase V- Pré-teste

Esta fase foi realizada com o recurso a entrevista cognitiva, no gabinete de apoio à consulta de sono, feita pela investigadora a três doentes com SAOS diagnosticada em diferentes períodos de tempo, com a leitura do questionário em voz alta para definir a clareza das questões, a sua pertinência e verificar a facilidade de preenchimento.

As escalas devem ser testadas no grupo alvo para verificar que os termos usados são compreensíveis⁸⁰.

Ao constatar que não foram observadas dificuldades no enunciado apresentado, a versão não foi modificada, passando a designar-se versão final em português do questionário MOSAS.

O questionário foi aplicado a doentes com SAOS diagnosticados através de Polissonografia nível I, II ou III que se dirigiram ao serviço de Pneumologia para consulta de patologia do sono no HFAR, Pólo de Lisboa e decorreu durante os meses de Janeiro a Julho de 2020, com as condicionantes da pandemia do COVID-19, que diminuiu ou anulou completamente o número de consultas neste serviço durante uma parte deste período de tempo.

1. Características da amostra

Participaram neste estudo trinta e quatro doentes diagnosticados com Síndrome de Apneia do Sono com idades compreendidas entre os 33 e os 80 anos que completaram a secção A do questionário MOSAS antes do início do tratamento com *Continuous Positive Airway Pressure* (CPAP). Trinta e dois doentes preencheram a secção B do questionário que foi aplicado num período de um a três meses após o início da terapia com CPAP. A caracterização da amostra encontra-se na tabela 1.

Tabela 1. Características sociodemográficas dos participantes (n=34).

Género, n (%)	Masculino	27 (79,4%)
	Feminino	7 (20,6%)
Idade, anos	Min-Max	33-80
	Média-DP	58,4-10,2
Situação laboral, n (%)	Empregado	16 (47,1%)
	Desempregado	1 (2,9%)
	Aposentado	17 (50%)
Estado civil, n(%)	Solteiro	5 (14,7%)
	Casado	27 (79,4%)
	Viúvo	2 (5,9%)
Dorme sozinho, n(%)	Sim	7 (20,4%)
	Não	27 (79,4%)
Hábitos tabágicos, n(%)	Não fumador	20 (58,8%)
	Fumador	2 (5,9%)
	Ex-fumador	12 (35,3%)
Índice Apneia/Hipopneia antes do uso do CPAP	Min-Max	7,1-57,6
	Média-DP	25,1±13,9
Escala de Epworth	Min-Max	3-16
	Média-DP	10,4±3,5
Índice de Massa Corporal	Min-Max	23,7-52,0
	Média-DP	29,7±5,64

Os participantes tinham uma idade média de 58 anos, com um desvio padrão de 10,2. O indivíduo mais novo que participou no estudo tinha 33 anos e o indivíduo com idade mais avançada tinha 80 anos.

As características desta amostra, quer a nível de variáveis sociodemográficas como de estilo de vida apresentam-se graficamente nas figuras seguintes. De uma forma geral: 79,4% são do sexo masculino, 79,4% são casados e não dormem sozinhos, 47,1% estão empregados e 5,9% são fumadores.

A grande maioria dos inquiridos deste estudo era do sexo masculino, com uma proporção de 27/34 do sexo masculino (79,4%) para 7/34 participantes do sexo feminino (20,6%) (figura 3).

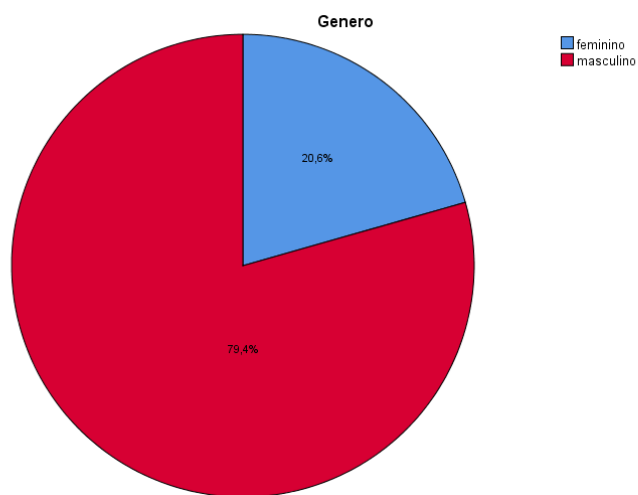


Figura 3. Distribuição da amostra por género.

Verificou-se que metade da amostra já estaria numa situação aposentada e que numa proporção de 16/34 estão empregados (47,1%) e que apenas um dos doentes estava desempregado (figura 4).

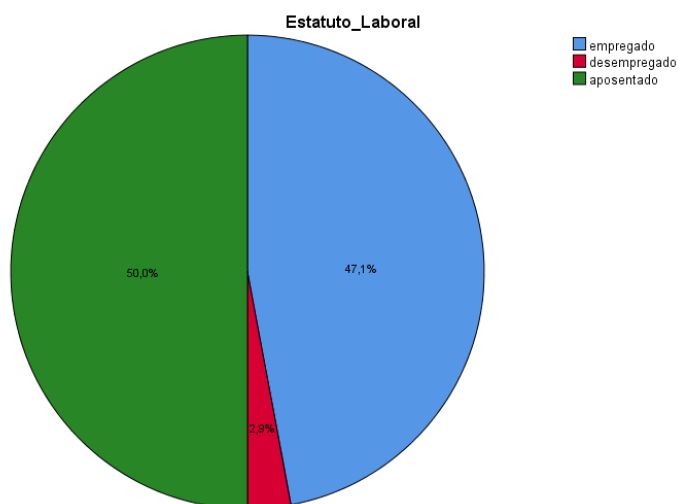


Figura 4. Distribuição da amostra por situação laboral.

Relativamente ao estado civil, 27 indivíduos (79,4%) responderam que eram casados, 5 (14,7%) eram solteiros e 2 (5,8%) eram viúvos (figura 5).

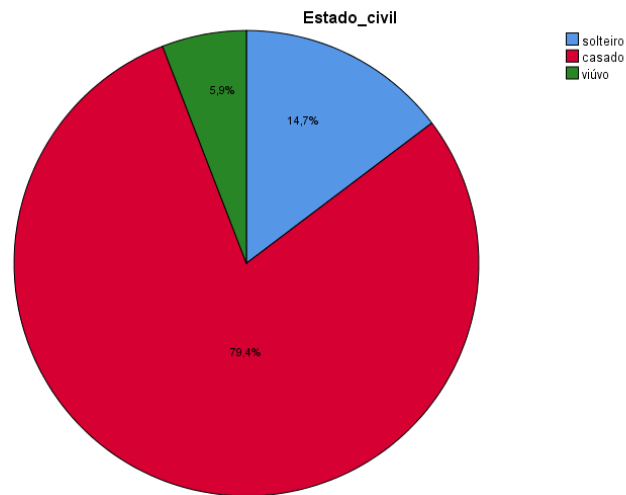


Figura 5. Distribuição da amostra por estado civil.

Verificou-se que todos os casados dormiam acompanhados e os solteiros e viúvos dormiam sozinhos (figura 6).

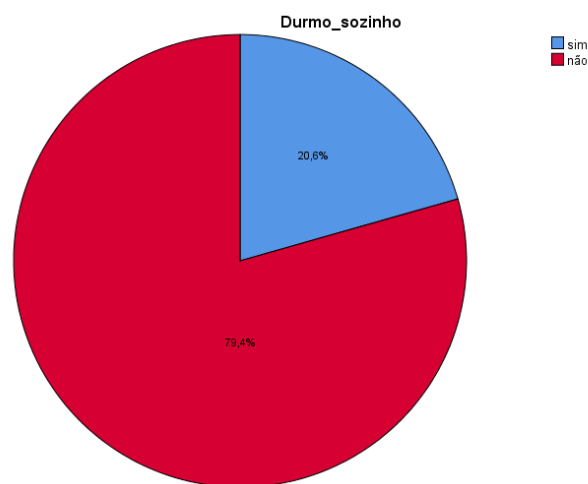


Figura 6. Distribuição da amostra sobre dormir sozinho ou não.

A grande maioria dos inquiridos deste estudo era não fumador, com uma proporção de 20/34 (58,8%) e que 12/34 (35,3%) eram ex-fumadores e nesta amostra apenas 2 participantes eram fumadores (5,8%) (figura 7).

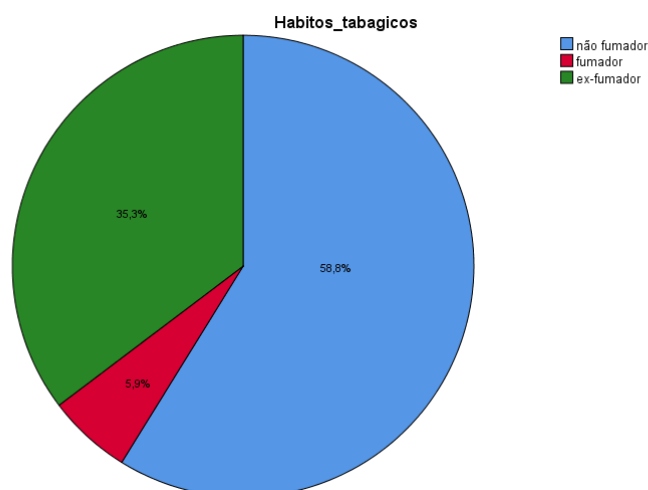


Figura 7. Distribuição da amostra sobre hábitos tabágicos.

O Índice Apneia/Hipopneia (IAH) foi dividido em ligeiro, moderado ou grave sendo que em proporção 10/34 (29,4%) apresentaram IAH ligeiro, 14/34 (41,1%) apresentaram IAH moderado e 10/34 (29,4%) IAH grave. O valor médio foi de 25,1 apneias/hipopneias por hora com um desvio padrão de 13,9, o que significa um índice moderado, no global dos doentes que responderam ao questionário.

Foi acrescentada a primeira pergunta do SF-12, sobre a saúde em geral verificando-se que 2,9% responderam que achavam que a sua saúde era ótima, 17,6% muito boa, 29,1% boa, 44,1% razoável e 5,9% consideraram a sua saúde fraca, como se pode verificar na figura 8.

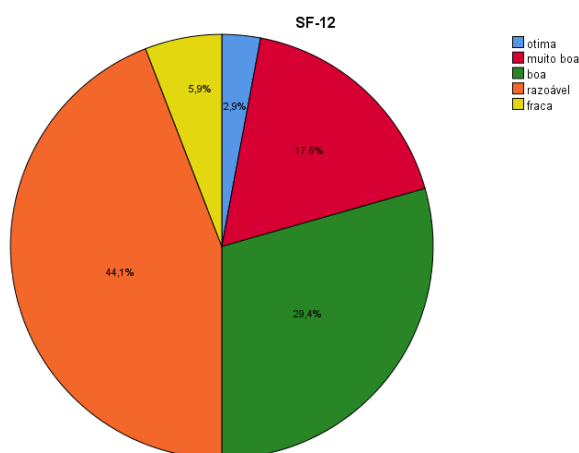


Figura 8. Distribuição da amostra sobre a sua saúde em geral.

Na figura 9 pode-se verificar que 71,9% dos participantes usaram o CPAP mais de 70% das noites durante mais de 4h/noite, sendo que apenas 28,1% mostraram pouca/baixa adesão ao tratamento (menos de 4h/noite).

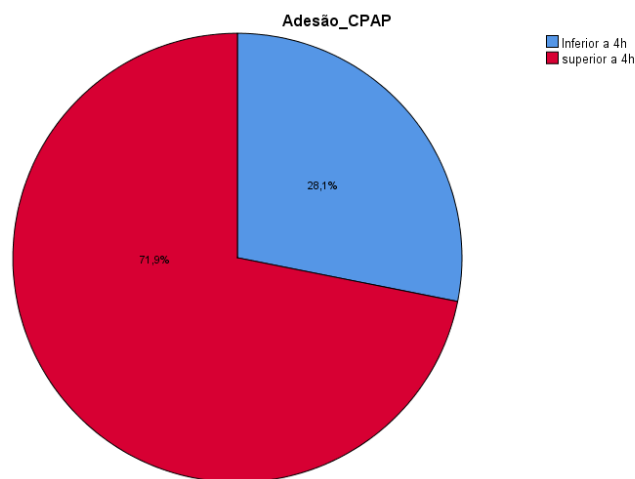


Figura 9. Distribuição da amostra sobre a adesão ao CPAP.

2. Validação: resultados da análise da consistência interna

A secção A do questionário é composta por 16 itens divididos em dois fatores. Impacto psicológico da apneia do sono (10 itens) e o impacto físico da apneia do sono (4 itens) e dois itens apenas clínicos. Foi criado um score médio através da escala de *Likert* associada a cada um dos fatores, sendo que a questão A13 foi invertida antes de fazer o score total. Em ambos os fatores quanto maior o score total obtido maior o impacto.

Foi necessário determinar os scores médios do impacto físico (2,2) e do impacto psicológico (2,0), sendo o score global médio de 2,1.

O alfa de *Cronbach* obtido para cada fator, como se pode ver na tabela 2, é 0,876 para o score psicológico e de 0,788 para o score físico podendo ser feito um score global da secção A que tem um alfa de 0,871, revelando uma boa consistência interna (tabela 2).

Tabela 2. Consistência interna.

Secção A	Alfa de Cronbach
Impacto psicológico	0,876
Impacto físico	0,788
Score global	0,871

3. Validação: resultados da análise da validade convergente

Para poder avaliar a validade convergente foi feita a correlação de *Spearman* (teste não paramétrico que mede a força e a direção da associação que existe entre duas variáveis) dos dois impactos com a escala de *Epworth* (escala de sonolência diurna), mostrando haver uma correlação positiva entre esta escala e o impacto físico $r=0,506$ ($p<0,01$); uma correlação de $r=0,512$ ($p<0,01$); no caso do impacto psicológico e para o score global o valor obtido foi de $r=0,602$ ($p<0,01$) (tabela3).

Tabela 3. Correlação entre a escala *Epworth* e os scores.

		Score físico	Score psicológico	Score global
Escala <i>Epworth</i>	Coeficiente correlação	0,506**	0,512**	0,602**
	Valor p	0,002	0,002	0,000
	N	34	34	34

** correlação significativa para um valor $p<0.01$.

Esta correlação estatisticamente significativa vem mostrar que quanto maior o score na escala de sonolência diurna (*Epworth*) maior o impacto da doença nestes doentes, comprovando a correlação destes dois instrumentos de medida, no sentido avaliar a validade convergente.

O Índice Apneia/Hipopneia correlaciona-se, neste estudo, positivamente com a escala de *Epworth* ($r=0.453$; $p<0.01$). Em termos de adesão ao CPAP, este correlacionou-se positivamente com o índice de Apneia/Hipopneia ($r=0.418$; $p<0.05$), mostrando que quanto maior o índice maior a adesão ao tratamento, como se pode ver na tabela 4.

Tabela 4. Correlação entre a escala *Epworth*, a adesão CPAP e o IAH.

		Escala <i>Epworth</i>	IAH
Coeficiente de correlação	Adesão CPAP	0,338	0,418*
	Escala <i>Epworth</i>	1	0,453**

** correlação significativa para um valor $p < 0.01$.

*correlação significativa para um valor $p < 0.05$.

As correlações entre os impactos psicológicos e as outras dimensões estão sumarizados na tabela 5.

Tabela 5. Correlações entre os scores MOSAS e outras variáveis.

	MOSAS-A Impacto psicológico	MOSAS-A Impacto físico	MOSAS-B Desconforto do CPAP
MOSAS-A-psi	1	0,698**	-0,231
MOSAS-A-fis	0,698**	1	-0,075
MOSAS-B	-0,231	-0,075	1
IDADE	0,009	-0,146	-0,064
Epworth	0,512**	0,506**	-0,060
IAH	0,115	0,062	0,393*
Adesão CPAP	0,234	0,258	-0,015

** correlação significativa para um valor $p < 0,01$.

*correlação significativa para um valor $p < 0,05$.

VI – DISCUSSÃO

Depois de apresentados os dados obtidos através da aplicação do questionário, procura-se neste capítulo, com a devida responsabilidade que é evidenciar dados de uma realidade, desenvolver uma reflexão e análise crítica com base dos resultados obtidos, comparando-os e explorando algumas relações com a evidência disponível.

Discutir os resultados de um estudo representa uma das etapas mais importantes de um trabalho de investigação uma vez que tal pressupõe análise, argumentação e reflexão do que se obteve com a população e desenho do estudo, repercutindo-se, quando possível, para uma realidade mais extensa.

Partindo da revisão da bibliografia, numa revisão da literatura que avaliou dos resultados percecionados pelo doente (PROMs) e Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono (SAOS)⁴, 22 questionários foram identificados na literatura, mas muitos não envolviam os doentes no seu desenvolvimento e outros não se encontravam validados. Quatro questionários de avaliação da qualidade de vida (PROMs) nesta área específica mostraram boa validade de conteúdo, sendo o questionário MOSAS um deles⁸². Este questionário não se encontrava disponível em língua portuguesa.

Após obtida a autorização dos autores do questionário MOSAS para a sua tradução, realizou-se um processo metodológico baseado nas recomendações de Beaton e colaboradores⁸¹ com as seguintes etapas: tradução, síntese, retro tradução, avaliação por especialistas e pré-teste, que decorreu sem intercorrências durante um período de tempo considerado razoável, visto que a autorização dos autores demorou apenas 10 dias a chegar por e-mail e o restante processo ficou concluído em menos de dois meses. Este processo foi seguido por outros estudos, garantindo o rigor científico na tradução e adaptação cultural deste instrumento⁸³⁸⁴.

A amostra deste estudo é constituída por 34 indivíduos diagnosticados com SAOS e, segundo Beaton e colaboradores para a tradução e adaptação de um questionário é necessária uma amostra entre 30 e 40 indivíduos⁸¹.

Para a avaliação das propriedades psicométricas para demonstrar se o questionário avalia com precisão aquilo para que foi desenvolvido, foi feita validação através de entrevista cognitiva, validação consistente (através do alfa de *Cronbach*) e validação convergente (através da correlação com a escala de sonolência de *Epworth*).

Nesta avaliação não foi possível aplicar a validade através do teste-reteste, visto que após o preenchimento da secção A do questionário a terapia inicia nesse próprio dia, não sendo possível avaliar nas mesmas condições entre 10 a 14 dias⁸⁰.

A entrevista cognitiva foi realizada a três doentes no final de dezembro de 2019 para compreender a pertinência e clareza das questões e não foram observadas dificuldades na compreensão dos enunciados apresentados. Ficou então esta versão a versão final em português do questionário MOSAS para começar a aplicar em janeiro de 2020.

O índice α estima quão uniformemente os itens contribuem para a soma não ponderada do instrumento, variando numa escala de 0 a 1. Esta propriedade é conhecida por consistência interna da escala, tornando-se claro que quanto mais perto de 1 for o índice maior a homogeneidade dos itens e maior a consistência com que medem a mesma dimensão ou construto teórico. Um valor de alfa superior a 0.80 corresponde a uma alta consistência⁷⁹. No presente estudo foi encontrado um valor de α - 0.871, que corrobora a consistência interna do questionário MOSAS em português.

O questionário mostra também uma correlação positiva e estatisticamente significativa com outra escala de qualidade de vida, a escala de Epworth, avaliando a validade convergente. Esta correlação vai ao encontro do que Guimarães e colaboradores (2012) afirmam sobre a escala de Epworth: é o melhor instrumento disponível para estimar a percepção da sonolência e o impacto clínico a ela associado e que o diagnóstico da Síndrome Apneia do Sono não deve depender unicamente do Índice Apneia/Hipopneia⁸⁵.

O questionário MOSAS traduzido e adaptado culturalmente para português tem boas qualidades estatísticas, a nível de consistência interna e de validade convergente. Apesar de baseado numa amostra pequena, apresenta correlação entre o impacto físico e psicológico com a sonolência diurna e corrobora o artigo original em que é colocada a hipótese de que o IAH não é a medida apropriada para indicar o impacto clínico da Apneia do Sono (não foi encontrada correlação estatisticamente significativa neste estudo)⁷².

Apesar de não haver um instrumento de medida considerado *gold-standard*, recomenda-se que o instrumento ideal deva ser curto, conciso, fácil de entender, autoaplicado pelos doentes para reduzir a interferência do profissional de saúde, ter baixo custo, ter um gasto de tempo mínimo para preenchimento e que tenha os seus critérios de validação psicométrica bem estabelecidos⁸⁶.

No que concerne a questões metodológicas: a homogeneidade dos questionários pode ser incompatível com o modelo conceptual da experiência do doente, podendo distorcer

os resultados, neste sentido podem menosprezar itens que não “servem” para o modelo estatístico, que podem ser importantes de avaliar, porque podem medir experiências mais raras, mas notáveis. Na verdade pode cair-se no risco de criar questionários validados mas com desenvolvimento inapropriado⁸⁷.

Refolo e colaboradores (2012) apresentam uma opinião não favorável aos PROMS afirmando que podem ser difíceis de escolher, podem ser instáveis nalguns conceitos que os caracterizam (saúde, qualidade de vida, bem estar), levam a um consumo de tempo para preenchimento e necessitam para a sua aplicação na prática clínica de elaborados processos de validação cultural o que pode dificultar a sua aplicação nos cuidados de saúde⁶.

A evidência é pouca em como e qual a técnica de avaliação psicométrica se enquadram no contexto nos PROMs⁸⁷.

Para tentar minimizar estas questões alguns autores propõem medidas alternativas como a elucidação dos doentes através dos seus pontos de vista em entrevistas⁸⁷, encaminhado o futuro para mais estudos qualitativos nesta área⁸⁸.

A estimativa global da prevalência da SAOS, no primeiro estudo de prevalência global de maio de 2018 aponta para 936 milhões de adultos entre os 30 e os 69 anos com doença moderada a severa, dos quais se estima que 175 milhões são europeus. O número de afetados é maior na China, seguidos do Estados Unidos da América, Brasil e Índia¹³.

Segundo a *Sleep Review* em 2018, o número de casos com SAOS a nível global é dez vezes superior à estimada pela OMS em 2007 que seria de 100 milhões de doentes¹⁴.

Apesar disso, Portugal não é dos países europeus com maior prevalência, o líder é a Rússia, seguido da Alemanha, França, Ucrânia, e a Espanha. O nosso país tem uma prevalência estimada na faixa etária dos 30 e 69 anos de 17% com IAH superior a 5/h e 12,5% com IAH moderado e grave¹³.

No presente estudo os valores encontrados do índice de Apneia/hipopneia foram divididos em ligeiro, moderado ou grave sendo que em proporção 10/34 (29,4%) apresentaram IAH ligeiro, 14/34 (41,1%) apresentaram IAH moderado e 10/34 (29,4%) IAH grave. O valor médio desta amostra foi de 25,1 apneias/hipopneias por hora com um desvio padrão de 13,9, o que significa um índice moderado. Verifica-se que houve uma maior representação de doentes menos graves comparando com aquilo que se

verifica no estudo: “*Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono: epidemiologia, diagnóstico e tratamento. Um estudo da Rede Médicos-Sentinela*” da Direção Geral da Saúde em 2014: numa amostra de 311 portugueses 17,6% apresentaram IAH ligeiro, 34% IAH moderado e 48,4% IAH grave⁸⁹.

Ao fazer uma análise dos resultados deste estudo evidencia-se que o score médio do impacto desta amostra é de 2,1, que se situa entre “um pouco” e “muito” relativamente ao impacto desta doença na qualidade de vida individual. Este facto pode ser explicado pelo valor médio do IAH desta amostra (25,1/h) se situar no moderado (entre 15 e 30 apneias/hipopneias por hora), e a evidência mostrar que quanto maior o índice maior o impacto na qualidade de vida, assim como os valores encontrados na escala de Epworth são de 10 em média, sendo que só valores superiores a 11 teriam o que é considerado sonolência diurna excessiva⁷².

Comparando a nossa amostra com o estudo italiano do qual foi realizado tendo por base o questionário original que utilizámos neste nosso estudo verifica-se que a amostra é muito semelhante em dimensões, concretamente: a nível de género 79%vs 75% do sexo masculino, a grande maioria eram casados 79%vs 82% e portanto não dormiam sozinhos, relativamente ao estatuto laboral 47%vs 42% estavam empregados e a maior diferença encontrada foi relativamente aos hábitos tabágicos em que aproximadamente 6% dos portugueses eram fumadores versus 21% de fumadores italianos⁷².

Em 2011, a ESADA (*European Sleep Apnoea Database*) estimava uma prevalência da SAOS em 4% nos homens e 2% nas mulheres com uma idade média de 52 anos e um índice de Massa Corporal médio de 31,1. A idade média da amostra deste estudo é de 58 anos e um IMC médio de 29,7.(pré-obesidade)⁹⁰, valores similares aos outros países europeus.

As recomendações da *American Thoracic Society* para doentes com SAOS e IMC ≥ 25 Kg/m² é de participar em programas interventivos de mudança de estilo de vida, dieta de reduzidas calorias, aumentar a atividade física/ exercício físico, com aconselhamento de um profissional de saúde especializado⁹¹.

Outro estudo europeu sobre as diferenças a nível de género na SAOS refere um ratio homens: mulheres entre 3:1 e 5:1, indo ao encontro do que se verificou no nosso estudo um ratio de aproximadamente 4:1⁹².

Em 2015, Garvey evidencia que há uma prevalência 2 a 3 vezes superior nos homens e que se espera que com o aumento da obesidade a nível global faça aumentar a prevalência desta doença com estudos a afirmar que ganhos de 10% de peso em quatro anos fazem aumentar o IAH em 32%⁵⁶.

Não foi encontrada correlação estatisticamente significativa entre o IAH e o impacto desta doença, concluindo tal como alguns estudos que o IAH poderá não ser a medida apropriada para avaliar o impacto clínico desta doença^{72,93,94,95}, mas, apesar de não ser preditivo do impacto clínico desta doença, não se pode menosprezar que 70,5% da amostra deste estudo apresentaram IAH moderado ou grave estando este valor associado a resultados de saúde adversos como sonolência diurna excessiva, performance e funções cognitivas diminuídas, aumento do risco de acidentes de viação, alterações de humor, HTA, doença cardiovascular, enfarte agudo do miocárdio, diabetes, cancro e aumento da mortalidade⁸².

Este estudo vai ao encontro do realizado por Ekstr e colaboradores⁹⁶ em que o IAH e o score de Epworth estão relacionados com a adesão ao tratamento.

Sendo o CPAP o tratamento recomendado para o tratamento desta doença a evidência mostra benefícios para índices ligeiros, moderados ou graves⁹⁷.

Verificou-se que 71,9% dos participantes usaram o CPAP mais de 70% das noites durante mais de 4h/noite e 28,1% mostraram pouca adesão ao tratamento (menos de 4h/noite), comparativamente com outros estudos em que é referido que apenas 50% dos doentes utilizam o CPAP corretamente⁷²⁶⁸⁹⁸.

Um fator que é evidenciado para aumentar a adesão ao uso do CPAP é o uso de humidificador, sendo que não está preconizado neste serviço o seu uso no início do tratamento apenas quando são reportadas queixas de secura nasal após algumas semanas de tratamento⁹⁶.

Os doentes com pouca adesão revelaram um score médio de impacto psicológico de 1,64, isto é, apesar de cumprirem critérios para iniciar terapia consideram que o impacto desta patologia na sua qualidade de vida é baixo. O que leva a prever que apesar de não haver correlação estatisticamente significativa neste estudo entre o impacto psicológico e a adesão ao CPAP, estes doentes beneficiariam de um acompanhamento mais personalizado no início do tratamento para aumentar a adesão, no entanto seria necessário uma amostra maior para poder avaliar o papel da severidade da doença em determinar o impacto físico e psicológico da SAOS⁹⁷.

Aquilo que este instrumento traz de novo é permitir seleccionar à priori os doentes que apresentem indícios de não adesão para focar o investimento num acompanhamento mais personalizado, que os leve a aderir ao tratamento. Uma mudança a nível clínico pode implicar uma marcada mudança na sensação psicológica de bem estar do doente⁷⁹. A importância e efetividade do tratamento é enfatizada pela taxa de mortalidade que duplica nos doentes com não adesão⁹⁶.

Contudo, dada a reduzida dimensão da amostra, é preciso olhar para estes resultados com prudência e observar-se a necessidade de proceder a novas investigações no sentido de explorar a dimensão, a confiabilidade, a convergência e a veracidade da versão traduzida com o objetivo da sua utilização futura em ensaios clínicos randomizados.

Sendo este um questionário específico, poderão ser apontadas algumas desvantagens como por exemplo não comparar com outras comorbilidades como a hipertensão arterial ou a diabetes ou mesmo a insuficiência cardíaca, que a evidência mostra que estão associadas a esta patologia, sendo para isso necessário um questionário generalista.

Por outro lado este questionário é uma forma fácil e pouco dispendiosa de ir ao encontro daquilo que a *American Academy of Sleep Medicine* propõe: a aposta na investigação futura deve ser na identificação dos doentes que têm maior risco de não adesão ao CPAP⁹⁹.

A nível global a recomendação para melhorar a equidade em saúde está no sentido da necessidade de que grandes organizações como a OMS, as Nações Unidas ou outras organizações não governamentais ajudem na provisão de dispositivos para o tratamento da SAOS com custos mais baixos para facilitar o acesso da população de regiões em desenvolvimento¹³.

Neste sentido, a prioridade nas políticas de saúde é a implementação de medidas de diagnóstico fácil ao nível dos Cuidados de Saúde Primários, visto que dado o impacto desta doença o tratamento é totalmente a cargo do SNS e que os doentes referem uma melhoria da qualidade de vida após tratamento entre 26 a 76%¹⁰⁰.

Em Portugal, segundo as orientações da Direção Geral da Saúde, o doente com não adesão ao tratamento (entenda-se por não adesão uso inferior a 4h/noite em 70% das noites) deve ser novamente reencaminhado dos Cuidados de Saúde Primários para os centros especializados em Medicina do Sono do Serviço Nacional de Saúde ¹⁰¹. Tudo isto acarreta mais custos e menos valor agregado para o SNS.

Aquilo que se tem verificado é que ao nível dos cuidados de saúde, a qualidade de vida tem recebido um interesse crescente na prática clínica e tornou-se numa ferramenta fundamental para avaliar os resultados funcionais das várias formas de tratamento nos doentes²⁸.

A complexidade na definição do seu conceito e a sua importância é assunto de discussão por parte da comunidade científica⁸⁶. Poderíamos assumir que são “ aqueles aspetos da função e da vida humana considerados essenciais para uma vida plena”⁷⁹.

Dada esta subjetividade do conceito de qualidade de vida, pensa-se que os questionários sejam a ferramenta que permita tornar mais objetivos e comparáveis alguns parâmetros fundamentais sobre o impacto da doença e do tratamento sugerido em aspetos funcionais, emocionais e sociais na vida da pessoa.

O desenvolvimento destas medidas de avaliação designadas por resultados percecionados pelo doente (PROMs), que começou na década de 1960, é seguido pela sua validação e adaptação transcultural para permitir comparações que possam melhorar os resultados do tratamento e bem-estar geral dos doentes, nos vários países⁵⁸.

O uso rotineiro dos resultados percecionados pelos doentes (PROMs) tem o potencial de transformar os cuidados de saúde.

Nick Black

Nick Black liderou a integração dos PROMs no *National Health Service* na Inglaterra e afirma que “os PROMs podem trazer mudanças na forma como o serviço de saúde está organizado e os cuidados são prestados”. A chave é a ligação entre o uso destes questionários no tratamento destes doentes agregando a informação obtida medindo e comparando a performance dos prestadores no sentido de melhorar a qualidade dos serviços de saúde⁴⁰.

É de salientar que os PROMS se destinam sobretudo à efetividade do serviço, mas as outras dimensões da qualidade também devem ser abordadas. Sabe-se que uma baixa segurança (por exemplo, ocorrência de eventos adversos) tem um impacto negativo na perceção da efetividade do cuidado e que este também é afetado pela experiência dos doentes na humanidade do cuidado (dignidade e respeito).⁴⁰

Há mais de uma década que Michael Porter elucidou a comunidade científica sobre os cuidados que agregam valor. É baseado na sua melhoria que doentes, prestadores e financiadores beneficiam ao mesmo tempo que a sustentabilidade económica dos serviços de saúde também aumenta. Este valor agregado, depende dos resultados alcançados e não do volume dos serviços prestados, nem do processo de tratamento. Assim, relaciona-se com os custos de modo a aumentar a eficiência¹⁰². É baseado nesta premissa que se aposta mais nalguns cuidados para reduzir a necessidade de outros, e isto só é alcançável medindo os cuidados que agregam valor (resultados percecionados pelos doentes e custos) longitudinalmente no tempo.

“Measuring, reporting, and comparing outcomes are perhaps the most important steps toward rapidly improving outcomes and making good choices about reducing costs”

Michael Porter

No Plano Nacional de Saúde 2012-2016 com extensão a 2020 a questão dos cuidados que agregam valor não é esquecida:

“Valor, em cuidados de saúde, é definido por Porter como o resultado (outcome) em saúde por cada moeda gasta, o qual é determinado pela forma como é abordada cada condição médica do doente ao longo dum ciclo completo de cuidados, desde a prevenção e a monitorização, até ao seu tratamento e à gestão da doença. Ou seja, mais importante do que reduzir despesas em saúde, é reduzir o desperdício e acrescentar valor ao dinheiro que gastamos na saúde, na prática, obter mais qualidade pelo mesmo dinheiro”¹.

Estes cuidados de saúde que agregam valor são um mecanismo para focar recursos onde eles têm maior impacto e o uso de PROMs ajuda a explicitar resultados de saúde que importam para os doentes e saber que custo eles acarretam⁵.

Poderíamos afirmar que os PROMS contribuem na gestão clínica permitindo comparações entre doentes com a mesma doença, possibilitando a recolha de dados que podem ser informatizados e tornados parte integrante do dia a dia dos cuidados, no sentido de desenvolver cuidados que agregam valor os quais são guiados pelos resultados em saúde⁴⁰.

É neste sentido que é enfatizado que uma abordagem personalizada da medicina, melhora a qualidade de vida, reduzindo sintomas relacionados com os distúrbios de sono, e que os centros especializados de alta qualidade do sono medem os resultados que melhoram a qualidade de vida de cada doente individualmente¹⁰³.

Passemos então do conceito “uma medida para todos” para uma abordagem centrada em fatores de risco, biomarcadores, história de vida e características de cada distúrbio do sono de cada indivíduo e as suas preferências¹⁰³.

É fundamental voltar a frisar que uma abordagem centrada no doente é associada a uma melhoria de resultados, especialmente em áreas de satisfação pessoal e

autogestão. E visto que os seres humanos passam 1/3 da sua vida a dormir a autogestão é crítica para o sucesso de qualquer terapia do sono que necessite do envolvimento do doente⁸².

A par com o que se passa noutros países, como nos Estados Unidos com a *Sleep Apnea Patient-Centered Outcomes Network* (SAPCON) uma colaboração entre doentes, investigadores e clínicos é fundamental haver um espaço físico ou virtual onde os desafios no contexto da apneia do sono possam ser discutidos¹⁰³.

Em jeito de conclusão, a adoção dos PROMs na prática clínica ao reduzir a barreira entre a medicina e as disciplinas humanísticas tornando os cuidados de saúde mais centrados no doente pode ser a vanguarda dos cuidados de saúde, para que a qualidade dos cuidados seja integrada como indicador dos serviços de saúde a par com efetividade do tratamento, segurança do doente e integração de serviços de saúde²¹.

Aquilo que se propõe para um futuro próximo será:

The next decade looks promising for OSA diagnosis and treatment. Research focused on the value of quality sleep and the negative effects of sleep deprivation are becoming more widely accepted. New tools such as telehealth, predictive analytics and personalized medicine, which can determine the best treatment for an individual, will allow physicians to deliver better care¹⁰⁴.

Continuaremos a investigar os distúrbios do sono. Pela Saúde, pela Saúde Pública, mas principalmente por todos os seres humanos porque priorizar os cuidados de saúde centrados no doente e os instrumentos que os suportam pode transformar a forma como se investiga e se prestam os cuidados de saúde.

VII – LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A principal limitação deste estudo prende-se com a dimensão da amostra onde aplicado o questionário. Uma amostra de maior dimensão e mais heterogénea permitiria um maior rigor na validação e a obtenção de resultados mais robustos. Não foi possível avaliar a existência de outras perturbações do sono concomitantes com a SAOS que poderiam contribuir para as pontuações nas escalas e questionário utilizados, visto que a amostra estudada tem algumas características laborais específicas (trabalho por turnos, diurnos e noturnos, serviços contínuos de 24h) que podem levar a alterações na qualidade do sono que não apenas as consequentes da Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono.

Outro fator importante a referir é a diferença que existe inicialmente no tratamento, sendo que em Itália, na fundação Maugeri, onde foi desenvolvido o questionário, os doentes iniciam a terapia com internamento de sete dias com consequente acompanhamento dos vários profissionais de saúde. Neste estudo o doente começa a terapia em casa e só regressa de novo à consulta após três semanas a um mês havendo um menor acompanhamento inicial, podendo esta janela temporal dar azo a menores taxas de adesão ao tratamento, no entanto consideramos que esta diferença no procedimento não altera necessariamente a acuidade de avaliação da qualidade de vida através desta escala.

VIII – CONCLUSÕES

A problemática analisada nesta dissertação insere-se na dimensão da qualidade em saúde, mais precisamente nos cuidados de saúde centrados nos utentes, tendo por base uma doença, a Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono. O enorme impacto global a nível de saúde pública desta patologia, devido à sua alta prevalência e às consequências clínicas, sociais e económicas que ela acarreta para todos os países, deve ser valorizado.

Os resultados percebidos pelos doentes, ajudam os clínicos a monitorizar individualmente os doentes entre consultas e a gerir o tratamento, otimizando recursos, ao mesmo tempo que fazem a avaliação da qualidade em saúde.

A realização deste trabalho de investigação pretendeu, através da tradução e adaptação cultural do questionário MOSAS sobre qualidade de vida relacionada com esta doença específica viabilizar o uso desta ferramenta em Portugal.

É de salientar que seria importante, numa investigação futura, incluir a relação da SAOS com outras patologias como a hipertensão arterial, a doença cardíaca ou a diabetes por serem as comorbilidades mais associadas à SAOS e que não foram tidas em conta neste estudo.

Através de uma forma acessível e rápida, e tendo em conta as necessidades e expectativas dos doentes, esta informação permite uma medicina personalizada e um acompanhamento individual no sentido de melhorar a adesão ao tratamento que é crítico para a melhoria da qualidade de vida destes doentes.

Este estudo poderá contribuir para a melhoria contínua da prestação dos cuidados, na medida em que como política de saúde a aplicação a nível nacional do questionário MOSAS, em diversas unidades de saúde, seria pertinente para avaliar a qualidade de vida destes doentes e para aumentar o impacto na adesão ao tratamento.

Considera-se que os objetivos da presente investigação foram atingidos com sucesso, pois o questionário foi traduzido e adaptado culturalmente para português. Apesar de partir de um questionário já validado foi também feita a validação através de entrevista cognitiva, consistência interna e validade convergente com outra escala já existente, apresentando-se este instrumento com potencial para ser utilizado em Portugal e deste modo ser mais uma ferramenta disponível para ajudar a atingir a excelência da prestação dos cuidados de saúde no nosso país.

IX – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Campos L, Saturno P, Vaz Carneiro A. Plano nacional de saúde 2011-2016 a qualidade dos cuidados e dos serviços. 2016.
2. Organização Mundial da Saúde. A promoção da saúde: carta de Ottawa. 1ª Conferência Int sobre Promoção da Saúde. 1986;
3. World Health Organization. Governance for health in the 21st century. Paris; 2012.
4. Hilbert J, Yaggi HK. Patient-centered care in obstructive sleep apnea : A vision for the future American Academy of Sleep Medicine. 2018;37:138–47.
5. Field J, Holmes MM, Newell D. PROMs data : can it be used to make decisions for individual patients ? A narrative review. Dove Press. 2019;
6. Refolo P, Minacori R, Mele V, Sacchini D, Spagnolo AG. Patient-reported outcomes (PROs): The significance of using humanistic measures in clinical trial and clinical practice. Eur Rev Med Pharmacol Sci. 2012;16(10):1319–23.
7. Agusti A, Vogelmeier C, Decramer M, Roche N. Global initiative for chronic obstructive lung disease. 2017.
8. Ononye T, Nguyen K, Brewer E. Implementing protocol for obstructive sleep apnea screening in the primary care setting. Appl Nurs Res. 2019;46(August 2018):67–71.
9. Marin-Oto M, Vicente EE, Marin JM. Long term management of obstructive sleep apnea and its comorbidities. Multidiscip Respir Med. 2019;14(1):1–9.
10. Portugal.Ministério da Saúde. Norma 022/2011:cuidados respiratórios domiciliários: prescrição de ventiloterapia e outros equipamentos. Direção Geral de Saúde. Lisboa; 2015.
11. Staats R. 100 perguntas chave nos distúrbios respiratórios do dono. Permanyer, editor. Lisboa; 2016.
12. Cayanan EA, Bartlett DJ, Chapman JL, Hoyos CM, Phillips CL, Grunstein RR. A review of psychosocial factors and personality in the treatment of obstructive sleep apnoea.
13. Benjafield A V., Ayas NT, Eastwood PR, Heinzer R, Ip MSM, Morrell MJ, et al. Estimation of the global prevalence and burden of obstructive sleep apnoea: a

- literature-based analysis. *Lancet Respir Med*. 2019;7(8):687–98.
14. Roy S. A New Estimate for the Number of People in Europe Who Have Obstructive Sleep Apnea [Internet]. *sleep review*. 2018 [cited 2020 Sep 30]. Available from: <https://www.sleepreviewmag.com/sleep-disorders/breathing-disorders/obstructive-sleep-apnea/new-estimate-number-people-europe-obstructive-sleep-apnea/>
 15. Santos AC, Barreto C, Barata F, Froes F, Carvalho I, Pité I, et al. 13º Relatório do Observatório Nacional das Doenças Respiratórias. *Obs Nac das doenças Respir* [Internet]. 2018;45. Available from: https://www.ondr.pt/files/Relatorio_ONDR_2018.pdf
 16. PORTUGAL. Ministério da Saúde. DGS. Plano nacional de saúde: Revisão e extensão a 2020. *Direção-Geral da Saúde*. 2015;38.
 17. World Health Organization. *Quality of care a process for making strategic choices in health systems*. Geneva: WHO press; 2006.
 18. IOM. *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21th century*. Institute of Medicine. Washington: National Academies Press; 2001.
 19. Allen-Duck A, Robinson JC, Stewart MW. *Healthcare quality: a concept analysis*. *Nurs Forum*. 2017;52(4):377–86.
 20. Pisco L, Biscaia JL. *Qualidade de cuidados de saúde primários*. *Rev Port Saúde Pública*. 2001;2:43–51.
 21. Hanefeld J, Powell-jackson T, Balabanova D. *Understanding and measuring quality of care : dealing with complexity*. *Policy&practice*. 2017;(June 2016):368–74.
 22. Deming E. *The deming management method:the complete guide to quality management*. New York: The Berkeley Publishing group; 1994.
 23. Sousa P, Mendes W. *Segurança do paciente: criando organizações de saúde seguras*. Fiocruz E, editor. Rio de Janeiro; 2019.
 24. Best M, Neuhauser D. *Avedis Donabedian : father of quality assurance and poet*. *Qual Saf Heal Care*. 2004;472–3.
 25. Sousa P. *Patient safety: a necessidade de uma estratégia Nacional*. *Escola Nacional de Saúde Publica*. *Acta Med Port*. 2006;19:309–18.
 26. Zimlichman E, Rozenblum R, Millenson ML. *The road to patient experience of care measurement: lessons from the united states*. *Isr J Health Policy Res*.

- 2013;2(1):1.
27. Guimarães M, Poças J, Carvalho A. A relação médico-doente:um contributo da ordem dos médicos. Lisboa; 2019.
 28. Hibbard BJH, Greene J. What The Evidence Shows About Patient Activation: Better Health Outcomes And Care Experiences; Fewer Data On Costs. *Health Aff.* 2013;32:207–14.
 29. Loureiro I, Miranda N. Promover a saúde dos fundamentos à ação. 3ª edição. Coimbra: Almedina; 2018.
 30. Organização Mundial da Saúde. Relatório do encontro internacional sobre a saúde em todas as políticas. 2010;
 31. Panagioti M, Skevington SM, Hann M, Howells K, Blakemore A, Reeves D, et al. Effect of health literacy on the quality of life of older patients with long-term conditions: a large cohort study in UK general practice. *Qual Life Res.* 2018;27(5):1257–68.
 32. World Health Organization. Strategizing national health in the 21st century: a handbook. Worl. Geneva; 2016.
 33. Øvretveit J, Zubkoff L, Nelson EC, Frampton S, Knudsen JL, Zimlichman E. Using patient-reported outcome measurement to improve patient care. *Int J Qual Heal Care.* 2017;29(6):874–9.
 34. Fleck MP de A, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr.* 1999;21(1):19–28.
 35. Saraiva P, Moreira M, Santos R, Martins R. Qualidade de vida do doente submetido a ventilação não invasiva. *Millenium.* 2014;46:179–95.
 36. Schlesinger M, Grob R, Shaller D. Using Patient-Reported Information to Improve Clinical Practice. *Health Serv Res.* 2015;50:2116–54.
 37. Pereira ÉF, Teixeira CS, Santos A dos. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Rev Bras Educ Física e Esporte.* 2012;26(2):241–50.
 38. Macefield RC, Jacobs M, Korfage IJ, Nicklin J, Whistance RN, Brookes ST, et al. Developing core outcomes sets: Methods for identifying and including patient-reported outcomes (PROs). *Trials.* 2014;15(1).
 39. Abma IL, Rovers M, Ijff M, Hol B, Westert GP, van der Wees PJ. The development

- of a patient-reported outcome measure for patients with obstructive sleep apnea: The patient-reported apnea questionnaire (PRAQ). *J Patient-Reported Outcomes*. 2017;1:1–9.
40. Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ*. 2013;346(7896):1–5.
 41. Abma IL, van der Wees PJ, Veer V, Westert GP, Rovers M. Measurement properties of patient-reported outcome measures (PROMs) in adults with obstructive sleep apnea (OSA): A systematic review. *Sleep Med Rev*. 2016;28:18–31.
 42. Galper A, Shamai-Rosler O, Stanger V, Zimlichman E. PRO (Patient reported outcomes) implementation: From vision to reality. *Stud Health Technol Inform*. 2019;264:1839–40.
 43. PORTUGAL. Ministério da Saúde. DGS. Conceitos [Internet]. [cited 2020 Feb 1]. Available from: <https://www.dgs.pt/saude-no-ciclo-de-vida/envelhecimento-activo/conceitos.aspx>
 44. Ishaque S, Karnon J, Chen G, Nair R, Salter AB. A systematic review of randomised controlled trials evaluating the use of patient-reported outcome measures (PROMs). *Qual Life Res*. 2019;28(3):567–92.
 45. Dang A, Mendon S. The role of patient reported outcomes (PROs) in healthcare policy making. *Syst Rev Pharm*. 2015;6(1):1–4.
 46. Nelson EC, Dixon-Woods M, Batalden PB, Homa K, Van Citters AD, Morgan TS, et al. Patient focused registries can improve health, care, and science. *BMJ*. 2016;354:1–6.
 47. Gensheimer SG, Wu AW, Snyder CF, Basch E, Gerson J, Holve E, et al. Oh, the places we'll go: patient-reported outcomes and electronic health records. *Patient*. 2018;11(6):591–8.
 48. Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide. Bost New Engl Med Cent. 1993;
 49. Nelson EC, Eftimovska E, Lind C, Hager A, Wasson JH, Lindblad S. Patient reported outcome measures in practice. *BMJ*. 2015;350:1–3.
 50. Varga AW, Mokhlesi B. REM obstructive sleep apnea: risk for adverse health outcomes and novel treatments. *Sleep Breath*. 2019;23(2):413–23.
 51. Daley JT, Kuna ST. *Essentials of Polysomnography: A Training Guide and*

- Reference for Sleep Technicians. second edi. Vol. 32, Sleep. Burlington: Jones & Bartlett Learning; 2009. 1649–1650 p.
52. Buysse DJ. Sleep health: can we define It? does it matter? Sleep. 2014;37(1):9–17.
 53. Spriggs W. Essentials of polysomnography-a training guide and reference for sleep technicians. second. Burlington: Jones & Bartlett Learning; 2014.
 54. Culebras A. Clinical handbook of sleep disorders. Boston: Butterworth-Heinemann; 1996.
 55. Mokhlesi B, Masa JF, Afshar M, Balachandran JS, Brozek JL, Dweik RA, et al. Evaluation and management of obesity hypoventilation syndrome an official American Thoracic Society clinical practice guideline. Am J Respir Crit Care Med. 2019;200(3):E6–24.
 56. Garvey JF, Pengo MF, Drakatos P, Kent BD. Epidemiological aspects of obstructive sleep apnea. J Thorac Dis. 2015;7(5):920–9.
 57. Patil SP, Ayappa IA, Caples SM, Kimoff RJ, Patel SR, Harrod CG. Treatment of adult obstructive sleep apnea with positive airway pressure: an american academy of sleep medicine clinical practice guideline. 2019;
 58. Abma IL, Wees PJ Van Der, Veer V, Westert GP. Measurement properties of patient-reported outcome measures (PROMs) in adults with obstructive sleep apnea (OSA): A systematic review. Sleep Med Rev. 2016;28:18–31.
 59. Azevedo N. Optimização das fugas pela boca durante o CPAP nasal: banda submentoniana versus máscara facial. Escola Superior de Tecnologia da Saúde do Porto; 2011.
 60. Rente P. Ventilação na apneia obstructiva do sono em medicina familiar. Clínica do Sono, editor. Lisboa; 2016.
 61. Portugal: Perfil de Saúde do País 2019. European Comission. Bruxelas; 2019.
 62. Mansukhani M, Covassin N. Apneic sleep, Insufficient Sleep and Hypertension. Hypertension. 2018;
 63. Chobanian A V., Bakris GL, Black HR, Cushman WC, Green LA, Izzo JL, et al. Seventh report of the joint national committee on prevention, detection, evaluation, and treatment of high blood pressure. Vol. 42, Hypertension. 2003.
 64. Portugal.Ministério da Saúde.DGS. Comunicado: atestados médicos para a carta de condução. Lisboa; 2016.

65. Coutinho Costa J, Rebelo-Marques A, Machado JN, Gama JMR, Santos C, Teixeira F, et al. Validation of noSAS (neck, obesity, snoring, age, sex) score as a screening tool for obstructive sleep apnea: Analysis in a sleep clinic. *Pulmonology*. 2019;25(5):263–70.
66. Portugal.Ministério da Saúde.DGS. Circular normativa:Prescrição de cuidados respiratórios domiciliários. Vol. 2. 2006.
67. Zhang Y, Ren R, Yang L, Zhou J, Sanford LD, Tang X. The effect of treating obstructive sleep apnea with continuous positive airway pressure on posttraumatic stress disorder: A systematic review and meta-analysis with hypothetical model. *Neurosci Biobehav Rev*. 2019;102:172–83.
68. Miech EJ, Bravata DM, Yaggi HK, Austin C, Tobias LA, Ferguson J, et al. Adapting continuous positive airway pressure therapy to where patients live : a comparative case study overview of the sleep tight study. 2019;11(2).
69. Yazici O, Hatipoglu O. Evaluation of quality of life, anxiety, and depression in the spouses of patients with obstructive sleep apnea syndrome. *Niger J Clin Pract*. 2018;
70. Gentina T, Bailly S, Jounieaux F, Verkindre C, Broussier PM, Guffroy D, et al. Marital quality, partner's engagement and continuous positive airway pressure adherence in obstructive sleep apnea. *Sleep Med*. 2019;55:56–61.
71. Bodington R, Johnson O, Carveth-Johnson P, Faruqi S. Travel with CPAP machines: How frequent and what are the problems? *J Travel Med*. 2018;25(1):1–5.
72. Moroni L, Neri M, Lucioni AM, Filipponi L, Bertolotti G. A new means of assessing the quality of life of patients with obstructive sleep apnea: The MOSAS questionnaire. *Sleep Med*. 2011;12(10):959–65.
73. Sampaio RS, Pereira MG, Winck JC. Adaptação Portuguesa do Questionário de Qualidade de Vida (SAQLI) nos doentes com Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono. *Rev Port Pneumol*. 2012;18(4):166–74.
74. Fortin M-F. O processo de investigação da concepção à realização. Décarie Éditeur, editor. Montreal; 1999.
75. Dias S, Gama A. Introdução à investigação qualitativa em saúde pública. Almedina, editor. Coimbra; 2019. 25–61 p.
76. Aguiar P. Estatística em investigação epidemiológica: SPSS: guia prático em

- medicina. Climepsi, editor. Lisboa; 2007.
77. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, Mcelroy S, Verjee-lorenz A, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures : Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. 2005;8(2):94–104.
 78. Fulke P, Vaughan S. What is excessive daytime sleepiness? In: Sleep Deprivation: Causes, Effects and Treatment. Melbourne; 2009.
 79. IOM. Quality of Life and Technology Assessment. Mosteller F, Falotico-Taylor J, editors. Washington: National Academy Press; 1989.
 80. Keszei AP, Novak M, Streiner DL. Introduction to health measurement scales. J Psychosom Res. 2010;68(4):319–23.
 81. Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz M. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-Report measures. 2000;
 82. Hilbert J, Yaggi HK, Haven N. Patient-centered care in obstructive sleep apnea:A vision for the future. 2019;138–47.
 83. McMillan M, Antunes R, Medeiros P, Silva FG. Adaptação cultural do questionário MTA-SNAP-IV para o português europeu. Gaz Médica. 2018;5(3):182–8.
 84. Lameiras AR, Silva D, O'Neill A, Escada P. Validation of the otitis media-6 questionnaire for european portuguese. Acta Med Port. 2017;30(5):381–7.
 85. Guimarães C, Martins M V., Vaz Rodrigues L, Teixeira F, Moutinho dos Santos J. Escala de sonolência de Epworth na síndrome de apneia obstrutiva do sono: Uma subjetividade subestimada. Rev Port Pneumol. 2012;18(6):267–71.
 86. Amorim A. Validação da versão portuguesa do questionário de qualidade de vida do M.D.Anderson nos doentes com cancro da cabeça e pescoço. Universidade do Porto; 2016.
 87. Sizmur S, Graham C, Bos N. psychometric evaluation of patient-reported experience measures: is it valid? Int J Qual Heal Care. 2020;1–2.
 88. Zarhin D, Oksenberg A. Ambivalent adherence and nonadherence to continuous positive airway pressure devices: A qualitative study. J Clin Sleep Med. 2017;13(12):1375–84.
 89. Rodrigues AP, Pinto P, Nunes B, Bárbara C. Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono: epidemiologia, diagnóstico e tratamento. Um estudo da rede médicos-sentinela. DGS. 2014.

90. Hedner J, Grote L, Bonsignore M, McNicholas W, Lavie P, Parati G, et al. The european sleep apnoea database (ESADA): Report from 22 european sleep laboratories. *Eur Respir J*. 2011;38(3):635–42.
91. Hudgel DW, Patel SR, Ahasic AM, Bartlett SJ, Bessesen DH, Coaker MA, et al. The role of weight management in the treatment of adult obstructive sleep apnea: An official American thoracic society clinical practice guideline. *Am J Respir Crit Care Med*. 2018;198(6):e70–87.
92. Bonsignore MR, Saaresranta T, Riha RL. Sex differences in obstructive sleep apnoea. *Eur Respir Rev*. 2019;28(154):1–11.
93. Pevernagie DA, Gnidovec-Strazisar B, Grote L, Heinzer R, McNicholas WT, Penzel T, et al. On the rise and fall of the apnea–hypopnea index: A historical review and critical appraisal. *J Sleep Res*. 2020;29(4):1–20.
94. Borsini E, Nogueira F, Nigro C. Apnea-hypopnea index in sleep studies and the risk of over-simplification. *Sleep Sci*. 2018;11(1):45–8.
95. Rapoport DM. Is the apnea-hypopnea index the best way to quantify the severity of sleep-disordered breathing? Yes. *Chest*. 2016;149(1):14–6.
96. Palm A, Midgren B, Theorell-haglow J, Ekstrom M, Ljunggren M, Janson C, et al. Factors in fluencing adherence to continuous positive airway pressure treatment in obstructive sleep apnea and mortality associated with treatment failure e a national registry-based cohort study. 2018;51.
97. Wimms AJ, Kelly JL, Turnbull CD, McMillan A, Craig SE, O'Reilly JF, et al. Continuous positive airway pressure versus standard care for the treatment of people with mild obstructive sleep apnoea (MERGE): a multicentre, randomised controlled trial. *Lancet Respir Med*. 2020;8(4):349–58.
98. Chang EM, Gillespie EF, Shaverdian N. Truthfulness in patient-reported outcomes: factors affecting patients' responses and impact on data quality. *Patient Relat Outcome Meas*. 2019;Volume 10:171–86.
99. Patil SP, Ayappa IA, Caples SM, Kimoff RJ, Patel SR, Harrod CG. Treatment of adult obstructive sleep apnea with positive airway pressure:an american academy of sleep medicine systematic review , meta-analysis , and GRADE assessment. *J Clin Sleep Med*. 2019;
100. Watson NF. Health care savings: The economic value of diagnostic and therapeutic care for obstructive sleep apnea. *J Clin Sleep Med*. 2016;12(8):1075–7.

101. PORTUGAL. Ministério da Saúde. DGS. Seguimento nos cuidados de saúde primários de doentes com síndrome de Apneia obstrutiva do sono sob terapêutica com pressão positiva contínua. 2016.
102. Porter M. What is value in health care? *N Engl J Med.* 2010;2477–81.
103. Redline S, Baker-Goodwin S, Bakker JP, Epstein M, Hanes S, Hanson M, et al. Patient partnerships transforming sleep medicine research and clinical care: perspectives from the sleep apnea patient-centered outcomes network. *J Clin Sleep Med.* 2016;12(7):1053–8.
104. Frost & Sullivan. Hidden health crisis costing america billions. American Academy of Sleep Medicine. Silicom Valey; 2016.

X – APÊNDICES

Apêndice 1- Consentimento informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

Este estudo está a ser desenvolvido no âmbito da dissertação de mestrado da Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa. O tema do estudo é a Qualidade de Vida dos Doentes com Síndrome de Apneia do Sono com tratamento sob CPAP (*continuous positive airway pressure*).

Para participar, terá de entregar o formulário de consentimento que se encontra no final da página. Antes de o preencher, por favor leia atentamente as informações abaixo.

Quais são os objetivos do estudo?

É um projeto de investigação que pretende traduzir um questionário de qualidade de vida já existente em língua inglesa, o MOSAS, para aplicar esta ferramenta de medição em Portugal.

Quem é que está a desenvolver a investigação?

A investigação está a ser feita pela mestranda Andreia Anjos, aluna da Escola Nacional de Saúde Pública.

Se aceitar participar, o que me é pedido?

Pedimos aos utentes que preencham o questionário e que após o preenchimento os devolvam à investigadora. Este processo irá ser feito em dois momentos, na fase do diagnóstico e após 1 a 3 meses de terapia.

Qual a vantagem de participar?

A informação recolhida e analisada após o preenchimento dos questionários permitirá contribuir para o avanço do conhecimento sobre a qualidade de vida dos doentes com SAOS e poder dar-lhes um tratamento mais adequado e personalizado.

Sou obrigado a participar?

A participação é voluntária e poderá ser interrompida a qualquer momento. Se recusar participar neste estudo, isso não afetará a sua relação com o hospital nem os cuidados prestados.

Quem tem acesso aos dados?

Os dados recolhidos são totalmente confidenciais. Apenas o elemento da investigação tem acesso aos dados.

Eu, _____, declaro ter lido e compreendido as informações que me foram fornecidas acerca deste estudo. Recebi informação suficiente sobre o estudo e compreendi que posso colocar questões se assim o desejar. Compreendi que a participação neste estudo é voluntária e que posso desistir em qualquer momento. Apenas o elemento de investigação terá acesso aos dados recolhidos e a identificação dos participantes nunca será tornada pública.

Concordo em participar neste estudo de livre vontade e permito a utilização dos dados para esta investigação, com a garantia de confidencialidade.

Data: ___/___/_____

Assinatura: _____

Apêndice 2 – dados sociodemográficos, variáveis de estilo de vida, escalas

Dados Sociodemográficos

Código

Gênero:

Masculino

Feminino

Idade: _____

Estatuto Laboral:

Empregado

Desempregado

Aposentado

Estado civil:

Solteiro

Casado

Viúvo

Dorme sozinho:

Sim

Não

Hábitos tabágicos:

Não Fumador

Fumador

Ex-fumador

Índice Apneia/Hipopneia (IAH) _____

Índice Massa Corporal (IMC) _____

Escala de Epworth _____

Apêndice3 – versão portuguesa do questionário MOSAS

Questionário MOSAS

Instruções:

Leia cada frase e ponha uma cruz na resposta apropriada fazendo referência ao passado recente.

Responda a todas as perguntas, escolhendo uma das seguintes opções:

(1) Nada (2) Um pouco (3) Bastante (4) Muito

Parte A	Nada	Um pouco	Bastante	Muito
A1 - Deixei de fazer coisas de que gostava	(1)	(2)	(3)	(4)
A2 - Tenho sentido alguma irritação	(1)	(2)	(3)	(4)
A3 - Tenho-me sentido em baixo	(1)	(2)	(3)	(4)
A4 - Pareço ter energia suficiente para fazer as coisas	(1)	(2)	(3)	(4)
A5 - Devido à síndrome de apneia do sono, tenho reduzido o tempo que passo fora de casa	(1)	(2)	(3)	(4)
A6 - Preocupa-me poder vir a ter de alterar alguns dos meus hábitos devido à síndrome de apneia do sono	(1)	(2)	(3)	(4)
A7 - A minha síndrome de apneia do sono provocou-me algum embaraço	(1)	(2)	(3)	(4)
A8 - Devido à síndrome de apneia do sono, tenho sentido vergonha de dormir no mesmo quarto com outra pessoa	(1)	(2)	(3)	(4)
A9 - Devido à síndrome de apneia do sono, parece que não desfrutei da vida	(1)	(2)	(3)	(4)
A10 - Tenho tido dificuldade em manter-me acordado/a durante o dia	(1)	(2)	(3)	(4)
A11 - Já adormeci a ler um livro ou uma revista	(1)	(2)	(3)	(4)
A12 - Já senti necessidade de fechar os olhos e dormir em determinados períodos do dia	(1)	(2)	(3)	(4)
A13 - Tenho-me sentido descansado/a quando acordo de manhã	(1)	(2)	(3)	(4)
A14 - Tenho sentido dificuldade em aceitar a síndrome de apneia do sono sem a ajuda dos outros (família, amigos...)	(1)	(2)	(3)	(4)
A15 - Acho que tenho sido capaz de seguir as indicações do meu médico para o tratamento da síndrome de apneia do sono	(1)	(2)	(3)	(4)
A16 - Acho que as apneias do sono têm sido perigosas para a minha saúde	(1)	(2)	(3)	(4)
Parte B				
B1 - Acho que tenho utilizado o ventilador CPAP correctamente	(1)	(2)	(3)	(4)
B2 - O ventilador CPAP incomoda-me quando estou a dormir	(1)	(2)	(3)	(4)
B3 - Tenho sentido dificuldade em voltar a utilizar o ventilador CPAP quando tenho de me levantar à noite	(1)	(2)	(3)	(4)
B4 - Tenho conseguido utilizar o ventilador CPAP mesmo quando não estou bem (por ex., constipado/a, com tosse...)	(1)	(2)	(3)	(4)
B5 - Tenho achado complicado levar o ventilador CPAP quando tenho de dormir fora de casa	(1)	(2)	(3)	(4)
B6 - Já pensei que o ventilador CPAP incomoda a pessoa que dorme comigo	(1)	(2)	(3)	(4)
B7 - Desde que comecei a utilizar o ventilador CPAP, o meu estado de saúde melhorou	(1)	(2)	(3)	(4)

Apêndice 4 – SF-12

Pergunta 1, por favor coloque um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

1. Em geral, diria que a sua saúde é:

Ótima
1

Muito Boa
2

Boa
3

Razoável
4

Fraca
5

Apêndice 5 – Outputs SPSS – Alpha de cronbach; Correlações gerais

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,871	16

		SCpsicológico	SCfísico	SCglobal	IAH	IMC	Escala_Epworth	Idade	SCCPAP	
Spearman's rho	SCpsicológico	Correlation Coefficient	1,000	,587**	,921**	,115	,050	,512**	,009	-,231
		Sig. (2-tailed)	.	,000	,000	,516	,777	,002	,959	,203
		N	34	34	34	34	34	34	34	32
SCfísico		Correlation Coefficient	,587**	1,000	,826**	,062	,176	,586**	-,146	-,075
		Sig. (2-tailed)	,000	.	,000	,726	,321	,000	,409	,685
		N	34	34	34	34	34	34	34	32
SCglobal		Correlation Coefficient	,921**	,826**	1,000	,085	,050	,602**	,034	-,241
		Sig. (2-tailed)	,000	,000	.	,633	,779	,000	,851	,184
		N	34	34	34	34	34	34	34	32
IAH		Correlation Coefficient	,115	,062	,085	1,000	,002	,453**	,039	,393*
		Sig. (2-tailed)	,516	,726	,633	.	,991	,007	,826	,026
		N	34	34	34	34	34	34	34	32
IMC		Correlation Coefficient	,050	,176	,050	,002	1,000	,085	-,200	,088
		Sig. (2-tailed)	,777	,321	,779	,991	.	,635	,257	,634
		N	34	34	34	34	34	34	34	32
Escala_Epworth		Correlation Coefficient	,512**	,586**	,602**	,453**	,085	1,000	-,045	-,060
		Sig. (2-tailed)	,002	,000	,000	,007	,635	.	,801	,744
		N	34	34	34	34	34	34	34	32
Idade		Correlation Coefficient	,009	-,146	,034	,039	-,200	-,045	1,000	-,064
		Sig. (2-tailed)	,959	,409	,851	,826	,257	,801	.	,728
		N	34	34	34	34	34	34	34	32
SCCPAP		Correlation Coefficient	-,231	-,075	-,241	,393*	,088	-,060	-,064	1,000
		Sig. (2-tailed)	,203	,685	,184	,026	,634	,744	,728	.
		N	32	32	32	32	32	32	32	32

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

		SCpsic	Adesão_CPAP	Escala_Epworth	IAH	
Spearman's rho	SCpsic	Correlation Coefficient	1,000	,234	,535**	,074
		Sig. (2-tailed)	.	,197	,001	,679
		N	34	32	34	34
Adesão_CPAP		Correlation Coefficient	,234	1,000	,338	,418*
		Sig. (2-tailed)	,197	.	,059	,017
		N	32	32	32	32
Escala_Epworth		Correlation Coefficient	,535**	,338	1,000	,453**
		Sig. (2-tailed)	,001	,059	.	,007
		N	34	32	34	34
IAH		Correlation Coefficient	,074	,418*	,453**	1,000
		Sig. (2-tailed)	,679	,017	,007	.
		N	34	32	34	34


** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

XI – ANEXOS

Anexo 1. Autorização para realizar a tradução e adaptação cultural do questionário MOSAS

0/4 1/2/2/0/0 Gmail - (no subject)

 **Gmail** Andreia Anjos <andreia.anjos@gmail.com>

(no subject)
1 message

Vitacca Michele <michele.vitacca@icsmaugeri.it> Thu, Oct 24, 2019 at 7:17 AM
To: "ar.anjos@ensp.unl.pt" <ar.anjos@ensp.unl.pt>

Carissimo


Puoi usare il MOSAS citando sempre la fonte.

In caso di pubblicazione su rivista censita generalmente viene incluso tra gli autori il nome dell'autore del questionario o un suo delegato

.

.

.

 Istituti
Clinici
Scientifici
Maugeri

Dott. Michele Vitacca
Responsabile UO Pneumologia Riabilitativa
ICS S.Maugeri IRCCS Lumezzane (BS) Italia
Direttore Dipartimento Pneumologia Riabilitativa ICS S. Maugeri Pavia (Italia)
0039-030-8253182
michele.vitacca@icsmaugeri.it

Il tuo 5 per 1000 alla Fondazione Salvatore Maugeri
Firmare per la destinazione del 5x1000 dell'IRPEF alla "Fondazione Salvatore Maugeri - Clinica del Lavoro e della Riabilitazione" significa sostenere la ricerca. Compila la casella "Finanziamento della Ricerca Scientifica e della Università" presente all'interno dei modelli 730, UNICO e CU 2019, indicando il codice fiscale 00305700189 accanto alla tua firma: *il tuo gesto si tradurrà in un'azione concreta a favore della ricerca medica.*

Il testo e gli eventuali documenti trasmessi contengono informazioni riservate al destinatario indicato. La presente e-mail è confidenziale e la sua riservatezza è tutelata legalmente dal D.Lgs. n. 196 del 30.06.2003 (Codice di Tutela della Privacy). La lettura, copia od altro uso non autorizzato così come qualsiasi altra azione derivante dalla conoscenza di queste informazioni sono rigorosamente vietate. Qualora abbiate ricevuto questo documento o parte di esso per errore, siete pregati di darne immediata comunicazione al mittente e di provvedere alla sua distruzione.

Anexo 2. Autorização do responsável do serviço de Pneumologia do HFAR

Exmo(a). Sr(a).

O meu nome é Andreia Anjos, exerço funções de Cardiopneumologia no serviço de Pneumologia do Hospital das forças Armadas, pólo de Lisboa, e sou estudante do mestrado em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa. De momento estou a desenvolver uma Investigação, cujo tema do estudo é a Qualidade de Vida dos Doentes com Síndrome de Apneia do Sono com tratamento sob CPAP (continuous positive airway pressure) e o projecto de investigação é: traduzir para português um questionário de qualidade de vida que já existe em língua inglesa para poder aplicar esta ferramenta de medição em Portugal.

A referida investigação tem como orientador o professor Doutor Paulo Sousa. Para tal, gostaria de solicitar a sua **autorização e colaboração para recolher dados dos utentes diagnosticados com SAOS com indicação para uso do CPAP que recorram à consulta de Patologia do Sono do Serviço de Pneumologia do HFAR.**

Esta recolha de dados envolve duas fases: A primeira, que irá decorrer quando do diagnóstico e a segunda 1 a 3 meses após o tratamento com CPAP.

A **recolha de dados**, nomeadamente a recolha de dados sociodemográficos e a aplicação do questionário será efectuada pela cardiopneumologista responsável pela investigação.

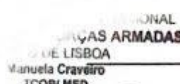
Saliento ainda que o estudo não envolve qualquer alteração no tratamento estabelecido e que o pedido de colaboração dos utentes será feito mediante consentimento informado.

Certa que o seu contributo me irá ajudar a desenvolver este estudo, agradeço antecipadamente a sua colaboração e disponibilidade.

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO RESPONSÁVEL DO SERVIÇO/UNIDADE

Eu Manuela Manuela Lopes Craveiro Gomes, responsável do(a) Serviço de Pneumologia - HFAR-PC autorizo/não autorizo a recolha de dados no âmbito do estudo de investigação "Qualidade de Vida dos Doentes com Síndrome de Apneia do Sono com tratamento com CPAP".

O(A) Responsável:


Manuela Craveiro
HFAR, 11 de Novembro de 2019

Cardiopneumologista que delega o estudo:

Andreia Anjos
(Andreia Anjos)