

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
Curso de Mestrado em Sistemas de Informação em Enfermagem

**NECESSIDADES INFORMACIONAIS DOS UTILIZADORES DE BOMBA
INFUSORA DE INSULINA: PREDISPOSIÇÃO PARA O USO DE SUPORTES DE
INFORMAÇÃO DIGITAL**

**INFORMATIONAL NEEDS OF INSULIN PUMP INFUSION USERS: PREDISPOSITION
TO DIGITAL INFORMATION ACCESS**

Dissertação de Mestrado

Dissertação orientada pelo Prof. Doutor Paulino Sousa
e coorientada pelo Prof. Doutor Miguel Padilha

José Raimundo Moreira Filipe

Porto | 2018

“Preocupa-me o ‘gap’, a distância crescente entre aquilo que os sistemas podem proporcionar e aquilo que as sociedades deles esperam. (...) No domínio da Saúde, o drama é este: tudo aquilo que se atinja passa nesse minuto a ser óbvio e banal. O galope das exigências é imparável. São assim as sociedades atuais, porque são mediáticas, são inorgânicas e são ansiosas. (...) E perante este fenómeno, que já não conhecerá nem reversão nem recuo, impõe-se informação permanente e correta, lucidez analítica, capacidade de decisão, meios disponíveis para poder decidir, poder de comunicação e serena confiança”.

Marcelo Rebelo de Sousa
In *Health Summit*, 2018

AGRADECIMENTOS

Muito obrigado ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar de São João por ter permitido a realização deste estudo naquela Instituição de Saúde.

Agradecemos também, em especial, ao Senhor Diretor do Serviço de Endocrinologia e aos profissionais daquela unidade pelas facilidades e ajuda que nos concederam. Em particular, destacamos a colaboração e o apoio que nos foram prestados pelo Responsável pela Consulta de Bombas de Insulina e, concretamente, pelos enfermeiros daquela Consulta que foram fundamentais para a conclusão deste estudo.

Às pessoas com Diabetes, que utilizam Bomba Infusora de Insulina, que participaram neste trabalho, apresentamos a nossa sincera gratidão pelo tempo e conhecimento que nos concederam.

Em relação ao Orientador e ao Coorientador desta Dissertação, serão sempre poucas as palavras que merecem por toda a paciência e constante suporte. Ainda assim lhes agradecemos com a mais importante de todas - Obrigado!

Finalmente, às pessoas que conosco partilham a vida profissional e pessoal, muito obrigado por tudo que fizeram e concederam que fizéssemos para que este estudo chegasse até ao fim, mas, acima de tudo, as nossas desculpas por tudo aquilo que tiveram de suportar da nossa parte para que este longo processo, finalmente, tivesse o seu termo.

SIGLAS, ABREVIATURAS E ACRÓNIMOS

APDP – Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal
AVC – Acidente Vascular Cerebral
BII – Bombas Infusoras de Insulina
DGS – Direção Geral de Saúde
EORG – European Organisational Research Group
FHL – *Functional Health Literacy* (Literacia de Saúde Funcional)
gl – Graus de liberdade
HbA1c – Hemoglobina Glicada
HTA – Hipertensão Arterial
ICT – *Information and Communication Technologies* (Tecnologias de Informação e Comunicação)
IIP – *Insulin Infusion Pumps* (Bombas Infusoras de Insulina)
INSA – Instituto Nacional da Saúde Dr. Ricardo Jorge
KMO – KaiserMeyer-Olkin
LT – Literacia Tecnológica
Max – Máximo
Med – Mediana
mHealth – *Mobile Health* (Dispositivos Móveis de Apoio à Saúde)
Min – Mínimo
Mo – Moda
n – Frequência relativa
N – Frequência absoluta
OMS – Organização Mundial da Saúde
pag. – Página
PEU – *Perceived Easeness of Use* (Facilidade de Utilização Percebida)
PSCI – Perfusão Subcutânea Contínua de Insulina
PU – *Perceived Usefulness* (Utilidade Percebida)
rs – ró de Spearman
SD – Desvio padrão
SNS – Serviço Nacional de Saúde
SPSS – *Statistical Package for the Social Sciences*
TAM – *Technology Acceptance Model* (Modelo de Aceitação da Tecnologia)
TDIC – Tecnologias Digitais de Informação e Comunicação
TIC – Tecnologias de Informação e Comunicação
UE – União Europeia
UE-28 – União Europeia Composta por 28 Estados Membros

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	- 22 -
1. CONTEXTUALIZAÇÃO DA ÁREA TEMÁTICA DO ESTUDO	- 26 -
1.1. Sociedade da Informação e Sociedade Digital: O impacto das novas tecnologias na Saúde	- 26 -
1.2. O exercício da cidadania em saúde e a era digital	- 29 -
1.2.1. Literacia em saúde e literacia tecnológica em saúde	- 30 -
1.2.2. O uso de suportes de informação digital em saúde	- 32 -
1.3. Necessidades informacionais dos utentes com BII	- 33 -
1.3.1. As Bombas Infusoras de Insulina	- 37 -
1.3.2. Conhecimento e Capacidade para o Uso de BII	- 39 -
1.3.3. O acesso a suportes de informação digital sobre o Uso de BII	- 42 -
2. METODOLOGIA	- 44 -
2.1. Justificação do estudo	- 44 -
2.2. Desenho do estudo	- 52 -
2.2.1. Contexto e População	- 52 -
2.2.2. Plano de Amostragem	- 54 -
2.2.3. Construção do Instrumento de Recolha de Dados	- 54 -
2.2.4. Procedimento para a Recolha de Dados	- 58 -
2.2.5. Estratégia para a Análise de Dados	- 59 -
2.2.6. Considerações Éticas	- 60 -

3. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	- 62 -
3.1. Caraterização da amostra: sociodemográfica e clínica	- 62 -
3.2. Necessidades informacionais das pessoas que usam BII	- 64 -
3.2.1. Propriedades psicométricas do instrumento de recolha de dados	- 66 -
3.2.2. Perceção dos participantes sobre o seu nível de informação para o uso de BII.	- 73 -
3.3. Predisposição para o uso de suportes de informação digital	- 76 -
3.4. Análise da relação entre as variáveis em estudo: variáveis sociodemográficas e clínicas, literacia tecnológica e conhecimento para o uso de BII.....	- 78 -
3.5. Discussão dos Resultados.....	- 82 -
CONSIDERAÇÕES FINAIS	- 98 -
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	- 106 -
ANEXOS.....	- 116 -
ANEXO I - Questionário	
ANEXO II - Parecer da Comissão de Ética e autorização do Conselho de Administração do CHSJ para a realização do estudo	
ANEXO III - Caracterização Clínica e Sociodemográfica dos Participantes	
ANEXO IV - Caracterização da Literacia Tecnológica dos Participantes	

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. - Estatística Descritiva, Correlação Item-Total Corrigida e Alpha de Cronbach (Excluindo o Item) do instrumento de recolha de dados (secção III).....	- 68 -
Tabela 2. - Análise Fatorial Exploratória do instrumento de recolha de dados (secção III)	- 70 -
Tabela 3 - Análise descritiva dos itens de informação da dimensão: CONHECIMENTO SOBRE A BII	- 74 -
Tabela 4 - Análise descritiva dos itens de informação da dimensão: COMPORAMENTOS A INTEGRAR NO QUOTIDIANO	- 75 -
Tabela 5 - Análise descritiva dos itens de informação da dimensão: ACESSO A RECURSOS DA COMUNIDADE	- 76 -

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Matriz de correlação entre as dimensões do instrumento de recolha de dados (Secção III)- 72 -

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Análise da relação entre “conhecimento percecionado sobre acesso a recursos da comunidade de suporte ao uso de BII” e “fontes de informação privilegiadas para contacto imediato sobre dúvidas no uso de BII”- 80 -

Gráfico 2 - Análise da relação entre “conhecimento percecionado sobre acesso a recursos da comunidade de suporte ao uso de BII” e “facilidade de compreensão da informação disponibilizada na Internet sobre o uso de BII”- 81 -

Gráfico 3 - Análise da relação entre “conhecimento global sobre uso de BII” e “facilidade de compreensão da informação disponibilizada na Internet sobre o uso de BII”- 82 -

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Integrated model of health literacy (SØRENSEN, et al., 2012).....- 87 -

RESUMO

Muitas das pessoas com diabetes usam insulina para controlar a sua glicemia. As inovações tecnológicas vieram alterar o cenário da terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina, disponibilizando o recurso a Bombas Infusoras de Insulina (BII). Contudo, estas novas ofertas apresentam desafios associados, incluindo potenciais riscos para os seus utilizadores. A gestão da informação pela pessoa com diabetes utilizadora de BII assume um papel de cada vez maior relevo para uma gestão adequada da condição de saúde e do plano de tratamento instituído.

Foi desenvolvido um estudo transversal de natureza exploratória e descritiva, com uma abordagem quantitativa, para identificar a predisposição das pessoas com diabetes utilizadoras de BII para o uso de suportes de informação digital no acesso a informação relacionada com a sua condição de saúde. A amostra foi intencional, de pessoas com diabetes utilizadoras de BII que frequentavam a consulta de endocrinologia de um Centro Hospitalar do Norte de Portugal. Para a recolha dos dados foi utilizado um questionário com questões centradas no conhecimento percecionado para lidar com a BII, bem como na literacia digital e predisposição para o uso de suportes de informação digital.

A amostra foi constituída por 50 participantes, com uma idade média de 37,2 anos, maioritariamente do sexo masculino (56,0%), que completaram (ou frequentaram) o ensino superior (58,0%). Os participantes apresentavam elevados níveis de literacia tecnológica e grande facilidade de utilização de TIC sem limitações de acesso a recursos de informação digitais, privilegiando a Internet para acesso a informação associada à sua condição de saúde. O conhecimento percecionado para lidar com a BII centra-se em três categorias: “conhecimento sobre BII” e “integração do uso de BII na vida quotidiana” (ambas percecionadas com um nível de conhecimento “bom”), e conhecimento sobre “acesso a recursos da comunidade de apoio à utilização de BII” (percecionado como “razoável”). Os utilizadores de BII que referiram “compreender facilmente a informação disponível na Internet sobre BII” percecionavam um nível “muito bom” de “conhecimento sobre BII” e sobre “acesso a recursos da comunidade de apoio à utilização de BII”.

A seleção e a auscultação dos potenciais utilizadores de BII são fundamentais para o desenvolvimento de recursos a disponibilizar que se adequem ao nível de literacia digital e às necessidades informacionais destas pessoas com diabetes. Para este propósito, uma adequada seleção dos utilizadores de BII é muito provavelmente o fator de maior importância.

Palavras-Chave Diabetes; Bombas Infusoras de Insulina; Tecnologias de Informação e Comunicação; Literacia Tecnológica; Literacia em Saúde.

ABSTRACT

Many people with diabetes use insulin to control blood glucose. Technological innovations transformed the diabetes therapeutic landscape with resource to continuous subcutaneous insulin perfusion, providing the offer of insulin infusion pumps (IIP). However, these new alternatives pose associated challenges, including potential risks to the users. Information management and knowledge by the person with diabetes that uses IIP assumes an increasing importance to assure an appropriate management of the health constraints and prescribed treatment plans.

A quantitative profile study, exploratory, descriptive and correlative was developed to identify the predisposition of people with diabetes, that use IIP, to use digital information supports to access information related to their health problem. We used an intentional sample of people with diabetes that use IIP and integrate an Endocrinology Consultation program at a Hospital Centre in the North of Portugal. For collecting data, a questionnaire was used, focused on the reported perceived knowledge of the participants, on how to deal with their IIP, which also contained questions about their health and will to use digital information resources.

The sample was composed by 50 participants, with a mean age of 37.2 years, mainly integrated by males, (56.0%), that completed (or attended) higher education (58%). The participants showed high technological literacy levels and gave preference to information available on the Internet to obtain advice on how to manage their health problem. The perceived knowledge of the participants on how to manage IPI was assessed by three categories: "knowledge about IIP" and "integration of the use of IIP in everyday life" both rated with "good" perceived levels, and knowledge on how to "access community resources to support IIP use" rated with "fair" perceived levels. IIP users that reported "easily understanding the information available on the Internet about IIP" perceived a "very good" knowledge about IIP" and about "access community resources to support IIP use".

A selection and scrutiny process of potential IIP user is a fundamental strategy to develop future resources to provide, in accordance with technological literacy and informational needs of these people with diabetes. A careful selection of IIP users is perhaps the most important point in this regard.

Key-words: Diabetes; Insulin infusion pumps; Information and Communication Technologies; Technology Literacy; Health Literacy.

INTRODUÇÃO

A gestão da informação e do conhecimento tem vindo a assumir uma importância crescente na área da saúde. Assistimos à emergência de um novo modelo de cidadão, que procura cada vez mais informação e dados através das tecnologias de informação e comunicação. Estas mudanças no acesso e utilização da informação trazem novas exigências para as organizações. Os hospitais não se encontram alheios a esta realidade, o que implica uma aposta na modernização da comunicação como ferramenta de relacionamento com os seus públicos.

Neste sentido, a Internet, como ferramenta de comunicação, é e continuará a ser estratégica para a gestão de uma instituição de saúde. Um portal pode contribuir de uma forma particularmente importante para proporcionar um acesso fácil e oportuno à informação e ao conhecimento a todos os seus públicos.

Este estudo surge no contexto do desenvolvimento de uma reflexão mais alargada sobre o portal de um Centro Hospitalar do Norte de Portugal e o potencial de interação com os seus utilizadores. Na sua génese, entre outros objetivos, pretende disponibilizar aos públicos do hospital informação de saúde fiável, exata e precisa, e pretende contribuir para o desenvolvimento desse mesmo portal de apoio ao utilizador dos serviços de saúde do hospital, através da identificação da correta informação e da melhor forma de a transmitir aos cidadãos, através de uma gestão integrada de canais de comunicação não presenciais. Mais precisamente, é um trabalho que visa conhecer as necessidades e expectativas de alguns dos utilizadores desta unidade de saúde em matéria de informação sobre saúde, bem como a predisposição dos mesmos para utilizar suportes de informação digital para aceder a esse conhecimento.

Em concreto, tivemos em conta a população potencialmente utilizadora deste Centro Hospitalar – superior a três milhões de indivíduos – e que, na sua franja de acesso, também poderá abranger pessoas com diabetes sujeitas a terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina com recurso a Bombas Infusoras de Insulina (BII). Este Centro Hospitalar acompanhava no início deste estudo uma população de aproximadamente 100 pessoas com diabetes utilizadoras de BII.

De acordo com a DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE (2011), pode ser diagnosticada Diabetes a uma pessoa, tendo como referência a avaliação dos seguintes parâmetros e valores para plasma venoso na população em geral:

- Glicemia de jejum ≥ 126 mg/dl (ou $\geq 7,0$ mmol/l); ou
- Sintomas clássicos associados a glicemia ocasional ≥ 200 mg/dl (ou $\geq 11,1$ mmol/l); ou
- Glicemia ≥ 200 mg/dl (ou $\geq 11,1$ mmol/l) às 2 horas, na prova de tolerância à glicose oral (PTGO) com 75g de glicose; ou
- Hemoglobina Glicada A1c (HbA1c) $\geq 6,5\%$.”

Um dos tratamentos disponíveis para a diabetes é a utilização de insulina, disponibilizada através da perfusão contínua de insulina com o recurso a uma bomba infusora. Esta BII é operada e controlada diretamente pelas pessoas com diabetes. Contudo, esta estratégia de disponibilização de insulina por BII exige elevadas competências de autogestão da diabetes, para determinar com exatidão as doses de insulina necessárias em cada momento do dia-a-dia. Associados à utilização da BII estão alguns riscos, entre os quais os mais relevantes são as hiperglicemias e as hipoglicemias. Para selecionar os utentes com potencial para usufruir do máximo potencial clínico das BII, a Direção-Geral da Saúde (2008) determinou normas uniformes, para todo o país, com critérios exatos para a inclusão de utentes como utilizadores de BII. Para esta Direção-Geral da Saúde, a elegibilidade dos utentes para o tratamento, através de perfusão subcutânea contínua de insulina, exige uma adequada validação das suas características, sendo requisito fundamental comum a todas as pessoas selecionadas:

- “Haver motivação e prática de auto monitorização da glicemia capilar, bem como competência na sua utilização de forma satisfatória (por parte das pessoas com diabetes tipo 1 e seus familiares no caso das crianças), uma vez que o ajuste da dose de insulina (basal/bólus) deve ser efetuado de forma progressiva e auto monitorizada”.

Ao identificar as necessidades informacionais das pessoas com diabetes sujeitas a terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina com recurso a BII e a sua predisposição para o uso de suportes de informação digital, este estudo pretende ser um contributo para a definição dos conteúdos de saúde a disponibilizar num Portal de apoio a estes cidadãos, bem como para validar esta fonte de informação como recurso válido de difusão de conhecimento útil e fidedigno para esta população.

Gonçalves e colaboradores (2010) afirmaram que a cidadania e a participação dos cidadãos eram temas de reflexão bastante comuns, quer em ambiente académico quer governativo. Para os autores, esta situação levou a um aumento na oferta de programas e intervenções, e na atribuição de financiamentos para fomentar na comunidade, em vários sectores de atividade, o exercício de uma cidadania ativa.

Para a Saúde, este tema assumiu maior relevo, depois de, na Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, realizada em Alma-Ata em 1978, serem reconhecidos os direitos e os deveres das populações a participarem no planeamento e na prestação dos seus cuidados de saúde. Gonçalves e colaboradores (2010) frisam que, à luz desta declaração, os gestores dos sistemas de saúde do mundo moderno fizeram-nos avançar, tendo por base valores como a solidariedade, a equidade e a participação, para os transformar em importantes instrumentos de promoção do bem-estar e da coesão social das sociedades.

É neste sentido que os sistemas de saúde, por resultarem de processos de discussão participados e, por isso mesmo, nunca acabados, confrontam-se permanentemente com tensões e constrangimentos que devem ser capazes de superar. Para tal, torna-se necessário o desenvolvimento de atitudes e práticas de cidadania por todos, a todos os níveis, para compreender o que está em causa e em jogo.

São atualmente frequentes os projetos existentes a nível nacional e internacional direcionados para o desenvolvimento de portais de apoio ao cidadão, procurando uma maior “proximidade com o cidadão”, através da disponibilização de acesso a essas plataformas, mas também na disponibilização dos conteúdos adequados ao acompanhamento dos desafios colocados pelas mudanças na sua condição de saúde/doença. Torna-se, por isso, necessário refletir sobre a forma de disponibilizar a informação e os seus conteúdos, de acordo com as necessidades e interesses de cada um.

Este trabalho visa apresentar contributos específicos para o desenvolvimento adequado de estratégias que potenciem a resposta às necessidades e aos comportamentos informacionais das pessoas com diabetes sujeitas a terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina com recurso a BII.

Tendo em conta a pouca informação existente sobre esta perspetiva, estamos convictos de que as conclusões deste estudo poderão servir para lançar pistas sobre este mesmo tema.

O relatório deste estudo estrutura-se em três partes centrais: (I) a primeira procura dar significado conceptual, procedendo à contextualização teórica, onde se selecionam tópicos através da revisão da literatura associados ao impacto das novas tecnologias na saúde (reflexões sobre o exercício da cidadania em saúde e a era digital), direcionando as reflexões para o âmbito das necessidades informacionais das pessoas com diabetes utilizadoras de BII (com ênfase para a terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina com recurso a BII e da literacia em saúde da pessoa com Diabetes); (II) a segunda parte visa os aspetos metodológicos, nomeadamente a forma como a investigação foi conduzida, indicando os objetivos e o contexto da investigação, a adequação de métodos e técnicas utilizadas; (III) esta parte engloba a apresentação, análise e discussão dos dados, onde são apresentadas as estratégias adotadas na análise, e se apresentam e discutem os dados obtidos.

E, por fim, são apresentadas as considerações finais sobre a investigação desenvolvida, com destaque para as conclusões centrais do estudo, as limitações verificadas e a implicação dos resultados para a área disciplinar.

1. CONTEXTUALIZAÇÃO DA ÁREA TEMÁTICA DO ESTUDO

Como referimos na introdução, esta parte procura dar significado conceptual ao estudo de investigação, procedendo à sua contextualização teórica, onde se selecionam tópicos através da revisão da literatura associados ao impacto das novas tecnologias na saúde (reflexões sobre), direcionando as reflexões sobre o exercício da cidadania em saúde e a era digital, bem como para o âmbito das necessidades informacionais das pessoas com diabetes sujeitas a terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina com recurso a BII.

1.1. Sociedade da Informação e Sociedade Digital: O impacto das novas tecnologias na Saúde

As Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) desempenham um papel crucial na sociedade, ao potenciarem novos produtos e negócios. A sua crescente utilização, nas várias atividades humanas, tem levado a mudanças significativas nos nossos hábitos, e ignorá-lo seria limitar a modernização e a inovação das economias. Deste modo, as TIC assumem um papel de destaque na economia de quase todos os países. De acordo com Tomé (2016), os dias de hoje são caracterizados pela “cultura online”, descrita por Abreu (2011), pela “cultura participativa”, proposta por Jenkins (2009), e pela “cultura da conectividade”, tal como a apresentou Van Dijck (2013), “marcada pela plasticidade do espaço e do tempo, pelo existir em rede e em permanência num mundo globalizado e cada vez mais complexo”.

De acordo com um estudo da consultora PRICEWATERHOUSE COOPERS (2014), no passado, os negócios digitais eram essencialmente de comércio eletrónico. Mas o cenário tem vindo a alterar-se: a rápida ascensão das redes sociais, dos dispositivos eletrónicos, das tecnologias assentes em grandes volumes de dados e da computação em nuvem têm, na opinião daquela consultora, aberto “caminho para grandes avenidas de potencial”.

Os próprios clientes estão também a mudar pela via das alterações demográficas, do aumento das suas expectativas e da sua capacitação. A tecnologia e as redes sociais estão a tornar os clientes mais informados, mais conectados e mais opinativos.

Para a PRICEWATERHOUSE COOPERS (2104), os negócios têm de se tornar mais *“clientocêntricos”*. O digital será um catalisador e acelerador da *“clientocentricidade”* absoluta, definida como a centralidade nos resultados obtidos pelos clientes e a necessidade de adaptar os seus produtos e serviços à medida da obtenção desses mesmos resultados. Estamos a viver numa realidade em que *“os negócios investigam as informações obtidas a partir da forma como os seus clientes pretendem utilizar os seus produtos e serviços, para desenvolverem novas propostas que ajudem os clientes a melhorar o seu estilo de vida e a aumentar a sua lealdade”* (pag. 5) e em que *“a identidade digital dos clientes vai-se tornando cada vez mais complexa. Quanto mais estes interagem com os produtos e serviços das empresas, mais percepções sobre si mesmos obtêm. Estas interações proporcionam-lhe, então, uma oportunidade para que um ‘gestor de identidade digital’ trabalhe em sua representação para lhes obter os melhores negócios possíveis”* (pag. 5).

Mateus (2008) refere que a Administração Pública (AP), pelo seu carácter estruturante, não podia ficar de fora das transformações em curso. Garante ainda Mateus (2008) que o Governo Eletrónico tem assumido um papel crescente na sociedade atual, revelando-se como um processo vital para a modernização da Administração Pública. Na sua opinião, a grande prioridade é melhorar a qualidade dos serviços públicos oferecidos pela Administração Pública com o uso das TIC.

Para Sá e Rocha (2018), “Governo Eletrónico”, numa visão abrangente, consiste na utilização adequada e vantajosa de Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) por organismos governamentais – sejam eles centrais, regionais ou locais – nos seus relacionamentos internos e externos e, particularmente, nos seus relacionamentos com os cidadãos. Na realidade, ao colocar o cidadão no centro do debate, podemos falar em maior acesso a informação, maior oportunidade de participação, maior acessibilidade de serviços públicos, maior eficácia e eficiência da governação, tornando-a menos onerosa e mais responsabilizada.

Simultaneamente, a Governação Eletrónica contribui para o crescimento da economia digital e da sociedade da informação, promovendo o desenvolvimento sustentado, e contribuindo para reduzir os níveis de pobreza e as desigualdades ao

proporcionar maior acessibilidade aos serviços do Estado e a oportunidades socioeconómicas.

A implementação de Sistemas de Informação que valorizem a opinião dos utilizadores visa contribuir para melhorar o Governo Eletrónico em Portugal, fornecendo ferramentas de interação totalmente desenvolvidas à luz dos critérios da Comissão Europeia. Segundo Mateus (2008), a avaliação do desenvolvimento do governo eletrónico centra-se em 5 princípios fundamentais:

- 1) Informação: disponibilização de informação básica na Internet para iniciar o procedimento;
- 2) Interação Simples: oferta de estruturas para iniciar o procedimento de obtenção do serviço em causa;
- 3) Interação Bidirecional: aceitação da submissão de formulários para iniciar o procedimento de obtenção do serviço em causa;
- 4) Transação: estruturas para a efetivação do serviço, decisão e pagamento, com recurso ao site, não sendo necessário nenhum procedimento via papel, o que implica a total disponibilização online dos serviços;
- 5) Personalização: através de proatividade por parte do Governo com a emissão, por exemplo, de alertas e mensagens, além de, sempre que possível, a existência de *templates* predefinidos com dados pré-inseridos, facilitando a sua usabilidade.

Para Harfouche (2010), falar da Era Digital no sector da saúde implica ter em consideração o *empowerment* do cidadão enquanto utilizador dos serviços de saúde. A mesma autora refere que *“para que o resultado global do sector da saúde seja melhorado, tem de ser reconhecido e incentivado o rácio de participação do doente e também do cidadão, para que esta participação comece antes da doença, isto é, quando alteramos hábitos de vida e adotamos estilos de vida mais saudáveis”* (pag. 192).

Nesse mesmo sentido temos o SECRETARIADO-GERAL DO CONSELHO DA UNIÃO EUROPEIA (2017) a convidar o Comité de Representantes Permanentes do Conselho da União Europeia a adotar as seguintes conclusões do Conselho Europeu: *“Devido às tendências globais de digitalização, as sociedades modernas baseiam-se cada vez mais na informação, com as pessoas a recorrerem às ferramentas digitais, tanto na sua vida privada como profissional. Estas tendências estão também a mudar as atitudes e as expectativas das pessoas quanto ao modo como são prestados os cuidados de saúde.”* (pag. 4).

1.2. O exercício da cidadania em saúde e a era digital

Face ao exposto anteriormente, abordamos esta temática para procurar entender como pode ser promovida a participação do cidadão nas interações em Saúde.

A este respeito, Gonçalves e colaboradores (2010) referem que a educação em saúde é um pilar fundamental do desenvolvimento da cidadania, defendendo uma intervenção precoce no ciclo de vida, como garantia de sustentabilidade, bem como o investimento na educação do utente crónico. Para que a transmissão de conhecimento atinja os objetivos propostos, é crucial que as mensagens veiculadas sejam entendidas e, posteriormente, assumidas e aplicadas. Tal requer um trabalho atento na produção da informação, descodificando-a nas suas vertentes mais técnicas. Os autores reconhecem, ainda, que há muito a fazer para promover o exercício da cidadania em saúde, devendo ser feito um esforço no sentido de inventariar iniciativas já implementadas, avaliando, aprendendo e, eventualmente, recuperando o que já estiver feito, e prosseguindo, reforçando e aperfeiçoando o que está em curso. Existe trabalho desenvolvido na área, mas as iniciativas encontram-se dispersas, sem uma estratégia integradora.

A forma de levar o cidadão a assumir como seus os serviços de saúde passa pela alteração do paradigma atual de governação dos serviços de saúde, colocando o cidadão no centro dos mesmos e relegando dessa posição o saber técnico e de gestão. Este é um processo moroso e de longo prazo, implicando mudanças de atitude e comportamentais, de cidadãos e de profissionais.

Na mesma linha de raciocínio, Tomé (2016) vai ainda mais longe e salienta que *“o acesso a dispositivos e plataformas online não é sinónimo do exercício de uma cidadania digital ativa, pois existe um fosso multigeracional em termos de participação através dos media sociais”* (pag. 374), referindo que as lacunas se verificam sobretudo ao nível da análise crítica, da produção reflexiva de conteúdos e da criatividade nessa produção.

Estes pressupostos permitem-nos, nesta fase, validar como certa a opção de procurarmos conhecer a opinião dos cidadãos sobre a informação em Saúde.

1.2.1. Literacia em saúde e literacia tecnológica em saúde

A ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (1998) define literacia em saúde como o conjunto de “*competências cognitivas e sociais, e a capacidade dos indivíduos para ganharem acesso, a compreenderem e a usarem informação de forma a promover e manter uma boa saúde*”. Para tal, é necessário obter um nível de conhecimento que permita o desenvolvimento de competências individuais.

A literacia em saúde depende também da obtenção de outros níveis de literacia mais gerais. Uma baixa literacia tem potencial para condicionar diretamente a saúde de um indivíduo, por limitar a sua capacidade de desenvolvimento pessoal, social e cultural, bem como por impedir o desenvolvimento da sua literacia em saúde. Ao permitir a melhoria do acesso das pessoas à informação de saúde e a sua capacidade para a utilizar de forma efetiva, a literacia em saúde é determinante para a capacitação individual.

Gonçalves e Colaboradores (2010) defendem que a melhoria dos níveis de literacia em saúde é essencial para assegurar a transmissão do conhecimento e garantir o desenvolvimento de competências fundamentais para o *empowerment* e a autorresponsabilização dos cidadãos para com a sua saúde. Estes autores citam diversos estudos que demonstram a existência de uma associação entre baixos níveis de literacia e resultados adversos em saúde, particularizando a descrição desta associação em doenças concretas como a Diabetes, a doença oncológica, o HIV e a Asma, e referindo ainda a existência de uma clara correlação destes resultados adversos com os indicadores de mortalidade. Paralelamente, Gonçalves e colaboradores (2010) citam ainda o relatório do PICKER INSTITUTE EUROPE (2006) que identificou estudos que apresentam os benefícios da transmissão de informação com qualidade, refletindo-se positivamente ao nível dos conhecimentos adquiridos e da literacia dos indivíduos, à melhoria da experiência dos utilizadores e, com menos relevância, à redução de custos.

Estes factos levam-nos a acreditar que os níveis de literacia em saúde poderão ser maiores quando trabalhados ao nível das perceções individuais. Por isso, uma aposta na melhoria dos conhecimentos e das competências em saúde por parte dos cidadãos, tendo em conta as suas necessidades, será benéfica para os mesmos a nível individual e para a comunidade em que se inserem.

Tomé (2016) assegurou-nos que os cidadãos precisam de ser formados em “*literacias múltiplas*”, sendo que nestas devemos integrar a “*literacia tradicional*” - pois,

ler, escrever, contar e pesquisar continua a ser fundamental -, e a “literacia digital”. Na opinião deste autor, citando Sefton-Green e colaboradores (2016), literacia digital deve ser interpretada *“não como referente ao uso técnico de equipamentos digitais, mas como uma prática social que inclui leitura, escrita e produção de sentido multimodal, através de tecnologias digitais e tradicionais, além do acesso, uso e análise de textos (em sentido lato: escrita, som, imagem estática e em movimento), da sua produção e disseminação, o que exige capacidades da alfabetização do impresso e do digital”* pag. 378-379) .

Por seu lado, Norman e colaboradores (2006) definem Literacia Tecnológica em Saúde como a utilização de tecnologias emergentes de informação e comunicação, sobretudo a Internet, para melhorar ou proporcionar saúde e cuidados de saúde. Para estes autores, ao contrário de outras diferentes formas de literacia, a Literacia Tecnológica em Saúde combina aspetos de diferentes competências de literacia, aplicando-as à promoção e prestação de cuidados de saúde. No seu âmago estão seis competências (ou literacias) chave: literacia tradicional, literacia em saúde, literacia em informação, literacia científica, literacia dos *media* e literacia informática. Estes tipos de literacia combinam-se para formar as competências de base necessárias para otimizar plenamente as experiências dos utilizadores com a Literacia Tecnológica em Saúde, ou seja, sem competências moderadas nestas literacias, será improvável um compromisso efetivo com a Literacia Tecnológica em Saúde.

A Literacia Tecnológica em Saúde é influenciada pelos problemas de saúde apresentados pelo indivíduo, pelo contexto educacional, pela condição de saúde no momento em que alcança essa literacia, pela motivação em procurar a informação e pelas tecnologias utilizadas. Tal como sucede com outras literacias, a Literacia Tecnológica em Saúde não é estática; trata-se, pelo contrário, de uma competência orientada para cada processo que evolui ao longo do tempo, à medida que são introduzidas novas tecnologias, e que muda o contexto pessoal, social e ambiental. Visa capacitar os indivíduos e permitir a sua ampla participação na tomada de decisões informadas de saúde nos recursos de Literacia Tecnológica em Saúde (Norman et al., 2006).

Ao contrário de outras áreas dos cuidados de saúde, não existe uma “melhor prática” para solucionar os problemas de literacia que possa ser desenvolvida numa única sessão ou numa intervenção rápida. Ao invés disso, melhorar a literacia é um processo que requer soluções coordenadas e educação, envolvendo parcerias entre cidadãos, profissionais de saúde, educadores e organizações de saúde da comunidade ao longo do

tempo. Temos de personalizar as ferramentas de disponibilização de informação em saúde que promovam e utilizem estas competências. Para tal, é necessário que as ferramentas de disponibilização de informação em saúde sejam atrativas, fiáveis, de acesso e utilização fácil.

O Modelo de Aceitação da Tecnologia, que seguidamente apresentamos, indica caminhos para fomentar a Facilidade Percebida de Uso e a Utilidade Percebida no uso de ferramentas digitais de disponibilização de informação em saúde.

1.2.2. O uso de suportes de informação digital em saúde

Davis (1986) apresentou à *Sloan School of Management*, do *Massachusetts Institute of Technology*, como parte da sua dissertação para obtenção do Grau de Doutor em Gestão, a teoria e os resultados que obteve de um Modelo de Aceitação da Tecnologia para testar de forma empírica os novos Sistemas de Informação para utilizadores finais.

Posteriormente, Davis (1989) publicou na Revista do Centro de Investigação de Gestão de Sistemas de Informação da Universidade do Minnesota o artigo com o título "*Perceived Usefulness, Perceived Ease of Use, and User Acceptance of Information Technology*", que apresenta de uma forma mais detalhada o seu Modelo de Aceitação da Tecnologia. Em 2000, Venkatesh associou-se a Davis e publicou uma adenda teórica ao Modelo de Aceitação da Tecnologia (TAM) proposto pelo segundo autor cerca de década e meia antes, tendo por base quatro estudos de campo de tipo longitudinal, para apoiar e recomendar a utilização deste Modelo para as finalidades para que foi idealizado (Venkatesh, *et al*, 2000).

Lee e colaboradores (2003) realizaram uma meta-análise da literatura sobre o TAM e verificaram que este modelo apresenta resultados coerentes, mantendo a sua eficácia de explicação de aceitação de tecnologia pelos utilizadores de sistemas de informação, quando é aplicado em diferentes tecnologias, como processadores de texto, correio eletrónico, Internet, sistemas bancários e hospitalares, e também em diferentes situações (em ocasiões e culturas diversos), com variados fatores de controlo (sexo dos utilizadores, tipo de organização onde é utilizado e sua dimensão) e sujeitos (estudantes de graduação, pós-graduação e trabalhadores independentes).

Silva e colaboradores (2007) referem que o Modelo de Aceitação da Tecnologia (TAM) oferece uma série de variáveis para explicar a intenção dos utilizadores em adotar e usar as TIC, mostrando-se como um modelo robusto e fiável.

O TAM teoriza que uma intenção comportamental do indivíduo para utilizar um sistema é determinada por duas crenças: Facilidade Percebida de Uso e Utilidade Percebida. Lee e colaboradores (2003) referem que, de acordo com o TAM, os efeitos das Variáveis externas na intenção de uso são mediados pela “Utilidade e Facilidade Percebidas”.

No TAM original foram incluídos e testados dois conceitos concretos: Utilidade Percebida (PU) e a Facilidade de Utilização Percebida (PEU). A Utilidade Percebida é definida como a probabilidade subjetiva de um utilizador potencial considerar que a utilização de uma determinada tecnologia virá a melhorar a sua atuação e a Facilidade de Utilização Percebida é referida para descrever o grau de expectativa que o utilizador potencial tem de que a utilização do sistema alvo seja totalmente sem esforço. As expectativas de um indivíduo relativamente a um sistema podem ser influenciadas ainda por outros fatores referidos no TAM como variáveis externas, o que determinará a predisposição para o uso de suportes de informação digital.

1.3. Necessidades informacionais dos utentes com BII

Gonçalves e colaboradores (2010) referem que o tema das necessidades em saúde pode ser abordado mediante diferentes bases teórico-conceituais. Pode traduzir necessidades individuais ou coletivas, focalizar-se na prestação de cuidados ou num contexto mais alargado, e integrar determinantes ambientais e sociais, entre outras. Estes autores referem ainda que o tema das expectativas do cidadão tem sido encarado como “problemático” no contexto da saúde.

Senão vejamos: se, por um lado, os cidadãos são muitas vezes acusados de expectativas pouco realistas quanto aos serviços e à eficácia dos cuidados de saúde, ignorando os efeitos positivos que as altas expectativas podem gerar; por outro lado, os decisores políticos e gestores debatem-se com a dificuldade em conciliar a disponibilidade de recursos com as expectativas de cidadãos cada vez mais exigentes, constituindo a gestão desta tensão o grande desafio dos sistemas de saúde.

Gonçalves e colaboradores (2010) asseguram que as expectativas crescentes do cidadão estão associadas ao maior e mais facilitado acesso à informação, pelo uso da Internet, pelas mensagens veiculadas nos meios de comunicação social, sobretudo “junto de quem não tem experiência própria sobre o que está em causa” e acrescentam que o cidadão, “mais exigente do que nunca”, quererá ter acesso ao que conhece e ao que tem direito, criando pressão sobre a decisão política. O principal facto a reter é a importância de respeitar a preferência de cada um – “envolver a pessoa até onde esta desejar” – sabendo-se que nem todos os cidadãos desejam participar na tomada de decisão, particularmente os mais idosos, com menos habilitações ou com condição de saúde mais debilitada.

Deve entender-se a educação para a saúde como fator de promoção e proteção à saúde, mas também como instrumento de promoção do exercício de cidadania e de defesa dos direitos e deveres em saúde. A melhoria da literacia em saúde deve garantir a transmissão do conhecimento, com o desenvolvimento de competências fundamentais para o *empowerment* e a autorresponsabilização dos cidadãos (Gonçalves e colaboradores, 2010).

A necessidade de informação por parte dos cidadãos inclui o reconhecimento de um problema, o interesse na procura da solução, a avaliação das soluções possíveis, a experiência relativamente a uma das soluções e a adoção de uma solução. Os cidadãos exigem cada vez mais informação sobre o seu estado de saúde, bem como a sua participação relativamente à decisão partilhada do processo de tratamento. Neste contexto, a utilização da Internet é um veículo através do qual o utente satisfaz cada vez mais as suas necessidades de informação sobre saúde.

Ferreira (2006) cita o estudo European Organisational Research Group (EORG, 2003) para referir que, na UE, apenas 23,1% dos respondentes referiu usar a Internet como fonte de informação em saúde. Em Portugal, verificou-se que apenas 14% dos respondentes recorrem à Internet para obter informação sobre saúde. Dos 23,1% de respondentes da UE que utilizam esta fonte de informação em saúde, 14,2% usa-a menos de uma vez por mês, 4,5% uma vez por mês, 3% uma vez por semana e 1,4% uma vez por dia. O mesmo autor revela, nesse estudo, que 41,5% dos inquiridos pensa que a Internet é uma boa fonte de informação sobre saúde, sendo esta atitude positiva maioritariamente sustentada pelos jovens entre 15 e 24 anos, em comparação com as pessoas com mais de 55 anos (55,7% vs.26%). A Internet é também a fonte de informação mais utilizada entre as pessoas com mais habilitações literárias (52,5%).

De acordo com dados mais recentes, publicados pelo organismo de Estatística da União Europeia (EUROSTAT, 2017):

“As TIC passaram a estar largamente disponíveis ao público, tanto em termos de acessibilidade como de custos. Em 2007, houve um ponto de viragem, quando a maioria (55%) dos agregados familiares na UE-28 passou a ter acesso à Internet. Esta percentagem continuou a aumentar, ultrapassando três quartos em 2012 e quatro quintos em 2014. Em 2016, a percentagem de agregados familiares da UE-28 com acesso à Internet aumentou 2 pontos percentuais em comparação com 2015 para atingir 85 %, 30 pontos percentuais mais do que em 2007. O acesso de banda larga generalizado e a preços acessíveis é um dos meios de promoção de uma sociedade baseada no conhecimento e na informação. A banda larga foi, de longe, a forma mais comum de acesso à Internet em todos os Estados-Membros da UE: foi utilizada por 83 % dos agregados familiares da UE-28 em 2016, aproximadamente o dobro da percentagem registada em 2007 (42 %)”.

No que concerne à utilização da Internet, este mesmo estudo indica que, no início de 2016, mais de quatro quintos (82 %) de todos os indivíduos na UE-28, com idades compreendidas entre os 16 e os 74 anos, utilizavam a Internet (pelo menos uma vez nos três meses anteriores à data do inquérito). A percentagem da população da UE-28 que nunca utilizou a Internet era de 14 % em 2016 (2 pontos percentuais abaixo do ano anterior), descendo de 37 % em 2007 e 24 % em 2011. Em 2016, mais de dois terços (71 %) dos indivíduos na UE-28 acederam diariamente à Internet, registando-se mais 8 % a utilizá-la pelo menos uma vez por semana (mas não diariamente). Como tal, 79 % dos indivíduos eram utilizadores regulares da Internet (pelo menos semanalmente). A percentagem de utilizadores diários de Internet na UE (aqueles que tinham utilizado a Internet nos três meses anteriores) era, em média, de 87 % na UE-28.

De acordo com estes resultados, a tendência do nível da utilização da Internet na União Europeia parece ir no sentido da inclusão universal da totalidade dos seus cidadãos e durante períodos de utilização cada vez mais alargados, e Portugal parece não fugir à regra já que, de acordo com os resultados do Inquérito à Utilização de Tecnologias da Informação e da Comunicação pelas Famílias, publicado pelo INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (2017), “77% das famílias portuguesas têm acesso à Internet”, e “a utilização desta tecnologia encontra-se hoje generalizada para os estudantes, os jovens até 34 anos e as pessoas que concluíram o ensino superior”.

O INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (2017) salienta que a proporção de utilizadores de Internet diminui significativamente com o aumento da idade, sendo que abrange mais de 99% da população residente até aos 34 anos, e 94% entre 35 e 44 anos. A

partir dos 45 anos de idade, a proporção de utilizadores de Internet diminui cerca de 20 p.p. a cada avanço de dez anos. Por nível de escolaridade, constata-se que as taxas de utilização da Internet são significativamente mais elevadas para as pessoas que completaram o ensino superior (99%) e para aquelas que concluíram o secundário (97%).

Para Ferreira (2006), *“a estratégia a utilizar na pesquisa de informações sobre saúde online é fundamental, tendo em conta a disponibilidade do utilizador, a qualidade da informação e o objetivo final”* (pag. 31), referindo ainda que *“a facilidade de acesso à informação sobre saúde através da Internet pode contribuir para que este meio tenha um papel crucial ao nível da informação e promoção da saúde”* (pag. 35). Contudo, para Ferreira (2006), caso não seja devidamente validada e disponibilizada, a *“informação sobre saúde divulgada pelos grupos de suporte online pode comprometer o comportamento do utente”* (pag. 36). Isto será mais evidente se essa informação for “mal interpretada”. As consequências de uma interpretação errada podem trazer graves consequências, porque podem influenciar a tomada de decisões inadequadas. É neste sentido que se deverá refletir sobre a qualidade da informação sobre saúde disponibilizada na Internet, já que a mesma será avaliada pelo utilizador, que decidirá, em função da sua interpretação. Por isso, a qualidade da informação torna-se um parâmetro extremamente importante para os cidadãos e para os profissionais de saúde, sendo necessário desenvolver estratégias para orientar o cidadão na procura da informação em saúde que mais se adapta à sua situação.

Uma das estratégias referidas por Ferreira (2006) para obter este resultado é a perceção de credibilidade da informação em saúde. Como critérios de credibilidade mais citados pelos utilizadores da Internet do seu estudo, salienta os “websites de autoridades oficiais, o desenho profissional, a escrita compreensiva e profissional, e a citação de referências científicas”. Por este motivo existem várias organizações preocupadas com os temas que debatemos neste subcapítulo que têm vindo a desenvolver instrumentos de avaliação e classificação das informações, instrumentos de busca e códigos de conduta através dos quais os fornecedores dos *websites* possam validar a qualidade da informação prestada.

Apesar desta falta de unanimidade, um aspeto reúne consenso: estas informações têm de corresponder às necessidades, expectativas e anseios das pessoas às quais se destinam.

Tendo em conta os critérios específicos de seleção nas pessoas com diabetes para terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina com recurso a BII, é espectável

que a informação que lhes seja disponibilizada tenha de obedecer aos critérios de qualidade e disponibilidade acima descritos, dado os elevados níveis de literacia em saúde que lhes são exigidos. Mas, tendo em conta a especificidade, nível de precisão e de conhecimentos que lhes é exigido para lidarem com a sua condicionante de saúde, existem alguns aspetos de pormenor que importa conhecer um pouco melhor.

1.3.1. As Bombas Infusoras de Insulina

De acordo com o Relatório Mundial da Saúde da Organização Mundial da Saúde (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2016), a nível mundial estima-se que 422 milhões de adultos tinham diabetes em 2014, comparativamente com os 108 milhões que se registavam em 1980. Desde 1980 que a prevalência mundial de diabetes (normalizada por escalões etários) tem vindo a aumentar praticamente para o dobro — de 4,7% para 8,5% — na população adulta. Este facto está relacionado com um aumento dos fatores de risco desta doença, como o peso excessivo e a obesidade. Durante a última década, a prevalência de diabetes aumentou mais rapidamente nos países com níveis de rendimento médios do que naqueles de elevados rendimentos.

Ainda de acordo com esse mesmo documento da OMS, a diabetes provocou 1,5 milhões de mortes em 2012 e os aumentos da taxa de glicemia acima dos valores normais foram responsáveis por mais 2,2 milhões de mortes, devido ao aumento do risco que provocam para o surgimento de doenças cardiovasculares ou de qualquer outra natureza. Destas mortes, 43% ocorreram antes dos 70 anos de idade. A percentagem de mortes atribuíveis à hiperglicemia ou à diabetes que ocorrem antes dos 70 anos de idade é superior nos países com níveis de rendimento médios do que naqueles de elevados rendimentos.

De acordo com a informação existente na página da Internet da Organização Mundial da Saúde sobre Diabetes (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2017), a Diabetes é uma doença metabólica crónica, que se caracteriza pelo elevado nível de glicose no sangue (ou açúcar no sangue), que provoca, com o passar do tempo, graves problemas no coração, vasos sanguíneos, olhos, rins e nervos. A sua forma mais comum é a diabetes tipo 2, que ocorre normalmente em adultos, e surge quando o organismo se torna resistente à atuação da insulina que produz ou deixa de produzir a quantidade de insulina necessária. A diabetes tipo 2, que já foi denominada diabetes juvenil ou diabetes insulino dependente, é uma

condicionante de saúde crónica em que o pâncreas produz pouca ou nenhuma insulina isoladamente. Para as pessoas que vivem com diabetes, o acesso a tratamento acessível, incluindo a insulina, é essencial à sua sobrevivência.

A SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES publica, anualmente, um documento de orientações, “diretrizes” relacionadas com os diversos aspetos associados à Diabetes e ao seu tratamento. Um dos capítulos deste documento (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2017) versa a terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina com recurso a BII.

Uma das principais vantagens da terapia com a Bomba de Insulina é substituir as injeções diárias de insulina com seringa ou caneta, pois passa a ser administrada através de uma cânula flexível que fica colocada no tecido celular subcutâneo da pessoa, ligada a um cateter que faz a ligação até o equipamento por onde percorre a insulina. Deste modo, a pessoa é “picada”, apenas a cada 3 dias. As vantagens deste sistema são inúmeras, como o facto de conferir maior flexibilidade na realização das atividades diárias, uma vez que não obriga a uma rotina de programação com antecedência dos momentos de alimentação e de administração de insulina.

A bomba de insulina é um tratamento alternativo para utentes com diabetes tratados com insulina através de seringa ou caneta, que avaliam regularmente a glicemia capilar. Atualmente, mais de 500 mil pessoas em todo o mundo fazem terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina com recurso a BII. A bomba de insulina fornece insulina ao corpo durante as 24 horas do dia. A taxa basal é fornecida automaticamente com base nas necessidades totais de insulina diária de cada indivíduo. O equipamento permite também a administração de bólus de insulina para compensar a ingestão de quantidades suplementares de alimentos, bem como a programação de doses suplementares para correção dos níveis de glicemia, sempre que estes se encontrarem fora dos limites preestabelecidos para cada utente.

O pâncreas de uma pessoa sem diabetes liberta regularmente pequenas quantidades de insulina no corpo para regular os níveis da glicemia. A quantidade de insulina libertada varia de acordo com o relógio biológico de cada pessoa, e depende de fatores como a atividade física, o metabolismo, o stresse e a existência de doenças associadas. Quando uma pessoa se alimenta, o pâncreas liberta uma carga adicional de insulina para regular os níveis da glicemia. O tratamento com a bomba de insulina imita de forma próxima a ação do pâncreas, fornecendo constantemente pequenas doses de

insulina para o corpo e bólus de insulina programados pela pessoa com diabetes, conforme necessário.

O sistema com administração de múltiplas doses de insulina através de seringas ou canetas obedece a uma lógica diferente das bombas de insulina. Uma injeção de insulina de ação prolongada talvez não corresponda às necessidades do corpo que variam durante todo o dia. O tratamento intensivo com recurso a injeções, envolvendo várias injeções diárias de insulina, evoluiu com a utilização de substâncias análogas à insulina de ação prolongada, mas, ainda assim, não consegue fornecer níveis de insulina contínua de forma precisa como uma bomba de insulina.

As quatro doses diárias de insulina, que são a média que uma pessoa em tratamento intensivo com injeções recebe, não correspondem à precisão de 480 doses por dia - uma dose a cada 3 minutos – fornecidas por uma bomba de insulina. O tratamento com a bomba fornece doses frequentes de insulina de ação rápida, de noite e de dia. A taxa da sua distribuição basal pode ser ajustada de acordo com as necessidades do organismo, programada de hora a hora, o que permite períodos de repouso, exercício e refeição com maior flexibilidade e tranquilidade. As bombas de insulina podem ser programadas para a administração de doses de insulina em bólus antes das refeições, para compensar a ingestão de alimentos e proceder a correções nos níveis de glicemia.

1.3.2. Conhecimento e Capacidade para o Uso de BII

O uso de equipamento necessário para a perfusão contínua de insulina implica por parte do seu utilizador conhecimentos e capacidades que devem ser observados nos perfis das pessoas com diabetes para os quais é decidida a utilização da estratégia terapêutica de combate à Diabetes que ocupa este nosso trabalho.

Amorim (2008) salienta que uma pessoa com diabetes sujeita a terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina com recurso a BII deverá ter:

- Volição para frequentar sessões de educação em todas as consultas, com especial importância para a educação relativamente à atuação perante episódios de hipoglicemia, à prevenção de hiperglicemia e de cetoacidose diabética;
- Conhecimento para detetar, prevenir e tratar a hipoglicemia;

- Disponibilidade para se submeter a “avaliações regulares da HbA1c” para a determinação dos níveis de glicose circulante nos meses anteriores, ou seja, como método de controlo da eficácia da terapêutica utilizada;
- Capacidade para conseguir proceder à “Contagem de Hidratos de Carbono”, para decidir a dose de insulina adequada para o bólus pré-prandial;
- Capacidade para “calcular a dose necessária de insulina de acordo com os níveis de glicemia pré-prandial”, para conseguir decidir a quantidade de insulina a administrar sob a forma de bólus pré-prandial;
- Motivação e capacidade de automonitorização, nomeadamente através da “realização de quatro a seis automedicações diárias da glicemia capilar”;
- Capacidade para registar “os valores de glicemia obtidos diariamente”, bem como as doses de insulina administradas;
- Possibilidade de consultar o médico responsável pela terapêutica com Injeção de Insulina Subcutânea: uma a duas vezes por semana (até que sejam atingidos níveis de glicemia dentro dos padrões considerados normais); quinzenalmente ou mensalmente (após a normalização dos valores), trimestralmente (após a estabilização da doença);
- Disponibilidade para realizar consultas com um Nutricionista desde o início da terapêutica com Injeção de Insulina Subcutânea, para otimizar o tratamento;
- Capacidade para inspecionar “a área corporal de administração da insulina”, nomeadamente para verificar se existe atrofia, hipertrofia ou inflamação do tecido adiposo.

Cabe destacar que, no caso de o utilizador ser uma criança, devem ser os pais a adquirir estes conhecimentos e capacidades.

Minicucci (2008) acrescenta um conjunto de conhecimentos e capacidades mais operacionais, que devem ser observados nas pessoas com diabetes que utilizam BII, para manter a bomba de insulina operacional e resolver os problemas mais comuns associados à sua utilização, nomeadamente: capacidade para inserir e conectar a cânula, troca dos conjuntos de infusão, reservatórios de insulina e baterias;

Com base nesta informação, é razoável afirmar que, para que a terapia com BII seja bem-sucedida, tem de previamente existir uma aquisição de conhecimento e desenvolvimento de capacidades por parte das pessoas com diabetes utilizadoras de BII, dado que o cidadão comum – e até mesmo muitos profissionais de saúde – não dispõe de níveis de literacia capazes para corresponder com sucesso e sem apoio às exigências colocadas pela utilização desta terapia com BII.

Assim, compreende-se que a DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE procure harmonizar os critérios a observar, previamente, pelas instituições que integram o Serviço Nacional de Saúde, sempre que pretendam recomendar a utilização de BII por parte de alguns dos seus utentes.

Por isso, em 2011, através da publicação da Circular Normativa nº 17/DSCS/DGID de 04/08/2008, passou a ser determinado que exista por parte das pessoas com diabetes *“motivação e prática de automonitorização da glicemia capilar, bem como competência na sua utilização de forma satisfatória (por parte das pessoas com diabetes tipo 1 e seus familiares, no caso das crianças), uma vez que o ajuste da dose de insulina (basal/bólus) deve ser efetuado de forma progressiva e automonitorizada”*.

Ficou assim confirmado que qualquer pessoa que pretenda avaliar as necessidades informacionais das pessoas com diabetes utilizadoras de BII necessita de proceder a uma avaliação prévia sobre o seu nível de “consciencialização” - enquanto processo intelectual que envolve todos os aspetos da perceção, pensamento, raciocínio e memória – sobre a sua “disponibilidade para aprender” e sobre a sua “volição” – escolha consciente, ato de escolher para o bem-estar próprio – bem como sobre aspetos determinantes relacionados com a literacia em saúde e tecnológica, para conseguir avaliar os seus conhecimentos sobre a doença de que padecem, o tratamento que efetuam e a sua vontade de utilizarem dispositivos tecnológicos para obter informações sobre todos estes aspetos.

Apesar de ser muito reduzida a informação que existe sobre a perspetiva das pessoas com diabetes quanto à terapia que realizam com BII e ainda mais reduzida sobre a predisposição de utilizarem tecnologias de informação como fontes de conhecimento, para ultrapassarem as suas condicionantes de saúde, encontramos publicado na Internet um poster elaborado em conjunto pelo Centro de Investigação em Diabetes, centrado nas Necessidades das pessoas com Diabetes do Tipo 1, desenvolvido em parceria pela organização T1D EXCHANGE e pela farmacêutica LILLY (Kraus *et al.*, 2015). De acordo com as conclusões deste estudo, será importante a disponibilização de informação baseada na

evidência científica, quer às pessoas com diabetes, quer aos familiares cuidadores e profissionais de saúde acerca dos méritos das diferentes abordagens de autogestão da terapia com BII. Para tal, os autores salientam a relevância da recolha de informações junto dos utilizadores de BII quanto aos obstáculos que estes identificam no que concerne à obtenção de ajuda e acesso à informação através dos recursos disponibilizados.

1.3.3. O acesso a suportes de informação digital sobre o Uso de BII

O Modelo de Aceitação da Tecnologia aponta para a implementação de estratégias que permitam adequar, neste caso concreto, as informações em Saúde às necessidades expressas pela maioria dos seus utilizadores e estratégias para adequá-las às preferências e expectativas dos utilizadores.

São conhecidos os critérios da DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE que permitem afirmar que os utilizadores de bombas de insulina são utentes que conhecem a sua doença, as limitações que esta provoca, e as estratégias medicamentosas e não medicamentosas para aliviar os seus efeitos, e são, na maioria dos casos, pessoas que aderem ao regime terapêutico que lhes é determinado (DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE, 2008).

No âmbito da iniciativa HEALTH PARLIAMENT PORTUGAL, a COMISSÃO DE TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE, no seu relatório apresentado em 2017, alerta que “as tecnologias de informação devem estar interligadas a todos os setores de atividade, sendo que só assim será possível cumprir a missão de prestação de cuidados de saúde a toda a população de forma otimizada e efetiva” (pag. 92). Salienta ainda que a Internet como fonte de informação sobre saúde permite ao cidadão obter conteúdos adicionais ou complementares aos que são proporcionados pelos profissionais de saúde. Esta necessidade ocorre, na opinião da COMISSÃO DE TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE, “*quer por uma questão de insatisfação com o que lhes foi proporcionado ou por uma perceção de uma necessidade de obterem mais informações ou ainda para poderem comparar informações recolhidas em vários meios e diferentes profissionais de saúde*” (pag. 93).

Um Portal de apoio ao cidadão com informação de saúde deve ser concebido de forma a integrar as necessidades de informação dos seus utilizadores. As necessidades dessas pessoas são, como vimos, diversas e distintas, e agrupam-se em variados níveis, existindo um padrão de opinião expresso pelos organismos da UNIÃO EUROPEIA e

ratificado pelo GOVERNO PORTUGUÊS que vai no sentido de aceitar a sua participação nas interações de saúde em que se envolvem, que se materializou muito recentemente com a apresentação e disponibilização pública, na Internet, de acesso universal, da Estratégia SNS + Proximidade (GOVERNO DE PORTUGAL, 2017).

No que diz respeito à promoção da literacia em saúde, o SNS + Proximidade propõe uma estratégia que incentive o envolvimento e a participação do cidadão na sua saúde. Para tal, existe já atualmente um forte investimento na literacia em saúde e na melhoria da qualidade do atendimento no SNS.

O sucesso das estratégias locais de saúde depende, em larga medida, de as pessoas serem capazes de tomar decisões informadas sobre a sua saúde. Para as pessoas com diabetes sujeitas a terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina com recurso a BII, poderão ser desenvolvidas estratégias semelhantes às já acessíveis no Portal SNS, nomeadamente através da Biblioteca de Literacia em Saúde, que consiste num repositório de recursos de apoio à promoção da literacia em saúde, através de dispositivos digitais sobre temas diversos da saúde.

2. METODOLOGIA

Neste capítulo procura-se clarificar aspetos de natureza metodológica que orientaram o estudo. Começa pela justificação e finalidade do estudo, seguindo-se o desenho do estudo em si, onde se aborda temáticas como o contexto e a população em estudo, qual o plano de amostragem, assim como os procedimentos efetuados para a colheita de dados e as estratégias utilizadas para a análise dos dados, concluindo-se com os aspetos éticos inerentes à prática de investigação.

2.1. Justificação do estudo

Como referimos anteriormente, um portal de apoio às pessoas com diabetes sujeitas a terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina pode contribuir de uma forma particularmente importante para proporcionar um acesso fácil e oportuno à informação e ao conhecimento necessário para o uso adequado de BII. Por isso, será necessário conhecer as necessidades e as expectativas dos utilizadores do hospital em matéria de informação sobre saúde, para melhor lidarem com a sua condição de saúde/doença. A realização de um estudo junto de um hospital prende-se com a natureza complexa destas organizações prestadoras de serviços de saúde, perante os desafios impostos pela evolução do perfil dos consumidores, mais exigentes e mais conscientes de seus direitos.

Num trabalho semelhante ao nosso Silva (2014), é garantido que a utilização das novas Tecnologias de Informação e Comunicação na área da saúde está a proporcionar às pessoas condições para acederem à informação de saúde de que necessitam, no momento e com a qualidade que valorizam, e este aspeto pode permitir-lhes posicionar-se com um instrumento de melhoria da eficiência e efetividade dos cuidados de saúde. Simultaneamente, a disseminação generalizada da tecnologia móvel está a permitir transpor, literalmente para a palma das mãos dos consumidores de cuidados de saúde, a gestão das suas condicionantes de vida.

Todos os dias, uma parafernália de ofertas está a ser desenvolvida para utilização em instrumentos digitais, terminais de computador e dispositivos móveis, sem que ainda se

conheça a resposta a questões de natureza básica acerca da efetividade destes sistemas móveis e da sua capacidade para resolver as necessidades das pessoas de vários sectores sociodemográficos que os utilizam ou, até mesmo, a capacidade desses indivíduos para os utilizarem. Na verdade, aquilo que sucede frequentemente é a existência de sítios da Internet com informação segura e exata, mas com enorme dificuldade de comunicação aos públicos a que se destinam, devido à sua dificuldade de consulta e ao facto de serem construídos por e para profissionais de saúde e, portanto, com uma enorme proliferação de temática e jargão técnicos, difíceis de entender pelo cidadão comum, ou até por aqueles com formação em áreas do Conhecimento fora do contexto da saúde.

Acresce que, fruto de uma utilização quase imediata de motores de busca gerais – também para pesquisa de informação de saúde – muitas vezes só numa fase tardia as pessoas acabam por verificar a existência de fontes de dados de elevada qualidade e, como tal, muitos acabam por nem sequer as chegar a conhecer.

Tal como demonstraram os autores que Silva (2014) citou, estamos seguros de “que os utentes com doenças crónicas e baixa literacia em saúde apresentam pior nível de saúde, menor adesão ao regime terapêutico e, conseqüente, maior utilização dos serviços de saúde, o que acarreta gastos extras” e, também por isso, se justifica uma ação para ajudar essas pessoas a lidar com os seus problemas do quotidiano.

Entre todas as doenças crónicas, nos últimos anos, a Diabetes foi, muito provavelmente, das que mais se disseminou, tornando-se, cada vez mais, um grave problema mundial de Saúde Pública, quer pelo número de pessoas afetadas, quer pela sua elevada mortalidade e morbidade.

A diabetes é considerada uma doença em expansão epidémica, que envolve custos sociais e económicos, associados ao aumento da morbidade e mortalidade e também com as despesas de uma vigilância e terapêuticas crónicas. Apesar dos enormes esforços dedicados ao combate desta doença que levaram a que, em 2016, o Relatório Mundial da Saúde da ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE fosse dedicado a essa temática, a verdade é que a Diabetes vai mesmo continuar a subir na tabela das principais causas de morte no mundo, sendo espetável que ocupe o sétimo lugar desta classificação no ano de 2030.

Sendo uma doença marcadamente potenciada pela adoção de estilos de vida pouco saudáveis, a vida das pessoas com Diabetes está diretamente ligada a uma adequada educação para a saúde, sem descurar, naturalmente, os aspetos relacionados com o quadro da doença e do seu tratamento farmacológico. Ciente desse aspeto, a DIREÇÃO GERAL DE

SAÚDE, na reformulação que operou em 2012 ao Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Diabetes, veio atribuir um lugar de destaque preponderante à educação terapêutica como fundamento do tratamento da pessoa com Diabetes.

Num momento em que os aspetos relacionados com a capacitação dos cidadãos assumem um lugar principal na marcação do ritmo das agendas política e mediática, é natural que existam condições ímpares para disponibilizar informação à pessoa com Diabetes e à sua família, e é possível acreditar que estes a utilizem como um contributo essencial para se tornarem mais autónomos e confiantes a lidar com esta condicionante da Saúde no quotidiano, até porque, como refere Silva (2014) “a informação gera conhecimento que, por sua vez, pode influenciar o comportamento”.

Apesar de serem maioritariamente utilizadas pelas gerações mais jovens, os recursos tecnológicos digitais para acesso à informação de saúde proporcionam um contributo decisivo para a gestão eficaz do regime terapêutico, e isso pode ajudar a pessoa com Diabetes a ser mais autónoma na gestão das suas condicionantes de saúde.

A Diabetes não afeta apenas idosos, mas afeta-os em larga medida, e por isso julgamos adequado referir que, num mundo em que existem populações com idades cada vez mais avançadas, a possibilidade de recorrer a dispositivos tecnológicos, e a informação e comunicação acessíveis eletronicamente, permitirá gerar valor acrescido para uma Comunidade em que os utentes dos serviços do Estado – onde se incluem também os Serviços de Saúde – ocupa, dia após dia, um lugar central e ativo, podendo ainda assegurar uma otimização de custos e um reforço da eficácia das políticas de Saúde (Espanha *et al.*, 2009).

Apesar de parecer simples, existem aspetos preponderantes a acautelar para que tal seja possível, nomeadamente ter em conta a literacia da pessoa em causa, a literacia tecnológica, as necessidades de informação em saúde e a sua acessibilidade aos diversos recursos tecnológicos (Padilha *et al.*, 2012), até porque todos somos diferentes e temos necessidades diferentes, e uma mesma pessoa poderá ter diferentes necessidades em diferentes fases da sua vida.

A terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina com recurso a BII é, atualmente, o *standard* mais elevado no tratamento subcutâneo com insulina nas pessoas com diabetes. Os utilizadores de bombas de insulina são pessoas que conhecem a sua doença, as limitações que esta provoca, as estratégias medicamentosas e não medicamentosas para aliviar os seus efeitos e são, na maioria dos casos, pessoas que

aderem ao regime terapêutico que lhes é determinado. Contudo, a revisão da literatura indica, em particular o documento de orientações da SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES (2017), a existência de aspetos relacionados com a monitorização do estado de saúde que suscitam dúvidas, de alguns procedimentos associados à utilização das bombas que necessitam de esclarecimento, e de sinais e sintomas relacionados com as condicionantes de saúde que importaria clarificar.

A segurança e a eficácia do uso de BII encontra-se associada ao nível de educação em diabetes e da sua adesão às orientações terapêuticas sem desvios, sendo que, frequentemente, estes comportamentos de saúde encontram-se associados ao apoio da família e das pessoas que são importantes para eles, ao nível de conhecimento que detêm sobre a sua condição de saúde (portador de BII) e da sua motivação para a melhorar ou, no mínimo, manter.

A disponibilização de informação em suportes digitais sobre como lidar com a diabetes e com as BII pode ser uma boa estratégia para aumentar essa mesma motivação, servindo simultaneamente para otimizar a literacia tecnológica, o acesso à Internet e a dispositivos de informação e comunicação para melhorar os comportamentos de autogestão da doença.

Numa fase de evolução da sociedade, em que a centralidade dos cuidados de saúde no cidadão é um imperativo diário e praticamente transversal aos indivíduos que a compõem, impõe-se a disponibilização das mais corretas, acessíveis, disponíveis e adequadas componentes de informação que gerem comportamentos favoráveis, com repercussões diretas no controlo da condição de saúde e na qualidade de vida, mas com facilidade de utilização e utilidade percebida de utilização muito elevadas por parte dos utilizadores finais.

De acordo com o exposto, pensamos que a existência de dispositivos digitais de disponibilização de informação em Saúde deve ser concebida de forma a integrar as necessidades de informação de saúde dos seus utilizadores, até porque as necessidades dessas pessoas são diversas e distintas.

Pensamos ainda que o desenvolvimento de plataformas digitais poderá ser um contributo essencial na disponibilização de conteúdos informacionais de Saúde adequados às necessidades expressas pela maioria dos seus utilizadores. Outro aspeto também fulcral a ter em consideração será a forma como esses conteúdos deverão ser disponibilizados,

sendo para isso também importante aferir estratégias para adequá-las às preferências e expectativas dos utilizadores.

O conhecimento do potencial das pessoas portadoras de BII para a utilização das TIC irá contribuir de forma significativa para a definição de conteúdos educacionais adequados à literacia tecnológica, disponibilidade de recursos tecnológicos e expectativas dos utilizadores dos serviços de saúde.

Vários são os estudos que associam como determinantes para a predisposição para utilizar suportes de informação digital, a utilidade percebida, a facilidade e a intenção para a utilização dos recursos tecnológicos.

Num estudo realizado por Garmo e colaboradores (2013), sobre as perspetivas dos utilizadores de BII relativamente à utilização deste dispositivo, foi verificado, por um lado, que a maioria dos participantes descreveu a terapia com bomba de insulina como uma salvadora de vidas e relatou várias experiências positivas relacionadas com a autogestão da sua doença e, por outro, outros participantes – mesmo considerando que a bomba de insulina lhes permitiu aumentar o controlo da sua glicemia e diminuir as suas hipoglicemias – a descrevia como um incómodo ou um obstáculo à sua vida diária, apesar das melhorias no tratamento da sua patologia. Mesmo assim, até os utilizadores mais dependentes - que não utilizavam muitas das potencialidades das bombas e as encaravam como um obstáculo, como um equipamento tecnológico ao qual tinham de viver agarrados, e que, além disso, relatavam preocupações acerca desta técnica e consideravam a vida um fardo - descreveram a bomba de insulina como uma ferramenta que proporciona liberdade e flexibilidade.

Goldberg (2016), no relato que faz dos resultados do maior estudo realizado a nível mundial para avaliar e comparar a terapia por BII com a realizada através de múltiplas injeções diárias de insulina no caso de pessoas afetadas por Diabetes do tipo 2 (denominado OpT2mise), assegura que as BII são capazes de melhorar a vida das pessoas que vivem com diabetes do tipo 2.

Além disso, a autora destacou três conclusões principais obtidas com este estudo:

- O controlo da glicemia melhora significativamente nas pessoas que usam BII;
- As melhorias ao nível clínico obtidas na terapia com BII são reprodutíveis, uma vez que se verificaram em dois grupos de estudo diferentes, validando-se em ambos as melhorias acima descritas;

- O controlo da glicemia obtido através da terapia com BII é um facto sustentável a longo prazo, uma vez que os participantes no estudo obtiveram melhorias ainda mais significativas ao nível da glicemia na segunda metade do estudo do que na primeira.

Alsairafi e colaboradores (2018) realizaram um estudo qualitativo para avaliar as opiniões de um pequeno grupo de oito pessoas que utilizam BII relativamente a esse mesmo dispositivo. Durante a entrevista que serviu de base a este trabalho, foram analisados os seguintes temas e subtemas:

Tema 1 – Impacto da utilização da BII ao nível da saúde e do comportamento da pessoa, com os seguintes subtemas: Obtenção e manutenção do controlo glicémico; Frequência e perceção de ocorrência de hipoglicemias; Adesão ao doseamento de insulina e preferências gerais;

Tema 2 – Impacto da utilização das BII sobre as Atividades da Vida, com os seguintes subtemas: Sono; Prática desportiva; Utilização de Vestuário; e, realização de Viagens;

Tema 3 – Impacto da utilização da BII nas relações familiares e ao nível da vida social, com os seguintes subtemas: Preocupações iniciais; Nível de independência e de ajuda necessária para a utilização da BII; Confiança e obstáculos relativamente à utilização da BII;

Tema 4 – Problemas com a utilização da BII, com os seguintes subtemas: Contagem de Hidratos de Carbono e aumento de peso; Reações cutâneas observadas no local de introdução da cânula; Problemas de natureza mecânica.

Em termos das conclusões gerais do artigo, os autores destacam o facto de as BII desempenharem um papel importante na melhoria da qualidade de vida e dos ganhos em saúde das pessoas que as utilizam. A utilização da terapia com BII apresentou muitas vantagens, em comparação com a de múltiplas injeções diárias de insulina, e teve como resultado uma melhoria dos comportamentos de adesão à terapêutica pela parte das pessoas com diabetes. Apesar disso, tendo em conta a opinião dos participantes no estudo, a utilização de BII não está isenta de efeitos colaterais. Contudo, tendo também em conta o ponto de vista expresso por essas mesmas pessoas, estes eram muito menos significativos quando comparados com os provocados pelas injeções e canetas de insulina, por exemplo, ao nível da dor, edema, sangramento e ferimentos. Apesar da utilização de BII ter sido

acompanhada por problemas de natureza mecânica, que não acontecem quando se realizam terapias de insulina com injeções e canetas doseadoras, a ocorrência destes problemas foi incomum, não tendo sido relatadas muitas consequências graves com os mesmos, e a substituição da BII por uma nova foi relatada como um procedimento muito fácil e disponível para os ultrapassar.

Apesar dos autores relatarem queixas dos utilizadores das BII, como o aumento do peso, o inconveniente de terem de ser utilizadas durante vinte e quatro horas por dia, algumas dificuldades de utilização durante longos períodos de natação e quando pretendiam usar algum tipo de vestuário específico, estas foram largamente ultrapassadas pelas vantagens que os mesmos relataram ao nível da melhoria do controlo da sua glicemia, de uma maior flexibilidade para concretizarem o seu estilo de vida e tendo em conta a maior portabilidade da BII. Por isso, em geral, estes autores concluem que as BII aumentaram os níveis de satisfação com a terapia de insulina e de adesão ao doseamento que lhes era prescrito deste fármaco.

Lithgow e colaboradores (2017) realizaram um estudo para analisar a opinião de um pequeno conjunto de pessoas relativamente à possibilidade de utilizarem um aplicativo informático para *Smartphone*, destinado a auxiliá-los na gestão da sua diabetes. As funções mais utilizadas pelos utilizadores deste aplicativo informático foram monitorização da glicemia, contagem de hidratos de carbono e monitorização da atividade, todas relacionadas com o registo e a monitorização de dados, enquanto funções do tipo mais sofisticado, como educação, sugestões e rede social de apoio, quase não foram utilizadas.

Numa análise mais aprofundada às preferências dos utilizadores por outro tipo de aplicativos informáticos, constatou-se que as funções que estes últimos realizavam eram muito semelhantes às funções do aplicativo informático em análise neste estudo. Esta constatação pode ser importante para determinar se a utilização que o participante realizará do aplicativo informático será primordialmente influenciada pelas funções que atualmente se encontram disponíveis nos aplicativos existentes, e não necessariamente pelas preferências das pessoas com diabetes. Além disto, foi opinião dos participantes que a educação deveria ser uma área a desenvolver bastante, para ser disponibilizada através de aplicativos informáticos de ajuda à gestão da situação de diabetes.

Da análise dos estudos apresentados ressalta claramente que um dos aspetos importantes para o uso adequado de BII tem uma associação positiva com o nível de capacitação que lhes é proporcionado para que o façam. Para tal, torna-se necessário

conhecer a forma como cada pessoa incorpora as mudanças da sua condição de saúde no dia-a-dia.

Perante esta problemática propusemos desenvolver um estudo que permitisse identificar as necessidades informacionais das pessoas sujeitas a terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina com recurso a BII, e conhecer a sua predisposição para o uso de suportes de informação digital.

Pretende-se que este estudo seja um contributo para o desenvolvimento de soluções *web-based* como forma de responder às necessidades informacionais da pessoa portadora de BII. O estudo será simultaneamente um contributo para a definição de conteúdos educacionais mediados pelas necessidades informacionais e pelo nível de literacia tecnológica da pessoa, tendo por base a sua capacidade de aceder, compreender e agir face à informação disponibilizada, como contexto estratégico de *empowerment* do portador de BII.

Este estudo de investigação tem como objetivos principais:

- Descrever como a pessoa com diabetes qualifica a informação que detém para lidar com a sua condição pessoa submetida a terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina com recurso a BII;
- Identificar as necessidades informacionais da pessoa com diabetes portadora de BII;
- Identificar o nível de literacia tecnológica da pessoa com diabetes portadora de BII;
- Conhecer a predisposição da pessoa com diabetes portadora de BII para recorrer a suportes de informação digital como forma de obter informação em saúde;
- Identificar o tipo de recursos tecnológicos preferenciais da pessoa portadora de BII para acesso a informação em saúde.
- Identificar o suporte familiar percebido para a utilização dos recursos tecnológicos digitais.

2.2. Desenho do estudo

Dada a natureza do problema em estudo, assim como dos objetivos definidos, desenvolveu-se um estudo do tipo exploratório e descritivo, de carácter transversal. A abordagem quantitativa permitiu identificar regularidades que perspetivem (e sejam um contributo para) o desenvolvimento de soluções tecnológicas adequadas ao perfil das pessoas portadoras de BII. Na recolha de dados foi utilizado um questionário. Tendo em consideração as questões que norteiam o estudo, as questões centradas no âmbito tecnológico foram baseadas no modelo de aceitação da tecnologia (TAM) Davis (1989) e no modelo teórico da perceção da facilidade de utilização de Venkatesh e colaboradores (2000), as questões de caracterização sociodemográfica privilegiaram dados sobre sexo, idade, estado civil, escolaridade, profissão e existência de suporte familiar na gestão da diabetes, bem como as fontes de informação que privilegia para esclarecimento de dúvidas sobre a condição de saúde/doença e a utilização da BII. Quanto aos dados clínicos sobre a Diabetes, foi considerado o tempo de presença de doença diagnosticada, o controlo glicémico (último resultado de HbA1c), complicações associadas e uso de BII.

O desenvolvimento da terceira secção do formulário teve por base a revisão da literatura e, muito em particular, as orientações da DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE para a identificação das necessidades informacionais por parte da pessoa portadora de BII. Nesta parte do questionário, procuramos conhecer como a pessoa qualifica a informação de que dispõe acerca da sua Diabetes e para o uso da BII, ou seja, procurar conhecer a perceção que a pessoa tem da qualidade de informação que dispõe nesta área e que lhe permita viver melhor com a sua Diabetes utilizando BII.

2.2.1. Contexto e População

A assistência clínica em ambulatório surge como uma estratégia preponderante no acompanhamento dos doentes, permitindo mantê-los no seu ambiente social e familiar. O Centro de Ambulatório do Pólo do Porto do Centro Hospitalar de São João, integra diferentes estruturas organizacionais: “Consulta Externa”, “Hospital de Dia” e “Cirurgia de Ambulatório”.

A Consulta Externa apresenta-se como uma das principais atividades em saúde, é nesta área que se avalia de forma programada a situação clínica dos utentes e se procede ao planeamento da prestação de cuidados de saúde a realizar, culminando, sempre que possível, no seu encaminhamento para os Cuidados de Saúde Primários.

A oferta de consultas do Centro Hospitalar de São João reparte-se por mais de 43 especialidades; não obstante, no que respeita às subespecialidades, estas tendem a aumentar, dada a complexidade progressiva dos casos clínicos que importa segmentar na atividade da consulta externa. A título de exemplo, as consultas multidisciplinares (de grupo) são uma realidade cada vez mais expressiva no meio hospitalar, onde vários profissionais de diferentes especialidades clínicas integram uma consulta com o intuito de definir uma abordagem clínica a casos cada vez mais complexos.

Face ao propósito do estudo, optámos pelo contexto da “Consulta externa”, mais especificamente a consulta de endocrinologia, que desenvolve consultas diferenciadas para acompanhamento das pessoas portadoras de BII. Este contexto foi facilitador para o contacto com a população alvo deste estudo: pessoas portadoras de BII.

As consultas diferenciadas para acompanhamento das pessoas portadoras de BII do Centro Hospitalar de São João são um bom exemplo de consulta multidisciplinar de acompanhamento da Diabetes, em meio hospitalar. Face aos enormes desafios que se colocam às pessoas portadoras de BII, são uma ferramenta eficaz para o acompanhamento das dificuldades, esclarecimento de dúvidas, motivação das pessoas com diabetes e seus familiares para a autogestão das suas condicionantes de vida e, simultaneamente, são uma ferramenta de enorme utilidade para resolver os problemas que resultam da utilização de um dispositivo tecnológico de complexidade relativa por parte de indivíduos que não têm de ser profissionais de saúde. As consultas funcionam de forma programada, com consultas periódicas, de acordo com as necessidades de cada pessoa e, sempre que necessário, de forma não programada, presencialmente ou à distância, para responder a dificuldades concretas apresentadas pelos utilizadores.

A equipa de profissionais de saúde é constituída por médicos, nutricionista, psicólogo e enfermeiros, que disponibilizam atendimento especializado, de acordo com as suas áreas de intervenção profissional, através de consultas isoladas.

A consulta admite pessoas com diabetes, portadoras de BII, referenciadas pela via dos cuidados de saúde primários, ou pela via da referência por parte de unidades de cuidados de saúde diferenciados, no âmbito do Sistema de Saúde Português.

A população-alvo é constituída por todas as pessoas sujeitas a terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina com recurso a BII, que frequentam a Consulta de Endocrinologia do Centro de Ambulatório do Pólo do Porto do Centro Hospitalar de São João.

2.2.2. Plano de Amostragem

Recorreu-se a uma amostra não probabilística e intencional tendo por base a população alvo disponível. A amostra é constituída por todas as pessoas com diabetes portadoras de BII, com mais de 18 anos, que utilizavam a Consulta de Endocrinologia, com contacto telefónico disponível e que aceitaram participar na investigação.

2.2.3. Construção do Instrumento de Recolha de Dados

De acordo com os objetivos definidos, pretendia-se o recurso à aplicação de um formulário que nos permitisse caracterizar a literacia tecnológica, a perceção da qualidade da informação que a pessoa com diabetes possuía para lidar com a BII e a predisposição para utilizar suportes de informação digital como forma de obter informação em saúde.

O Questionário (Anexo I) foi estruturado em 3 secções:

- Secção I – Caraterização sociodemográfica e clínica da pessoa portadora de BII;
- Secção II – Caraterização da literacia tecnológica e predisposição da pessoa portadora de BII para recorrer a suportes digitais como forma de obter informação em saúde; Identificação do tipo de recursos tecnológicos preferenciais da pessoa portadora de BII para acesso a informação em saúde.
- Secção III – Caraterização da perceção da qualidade de informação que a pessoa possui para lidar com sua condição de portadora de BII.

Para a caraterização sociodemográfica, o instrumento de recolha de dados privilegiou dados sobre sexo, idade, estado civil, escolaridade, profissão e existência de suporte familiar na gestão da diabetes, bem como as fontes de informação que privilegia para esclarecimento de dúvidas sobre a condição de saúde/doença, utilização da BII. Quanto aos dados clínicos sobre a Diabetes: tempo de presença de doença diagnosticada, controlo glicémico (último resultado de HbA1c), complicações associadas e uso de BII.

A abordagem dos aspetos centrados na literacia tecnológica e na predisposição para a utilização das TIC teve por base o instrumento desenvolvido por Padilha e colaboradores (2012). Este instrumento desenvolvido teve por base o modelo de aceitação da tecnologia e o modelo teórico das determinantes da perceção da facilidade de utilização. Nesta secção sobre o uso de equipamentos/estruturas tecnológicas procura-se conhecer o que a pessoa sabe sobre como utilizar equipamentos tecnológicos como telemóvel (*Smartphone*) e computador (*tablet*, portátil ou fixo), bem como qual a sua intenção de os utilizar na procura de informação sobre saúde. Para além de caracterizar a literacia tecnológica, a literacia tecnológica em saúde e avaliar a predisposição dos utentes para a utilização das TIC como forma de obter informação em saúde, permite avaliar o suporte familiar percebido para a utilização dos recursos tecnológicos e caracterizar o acesso à informação de saúde na Internet.

O desenvolvimento da terceira secção do formulário teve por base a revisão da literatura e, muito em particular, as orientações da DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE e da SOCIEDADE PORTUGUESA DE ENDOCRINOLOGIA para a identificação das necessidades informacionais por parte da pessoa portadora de BII. Nesta parte do questionário, procuramos conhecer como a pessoa qualifica a informação que dispõe acerca da sua Diabetes e para o uso da BII, ou seja, conhecer a perceção que a pessoa tem da qualidade de informação que dispõe nesta área e que lhe permita viver melhor com a sua Diabetes utilizando BII.

Para identificar o nível global de informação percecionado pelas pessoas sobre o uso da BII, foi colocada uma questão genérica onde o participante poderia qualificar a informação que considerava dispor, num diferencial semântico: “muito má” (score 1) e “muito boa” (score 10).

Seguidamente, procurou-se agrupar as questões em categorias de autogestão da Diabetes mais abrangentes, estruturadas em duas categorias centrais: conhecimento sobre o uso de BII e comportamentos a integrar no quotidiano (esta última dividida em três áreas específicas: controlo metabólico / gestão da insulina, autovigilância / prevenção de complicações, preparação para a realização de viagens / utilização dos recursos da comunidade). Para cada uma destas questões, o participante qualificaria a informação que percecionava dispor, num diferencial semântico: “muito má” (score 1) e “muito boa” (score 10):

- O conhecimento sobre o uso da BII:
 - Características da BII (por ex.: os diferentes tipos; a tecnologia e a mecânica de funcionamento,...);
 - Onde encontrar informação sobre o uso de BII (por ex.: blogs, portais de saúde, associações,...);
 - Como proceder à verificação do estado de todo o material associado ao uso da BII (por ex.: cateteres; prolongadores,...);
 - Como proceder à escolha dos materiais necessários para a infusão (por ex.: agulhas, prolongadores,...);
 - Técnicas de utilização da BII (por ex.: preparação da insulina, enchimento e injeção; mudança e inserção do conjunto de infusão,...);
 - Escolha do local de inserção do cateter (por ex.: zona abdominal,...);
 - Como proceder no caso de algum problema/avaria com os componentes (por ex.: desconexão do cateter, alarme de oclusão, presença de bolhas de ar no cartucho,...);
 - Como motivar e envolver as pessoas que lhe são mais próximas para que conheçam melhor a sua doença e o possam ajudar a lidar com a sua Diabetes e uso da Bomba.
- Os comportamentos a integrar no quotidiano do uso de BII associados ao controlo metabólico / gestão da insulina:
 - Efeitos da insulina, dos hidratos de carbono e da atividade física na sua glicemia (por ex.: para estimar o rácio de insulina/hidratos de carbono);
 - Como proceder ao cálculo da dose de insulina (por ex.: a dose basal, a dose basal temporária, o fator de sensibilidade, ...);
 - Como e quando alterar a dose de insulina (por ex.: a dose basal, a dose basal temporária, bólus de correção, ...);
 - Normas de utilização de canetas de insulina como alternativa à BII
 - Comportamentos a integrar no quotidiano do uso de BII à autovigilância / prevenção de complicações:

- O que deve vigiar pelo facto de estar a usar a BII (por ex.: despiste de complicações agudas; vigiar sinais de infeção no local de inserção, ...);
- Como prevenir complicações agudas associadas ao uso da BII (por ex.: hipoglicemia, hiperglicemia, infeção no local de inserção, ...);
- Procedimentos que deve adotar caso ocorram algumas complicações agudas resultantes do uso da BII (por ex.: alguma situação desconhecida, hipoglicemia, hiperglicemia, infeção no local de injeção, ...);
- Os comportamentos a integrar no quotidiano do uso de BII (por ex.: preparação para a realização de viagens / utilização dos recursos da comunidade, ...):
- Como deve planear uma viagem (por ex.: fazer-se acompanhar de uma identificação em que conste o uso de BII, kit de emergência, as mudanças de fuso horário, ...);
- Recursos existentes na comunidade (por ex.: representantes da bomba, locais para aquisição de material, profissionais de saúde disponíveis, associações de diabéticos, ...);
- Como pode utilizar os recursos disponíveis na comunidade (por ex.: acessibilidade aos recursos, encargos associados à sua utilização,...).

Este formulário foi desenvolvido tendo por base a aplicação através de contacto telefónico. Esta opção baseava-se no facto de se conseguir abranger um grande número de participantes num período de tempo mais curto. Contudo, a Comissão de Ética do CHSJ, através do Parecer nº 136-16 (Anexo II), alertou para o seguinte: “a extensão da entrevista e o tempo estimado para a sua realização desaconselham a metodologia adotada (por telefone), pelo que a CES sugere a alteração nesta metodologia, sendo de considerar a possibilidade do questionário ser respondido em papel (enviado para o domicílio do participante, com um envelope pré-pago para enviar após preenchimento) ou pela Internet (através, por exemplo, de um ‘Google-Doc.’)”

2.2.4. Procedimento para a Recolha de Dados

Na sequência das sugestões apresentadas pela Comissão de Ética procedeu-se às devidas correções que foram suscitadas, que determinaram a seguinte estratégia para a recolha de dados (e que foi aprovada pela respetiva Comissão de Ética):

- A recolha de dados seria realizada por correio postal ou questionário eletrónico - mediante a preferência manifestada pelas pessoas com diabetes, devidamente auscultadas através de um telefonema prévio realizado pelo investigador.
- Para a recolha de dados via correio postal, o investigador enviaria o questionário acompanhado de um envelope de “Resposta Sem Franquia”,
- A recolha de dados via questionário eletrónico seria rececionada através de um sistema do tipo disponibilizado pela solução “Google Docs”.
- A recolha de dados presencial poderia ser realizada pela aplicação do instrumento de recolha de dados através da entrevista agendada com a pessoa com diabetes nas instalações do Hospital, mediante a disponibilidade e interesse manifestado pela pessoa com diabetes para esse efeito.

Tendo em conta o parecer emitido pela Comissão de Ética, procedemos aos diferentes contactos necessários para iniciar a recolha de dados. Este processo foi iniciado através de um contacto prévio com o Diretor do Serviço de Endocrinologia, a quem foi apresentado o projeto e que determinou como elo de ligação para os contactos com os participantes a Enfermeira responsável pela consulta externa de endocrinologia.

Numa primeira fase, foi-nos disponibilizada a lista global de portadores de BII, com contacto telefónico disponível e que frequentam a consulta de endocrinologia do Centro de Ambulatório do Pólo do Porto do Centro Hospitalar de São João, tendo sido identificados 96 pessoas com diabetes. De acordo com a informação dos enfermeiros desta consulta, os utilizadores de BII recorrem à consulta de endocrinologia, normalmente, de três em três meses, para consultas de acompanhamento. Em alguns casos, esta presença acontece, pelo menos, uma vez de seis em seis meses e, em casos excecionais, pelo menos uma vez por ano.

Face ao exposto, determinamos para recolha de dados o período compreendido entre agosto de 2016 e julho de 2017 (cerca de um ano). Ficou acordado que o primeiro

contacto seria sempre realizado por um enfermeiro da consulta, auscultando a pessoa portadora de BII sobre a sua disponibilidade para colaboração neste estudo e, em caso afirmativo, sobre a sua preferência relativamente ao método de participação.

A maior parte das pessoas portadoras de BII (52,1%; n=50) assumiram de imediato a sua disponibilidade para participar no estudo, tendo optado pelo preenchimento do questionário no final da consulta (dinâmica similar ao proposto para envio por via postal, ou seja, preenchimento do questionário e colocação em envelope fechado). Nenhuma das pessoas portadoras de BII solicitou o envio do questionário por via postal, nem se disponibilizou para o seu preenchimento através do questionário *online*. Caso existisse interesse nesta modalidade, cada participante procederia à entrada na solução disponibilizada pelo “Google Docs”, através de *password* atribuída de forma aleatória, com recurso a envelopes fechados e escolhidos pelos participantes.

Da população alvo, 46 pessoas portadoras de BII não se disponibilizaram para participar no estudo, argumentando, quase na totalidade dos casos, falta de tempo, devido às quatro consultas seguidas que, normalmente, fazem parte do acompanhamento destas pessoas (consulta médica, de nutrição, de psicologia e de enfermagem).

2.2.5. Estratégia para a Análise de Dados

Os dados recolhidos foram objeto de procedimentos de análise e tratamento de dados adequados à natureza das variáveis em estudo, com recurso à estatística descritiva e inferencial. Na análise descritiva caracterizamos a amostra através das frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central (média, moda e mediana) e medidas de dispersão através do desvio padrão. Por seu lado, no estudo das relações entre as variáveis, recorreremos à estatística inferencial. Para o tratamento estatístico dos dados recorreu-se ao programa informático de estatística IBM® *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS®), versão 22.

A sustentação da decisão de escolha pela estatística paramétrica ou não paramétrica na análise inferencial foi determinada pelo estudo das características da distribuição amostral, através do teste de *Kolmogorov-Smirnov* (K-S). Este teste permite estudar as variáveis quanto à sua normalidade, através do parâmetro valor de prova (valor-p ou significância), que pode ser interpretado como a medida do grau de concordância entre os dados e a hipótese nula (H₀), sendo H₀ correspondente à distribuição Normal.

Quanto menor for o valor-p, menor é a consistência entre os dados e a hipótese nula. Então, a regra de decisão adotada para saber se a distribuição é normal ou não, é rejeitar H_0 : se $\text{valor-p} \leq \alpha$, rejeita-se H_0 , ou seja, não se pode admitir que o conjunto de dados em questão tenha distribuição Normal; se $\text{valor-p} > \alpha$, não se rejeita H_0 , ou seja, a distribuição Normal é uma distribuição possível para o conjunto de dados em questão.

Os resultados obtidos mostraram uma significância estatística de $p < 0,001$, ou seja, mostraram que as variáveis em causa não aderem à normalidade. Face a este resultado recorreu-se à estatística não-paramétrica e, conseqüentemente, aos testes não-paramétricos: teste de *Mann-Whitney* (U) para analisar as diferenças entre as médias de dois grupos independentes; teste do Qui-Quadrado para analisar a relação entre duas variáveis nominais independentes; teste de *Kruskal-Wallis* (H) para testar a diferença entre as médias de três ou mais grupos independentes; e ao estudo do Correlação de *Spearman* (*rs*) para analisar a associação entre duas ou mais variáveis ordinais.

Para estes testes definiu-se um valor de $p \leq 0,05$ para os resultados serem considerados como tendo significado estatístico na análise inferencial.

Neste estudo, procedeu-se também à análise das propriedades psicométricas do formulário, apenas para a SECÇÃO III (Caraterização de percepção da qualidade de informação que a pessoa possui para lidar com a sua condição de portadora de BII), onde se procura conhecer quais as necessidades globais de informação sentidas pelos utentes acerca da Diabetes/uso de BII. Esta decisão é sustentada na natureza das variáveis que constituem as outras secções do formulário. Para avaliar a fidelidade, optou-se por proceder à análise da consistência interna através da determinação do coeficiente *Alpha de Cronbach*. A análise da validade foi suportada pela análise da validade de conteúdo e pela análise da validade de constructo através do recurso à análise fatorial exploratória.

2.2.6. Considerações éticas

Os percursos de investigação envolvendo seres humanos devem ser pautados em considerações éticas que devem estar presentes desde o início do estudo: o princípio da beneficência, do respeito pela dignidade humana e da justiça.

A informação disponibilizada a cada um dos participantes na investigação contemplou obrigatoriamente, e em linguagem de fácil compreensão, uma descrição que identificasse: o estudo; o investigador responsável; o objetivo da investigação; indicação

sumária da metodologia a utilizar; os benefícios esperados e riscos possíveis; o carácter voluntário da participação; a garantia da privacidade e da confidencialidade; e a referência ao parecer da Comissão de Ética para a realização da investigação. Os participantes foram ainda informados da sua total liberdade para participar no estudo através da resposta às questões colocadas no questionário e, conseqüentemente, para o abandonar em qualquer momento sem risco de qualquer tipo de represália.

A introdução ao questionário reforçava a ideia central de que “A sua participação neste estudo depende exclusivamente da sua vontade para o fazer - sendo realizada total e exclusivamente com carácter voluntário. Independentemente da decisão que tomar, pode sempre, em qualquer altura, pedir para a sua participação ser retirada do estudo, sem que isso comprometa de forma alguma o seu relacionamento com os profissionais que o atendem no Centro Hospitalar de São João e, muito menos, o respeito pelo direito à assistência que lhe é devida. Esta investigação foi aprovada pela Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar de São João. Todos os dados recolhidos serão submetidos a um processo de análise, sendo sempre asseguradas todas as garantias de privacidade, confidencialidade e anonimato relativamente à sua pessoa, às suas condicionantes de Saúde e às opiniões que expressar”.

Consideraremos a obtenção do consentimento informado através da anuência em responder ao questionário e da participação no estudo.

3. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste ponto do documento, descrevemos e discutimos os aspetos que correspondem à centralidade dos resultados, tendo por referência as questões de investigação enunciadas. Começamos por caracterizar os participantes do estudo, tendo por base as variáveis de carácter sociodemográfico e clínico, a literacia tecnológica e a perceção sobre o nível de informação de que dispunham para usar BII. Na análise das necessidades informacionais percebidas pelos participantes para o uso de BII, tivemos em consideração a descrição das propriedades psicométricas do instrumento de recolha de dados utilizado. Por último, procedeu-se à análise e interpretação dos resultados obtidos, de modo a dar resposta aos objetivos da investigação.

3.1. Caracterização da amostra: sociodemográfica e clínica

A amostra sobre a qual recaiu este estudo é constituída por 50 pessoas com diabetes que utilizam BII e que se encontravam a frequentar a Consulta Externa de Endocrinologia do Centro Hospitalar de São João. Todas apresentaram os critérios de inclusão previamente definidos para esta amostra (consultar Anexo III - Caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes).

A maioria dos participantes que constituem a amostra é do sexo masculino (56%) e os restantes do sexo feminino (44%), com idades compreendidas entre os 19 e os 78 anos. A idade dos participantes apresenta um valor médio de 37,2 anos, a que está associado um desvio padrão de 13,0 anos. A mediana é de 35 anos, sendo que a idade modal é de 31 anos, o que nos permite concluir que se trata de uma amostra de pessoas jovens. Relativamente ao estado civil, 52% dos participantes são casados ou vivem em união de facto, 46% dos participantes são solteiros, não existem viúvos e 2% são divorciados. No que se refere ao nível de escolaridade dos participantes da amostra, constata-se que a maioria dos participantes (58,0%) frequentou (ou frequenta) o ensino superior, 34% frequentou o ensino secundário e apenas 8% frequentou unicamente o terceiro ciclo de escolaridade.

Da totalidade dos participantes, 14,0% eram estudantes, 8,0% encontravam-se desempregados, 6,0% reformados e os restantes 72,0% distribuíam-se pelas diferentes

categorias da Classificação Nacional de Profissões do INSTITUTO DO EMPREGO E DA FORMAÇÃO PROFISSIONAL (12,0% são profissionais de saúde: Enfermeiros, Médicos, Fisioterapeuta e Psicólogo).

Quanto ao tempo de evolução da doença, na amostra em análise constatou-se um valor médio de 17 anos ($SD\pm 8,7$; Med=16; Mo=10; Min=10 meses; Max=36,5 anos). Neste estudo, apenas 15 participantes (30,0%) referem ter complicações associadas à diabetes. Destas pessoas com diabetes, 20% refere ter complicações oftalmológicas, 14,0% HTA, 4,0% complicações renais e 2,0% neuropatia.

Quando questionados sobre se têm a ajuda de alguém para viver com a sua Diabetes de forma mais eficiente, a maioria dos participantes (66%) refere ter ajuda, destacando 26% a ajuda do marido/esposa, 18% do pai/mãe, 2% de namorados e os restantes 54% referem recorrer a ajuda simultânea de diferentes pessoas para os ajudar a lidar com a doença (sempre suportados pelo marido/esposa ou pelo pai/mãe).

A BII de utilização mais comum pelos elementos da amostra foi a *Accucheck*, da farmacêutica *Roche*, com 86% dos participantes. No que concerne ao tempo de utilização da BII, na amostra em análise constatou-se um valor médio de 5,1 anos ($SD\pm 2,22$; Med=5,5; Mo=6; Min=0; Max=10 anos).

Relativamente ao Controlo Glicémico, procedeu-se à análise dos resultados da Hemoglobina Glicada (HbA1c), tendo por base o último resultado existente nas estruturas de registo. Verificou-se que estes resultados retrospectivos repostavam espaçamentos diferentes (entre o momento da recolha de dados e o momento da análise clínica realizada): os resultados tinham sido obtidos em média há 2,7 meses ($SD\pm 1,9$; Med=2,2; Mo=1,6; Min=0,7; Max=8 meses). A frequência da determinação da HbA1c depende da situação clínica e do esquema terapêutico utilizado, podendo variar entre 3 a 6 meses (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2012). Neste estudo, verificamos que apenas 4 participantes apresentam, como resultados mais recentes, valores determinados há mais de 6 meses. Os restantes resultados foram determinados em iguais proporções: entre 3-6 meses e 0-3 meses).

O valor médio da Hemoglobina Glicada (HbA1c) dos participantes era de 7,14 % ($SD\pm 0,47$; Med= 7,1; Mo= 7,10; Min=6,2; Max.=8,8). Neste estudo, verificamos que apenas 3 participantes apresentam valor de HbA1c < 6,5% e um (1) participante apresentava HbA1c > 8%. Os restantes participantes (92,0%) apresentavam HbA1c $\geq 6,5\%$ e $\leq 8\%$.

A Hemoglobina Glicada é um indicador de grande utilidade clínica, refletindo a glicemia média nas últimas 8 a 12 semanas. Segundo a Norma nº 033/2011 de 30/09/2011 da DGS (DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE, 2012), a determinação da HbA1c deve ser realizada, pelo menos, semestralmente em todas as pessoas com diabetes. Pode ser realizada, com maior frequência, com intervalo mínimo de 3 meses, em indivíduos com diabetes cujo tratamento mudou recentemente ou que não alcançaram os objetivos terapêuticos preconizados (Nível de evidência C, grau de recomendação I). Está amplamente aceita a utilização da HbA1c, quer como índice de glicemia média (Goldstein *et al.*, 2004), (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2000), quer como preditor do risco de desenvolver complicações crônicas da diabetes. A maioria das sociedades científicas emanou diretrizes sobre o tratamento da diabetes, sendo o valor da HbA1c o parâmetro utilizado como instrumento de monitorização da terapêutica, levando ao seu ajuste, se o valor não estiver dentro dos objetivos preconizados para cada pessoa com diabetes (Inzucchi *et al.*, 2012), (AMERICAN ASSOCIATION OF CLINICAL ENDOCRINOLOGISTS, 2011), (NATIONAL COLLABORATING CENTRE FOR CHRONIC CONDITIONS, 2008), (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION CLINICAL GUIDELINES TASK FORCE, 2005).

Neste estudo, 38% (n=19) dos participantes referem ter registado complicações durante a utilização de BII, sendo a hipoglicemia praticamente transversal a todos os participantes (exceto 1 dos participantes), seguida da hiperglicemia para 57,9% (n=11), registando-se apenas duas situações de infeção no local de inserção do cateter e uma situação de cetoacidose diabética.

Quando questionados sobre se tiveram ajuda de alguém para os ajudar a reverter esses eventos adversos de forma mais eficiente, a maioria destes participantes (63,1%, n=12) referiu que não necessitou de ajuda, tendo-os revertido sozinhos. Os restantes participantes destacaram a ajuda de conviventes significativos e de profissionais de saúde para os ajudar a reverter esse tipo de situações.

3.2. Necessidades informacionais das pessoas que usam BII

Para melhor compreendermos o nível de conhecimento dos participantes neste estudo sobre a sua condicionante de saúde, bem como os diversos recursos que utilizam e mobilizam para lhe fazer face, decidimos analisar a Literacia em Saúde destes indivíduos,

em particular os aspetos que possibilitam a estas pessoas aumentar o controlo sobre a sua saúde, e a sua capacidade de procurar informação e assumir responsabilidades.

No que diz respeito às fontes do conhecimento sobre a Diabetes, a maioria dos participantes no estudo (86,0%) destacou o Médico da Consulta de Bombas de Insulina como principal recurso, seguindo-se o Enfermeiro da Consulta de Bombas de Insulina (40,0%), como fontes de informação sobre diabetes e uso da BII. Foram também referenciados como fontes de informação o médico de família (20,0% dos participantes), o enfermeiro de família (8,0% dos participantes) e o médico particular (2,0% dos participantes). Como recurso de contacto imediato para acorrer a adversidades resultantes do seu processo de doença, a maioria dos questionados neste estudo refere o médico como principal recurso (86,0%) e apenas 3 participantes referiram recorrer ao enfermeiro.

Para verificarmos se as fontes de informação relativas à Doença seriam as mesmas utilizadas para fazer face a outros fatores determinantes da gestão das condicionantes de saúde dos participantes neste estudo, questionamo-los sobre a forma com obtêm a informação relativa a um fator preponderante da situação de doença desta população em concreto, a utilização da BII. Embora, no geral, a hierarquia de acesso à informação, neste caso, não varie muito em relação à da obtenção de informação sobre a doença em si, a verdade é que se nota algumas variações nas percentagens obtidas com as respostas. A maioria dos participantes no estudo (86,0%) destacou o Médico Endocrinologista como o principal recurso de informação sobre esta questão (74,0%), seguido do Enfermeiro da Consulta (66,0%), verificando-se a existência de novas fontes de informação, nomeadamente, delegados da empresa responsável pela BII (18,0%), o recurso à Internet (20,0%) e outras pessoas utilizadoras de BII (6,0%). Já no que concerne à fonte de informação que é contactada de imediato pelos participantes quando têm dúvidas sobre a utilização da BII, 56% referem o Médico, 22% referem o Enfermeiro, 12% afirmam ser a Internet e 2% dizem consultar o Centro de Assistência das BII. Os restantes não indicaram qualquer fonte de acesso imediata.

Procurou-se conhecer as necessidades globais de informação dos participantes acerca da Diabetes e de informação para utilização da BII. Procurava-se saber se consideravam que dispunham da informação adequada que lhes permitisse dar respostas capazes ao longo do seu processo de saúde/doença e, assim, viver melhor com a sua Diabetes, utilizando BII.

Para dar cumprimento a este objetivo, na Secção III do questionário, os participantes foram inquiridos sobre como qualificavam (recorrendo a uma escala de *Likert* de 10 pontos,

com um diferencial semântico que oscilava entre muito boa [score 10] e má [score 1]), a informação de que dispunham relativamente a:

- **Conhecimento sobre a Diabetes** (o que é a Diabetes, como motivar e envolver as pessoas que lhe são mais próximas para que conheçam melhor a sua doença e possam ajudar a lidar com a Diabetes);
- **Conhecimento sobre BII** (modo de funcionamento da Bomba de Insulina, como proceder em caso de dificuldade associada à utilização de BII, os recursos que podem ajudar a uma melhor utilização deste dispositivo, e como motivar e envolver as pessoas que lhe são mais próximas para que o possam ajudar na utilização de BII);
- **Comportamentos a integrar no quotidiano** (autovigilância da sua condição de saúde (aspetos que deve vigiar relacionados com a utilização de BII, como proceder em caso de alguma dificuldade associada à utilização de BII, os recursos que o podem ajudar a vigiar a Diabetes, e como motivar e envolver as pessoas que lhe são mais próximas para que o possam ajudar a vigiar as suas condicionantes de Saúde);
- **Recursos da comunidade** (recursos que o podem ajudar a lidar melhor com a sua Diabetes, como pode utilizar os recursos disponíveis na comunidade, e como motivar e envolver as pessoas que lhe são mais próximas para que conheçam melhor estes recursos e o possam ajudar a lidar melhor com a sua BII).

3.2.1. Propriedades psicométricas do instrumento de recolha de dados

Um instrumento de medida deve ser fidedigno e válido para poder ser utilizado com confiança, tanto na prática clínica como na investigação. Por isso, para a análise das propriedades psicométricas do instrumento de recolha de dados utilizado, considerou-se relevante evidenciar que a fidelidade e a validade são procedimentos estatísticos independentes, podendo um teste ser válido, mas não ser fidedigno, como também pode ser fidedigno, mas não ser válido. A fidelidade e a validade devem, por isso, ser avaliadas separadamente. Fiabilidade significa precisão do método de medição e pode ser averiguada através da análise da consistência ou estabilidade desse método. Um instrumento de medida fiável não deve produzir resultados significativamente diferentes se for repetido sobre o mesmo indivíduo. Por seu lado, a validade diz respeito à sua veracidade. Como

referimos anteriormente, uma medida pode ser muito fiável (precisa) mas pode estar errada e, portanto, ser inválida. Desta forma, torna-se fundamental que a medição de determinado aspeto se execute de forma precisa, ou seja, é necessário haver uma garantia de que o teste mede o que se propõe medir (Ribeiro, 2007).

Neste estudo, achou-se apenas pertinente proceder à análise das propriedades psicométricas da SECÇÃO III do formulário (Necessidades Informacionais das pessoas com diabetes e que utilizam BII). Com o objetivo de se proceder à avaliação da fidelidade do instrumento de recolha de dados, optou-se por proceder à análise da sua consistência interna. A lógica para medir a consistência interna é a que os itens individuais ou indicadores da escala devem medir o mesmo constructo e serem altamente correlacionais (Hair *et al*, 2010).

A consistência interna foi medida através da determinação do coeficiente *Alpha de Cronbach*. Consideramos que a consistência interna é relevante, quando se trata de questionários, formulários ou escalas que recolhem informações num único momento, e quando existem várias possibilidades de escolha no estabelecimento dos scores nos instrumentos de medida, como nas escalas de *Likert*, permitindo a avaliação através do *Alpha de Cronbach* quanto à precisão e à constância das medidas, tornando-se uma propriedade fundamental nestes instrumentos (Fortin, 2009). Na análise da fidelidade de cada escala foram examinadas as premissas coeficiente de *Alpha de Cronbach* da totalidade dos itens que compõem cada instrumento, assim como da escala após exclusão de cada um dos itens individualmente. Através do *Alpha de Cronbach*, é possível avaliar a consistência interna do instrumento, que pode variar entre 0 e 1, sendo que os valores mais elevados são indicadores de melhor consistência interna, e uma boa consistência interna deve exceder um *Alpha de Cronbach* de 0,80. O instrumento utilizado neste estudo revelou-se um instrumento útil, válido e de fácil aplicação.

O estudo das propriedades psicométricas revela um nível de fidelidade excelente, com um **Alpha de Cronbach de 0,94** (Tabela 1), levando a concluir que este instrumento pode ser uma estratégia relevante na avaliação do nível de conhecimento percebido pelas pessoas com diabetes e que utilizam BII, determinando que necessidades informacionais se observam nestas pessoas. Na análise da consistência interna desta estrutura do formulário, verificou-se também que a exclusão de qualquer item não contribuía para aumentar o valor do *Alpha de Cronbach*. A avaliação das correlações item-total corrigidas permitiu verificar que as correlações oscilam entre moderadas (0,532) e muito elevadas (0,920) (Pestana *et al.*, 2008).

Tabela 1. - Estatística Descritiva, Correlação Item-Total Corrigida e *Alpha de Cronbach* (Excluindo o Item) do instrumento de recolha de dados (secção III)

	Descrição do Item	Média	SD	Correlação Item-Total Corrigida	<i>Alpha de Cronbach</i> (Excluindo o Item)
III.B.1	Informação sobre BII	7,06	1,695	,678	,963
III.B.2	Informação sobre onde encontrar informação	6,52	1,821	,619	,964
III.B.3	Informação sobre como proceder à verificação do material da BII	6,94	1,766	,724	,963
III.B.4	Informação sobre como proceder à escolha dos materiais	7,12	1,662	,787	,962
III.B.5	Informação sobre técnicas de utilização da BII	7,62	1,828	,845	,961
III.B.6	Informação sobre como proceder à escolha do local de inserção do cateter	7,48	1,898	,796	,962
III.B.7	Informação sobre como proceder perante problema/avaria com os componentes da BII	7,24	1,813	,754	,962
III.B.8	III.B.8. Informação sobre como motivar e envolver as pessoas	7,00	1,773	,732	,963
III.C.1	Informação sobre efeitos da insulina, dos hidratos de carbono e da atividade física na sua glicemia	7,26	1,816	,821	,961
III.C.2	Informação sobre como proceder ao cálculo da dose de insulina	7,36	1,860	,886	,960
III.C.3	Informação sobre como e quando alterar a dose de insulina	7,48	1,854	,872	,961
III.C.4	Informação sobre normas de utilização de canetas de insulina como alternativa à BII	7,40	1,948	,920	,960
III.C.5	Informação sobre como e o que deve vigiar	7,44	1,786	,912	,960
III.C.6	Informação sobre como prevenir complicações	7,50	1,705	,817	,961
III.C.7	Informação sobre os procedimentos a adotar perante complicações	7,40	1,714	,823	,961
III.C.8	Informação sobre como planear uma viagem	7,12	1,859	,695	,963
III.C.9	Informação sobre recursos existentes na comunidade	5,84	2,054	,532	,966
III.C.10	Informação sobre como aceder aos recursos disponíveis na comunidade	5,50	2,206	,564	,966
				Total	,964

Para a certificação da validade do instrumento de medida, procedeu-se também à análise fatorial de acordo com o método de condensação em componentes principais, através da regra de *Kaiser* (raízes latentes iguais ou superiores a um), seguida de rotação ortogonal do tipo *Varimax* (Pestana *et al.*, 2014) e inspeção de correlação entre os fatores que constituem a escala. Desta forma, a análise da validade do instrumento foi suportada pela análise da validade de conteúdo e pela validade de constructo através do recurso à análise fatorial exploratória. A análise fatorial inclui um conjunto de técnicas estatísticas, cujo objetivo é descrever a estrutura de covariâncias entre as variáveis em termos de um número menor de variáveis não observáveis, chamadas fatores/dimensões. Desta forma, a principal função das diferentes técnicas de análise fatorial é reduzir uma grande quantidade de variáveis observadas num número menor de dimensões.

No estudo em causa, recorreu-se à análise fatorial exploratória para verificar a adequação dos dados, nomeadamente a relação entre um conjunto de variáveis, identificando padrões de correlação. Procedeu-se inicialmente à realização do teste de *KaiserMeyer-Olkin* (KMO), cujos resultados variam entre 0 e 1, sendo que quanto mais perto de 1 mais adequados são os dados. Os valores de KMO podem ser interpretados como excelentes caso se encontrem entre 0,90 e 1, bons se se encontrarem entre 0,80 e 0,89, medianos caso se encontrem entre 0,70 e 0,79, e medíocres se entre 0,60 e 0,69. Serão considerados maus se estiverem entre 0,50 e 0,59 e inadequados entre 0 e 0,49 (Friel *et al.*, 2009). Da mesma forma, o teste da esfericidade de *Bartlett* (*Bartlett Test of Sphericity* – BTS) deve ser estatisticamente significativo ($p < 0,05$) para produzir informação válida e credível na interpretação dos resultados que emergem da análise fatorial. Neste estudo, foi utilizada a análise dos componentes principais para agrupar os itens num conjunto homogéneo e, desta forma, identificar a relação de um grupo de itens com as diferentes dimensões, que se exprimiram pelos valores de relações estatísticas mais elevados (Pais-Ribeiro, 2010). Para o efeito, recorreu-se à análise fatorial exploratória através da rotação ortogonal, segundo o método *Varimax*.

Através dos dados da Tabela 2, é possível referir que o valor do Teste de Esfericidade de Bartlett foi de 998,856 para $p < 0,001$, sendo o valor de *Kaiser-Mayer-Olkin* (0,899) próximo da unidade, com uma variância explicada de 79,983%, o que traduz uma análise fatorial satisfatória para a obtenção de um instrumento composto por 18 itens e três fatores, podendo concluir-se que poucas dimensões poderão explicar grande proporção da variabilidade dos dados. Esta tabela apresenta a estrutura dos componentes principais dos

fatores isolados referentes às “Necessidades Informacionais” após rotação *Varimax*, com indicação dos valores de saturação, *eigenvalues*, percentagem da variância explicada e número de itens. A identificação de 3 fatores para esta componente do instrumento de recolha de dados procede à organização dos pressupostos do instrumento inicial em três dimensões:

- Dimensão 1 – Integração do uso da BII no quotidiano
- Dimensão 2 - Conhecimento global sobre a BII
- Dimensão 3 - Acesso a recursos da comunidade de suporte ao uso de BII

Tabela 2. - Análise Fatorial Exploratória do instrumento de recolha de dados (secção III)

		Fator 1	Fator 2	Fator 3	Total
	Alpha de Cronbach	,913	,967	,921	,964
	Média	7,32	7,12	5,67	
	SD	1,59	1,48	2,05	
III.B.1	Informação sobre BII	,263	,770	,209	,678
III.B.2	Informação sobre onde encontrar informação	,127	,805	,290	,619
III.B.3	Informação sobre como proceder à verificação do material da BII	,486	,583	,167	,724
III.B.4	Informação sobre como proceder à escolha dos materiais	,592	,620	,046	,787
III.B.5	Informação sobre técnicas de utilização da BII	,586	,626	,207	,845
III.B.6	Informação sobre como proceder à escolha do local de inserção do cateter	,448	,659	,323	,796
III.B.7	Informação sobre como proceder perante problema/avaria com os componentes da BII	,600	,515	,119	,754
III.B.8	III.B.8. Informação sobre como motivar e envolver as pessoas	,821	,114	,254	,732
III.C.1	Informação sobre efeitos da insulina, dos hidratos de carbono e da atividade física na sua glicemia	,682	,494	,158	,821
III.C.2	Informação sobre como proceder ao cálculo da dose de insulina	,804	,465	,115	,886
III.C.3	Informação sobre como e quando alterar a dose de insulina	,832	,402	,123	,872
III.C.4	Informação sobre normas de utilização de canetas de insulina como alternativa à BII	,816	,434	,227	,920
III.C.5	Informação sobre como e o que deve vigiar	,772	,493	,202	,912
III.C.6	Informação sobre como prevenir complicações	,835	,351	,059	,817
III.C.7	Informação sobre os procedimentos a adotar perante complicações	,795	,410	,058	,823
III.C.8	Informação sobre como planear uma viagem	,810	-,003	,377	,695
III.C.9	Informação sobre recursos existentes na comunidade	,211	,203	,899	,532
III.C.10	Informação sobre como aceder aos recursos disponíveis na comunidade	,156	,336	,890	,564
	Eigenvalues	11,544	1,582	1,091	
	% de Variância (à = 79,983%)	64,134	8,789	6,060	79,983
	Número de Itens	10	6	2	19
KMO = 0,964					
Teste de Esfericidade de Bartlett = 998,856; p<0,001					

Dimensão 1 – Integrar o uso da BII no cotidiano

Este fator explica 64,13% da variância total, apresentando cargas fatoriais que variam de 0,600 a 0,835, e foi denominado “Integrar o uso da BII no cotidiano”. Esta dimensão corresponde à forma como as pessoas com diabetes percebem a sua condição de saúde e lidam com os desafios percebidos face ao uso de BII, envolvendo questões associadas ao conhecimento global sobre a doença, e sobre a forma de integrar no cotidiano o uso da BII (*Como proceder no caso de algum problema/avaria com os componentes; Como motivar e envolver as pessoas que lhe são mais próximas para que conheçam melhor a sua doença e o possam ajudar a lidar com a sua Diabetes e o uso da Bomba; como manter o controle metabólico / gestão da insulina usando BII; como proceder na autovigilância / como prevenir complicações e como proceder face à identificação de complicações associadas ao uso de BII*).

Dimensão 2 – Conhecimento global sobre a BII

Este fator explica 8,79 % da variância total, apresentando cargas fatoriais que variam de 0,583 a 0,805 e foi denominado “Conhecimento sobre a BII”. Esta dimensão corresponde aos aspetos mais operacionais associados ao dispositivo (BII), nomeadamente o conhecimento sobre *as características da BII (tecnologia e mecânica de funcionamento), a escolha dos acessórios necessários, como verificar o estado de todo o material associado ao uso da BII, e procedimentos para utilização da BII*.

Dimensão 3 – Acesso a recursos da comunidade de apoio ao uso de BII

Este fator explica 6,06% da variância total, apresentando cargas fatoriais que variam de 0,890 e 0,899, e foi denominado “Acesso a recursos da comunidade”. Esta dimensão envolve apenas duas questões associadas aos recursos disponíveis na comunidade de suporte à pessoa com diabetes que usa BII, integrando nomeadamente o seu acesso e forma de utilização.

Para a análise das correlações entre os fatores que constituem o instrumento de recolha de dados, utilizamos a correlação de *Spearman* (r_s). O coeficiente de correlação dá-nos a direção que é indicada pelo sinal positivo ou negativo, e a intensidade ou força que é dada pelo valor que varia entre -1 e +1. Uma correlação de +1 significa que há relação linear

positiva perfeita entre as variáveis, o que indica que o aumento de uma variável, em média, corresponde ao aumento da outra, enquanto, por outro lado, uma correlação de -1 indica a existência de relação linear negativa perfeita, o que indica que o aumento de uma variável está associado à diminuição da outra. Se a correlação for zero, não existe correlação entre as variáveis (Pestana *et al.*, 2005). Um r_s menor que 0,2 indica uma correlação muito baixa e sem significância; entre 0,2 e 0,39 correlação baixa; entre 0,4 e 0,69 correlação moderada; entre 0,7 e 0,89 correlação forte; e entre 0,9 e 1 correlações muito elevadas, com lógica semelhante às correlações negativas (Pestana *et al.*, 2013). No Quadro 1, apresentamos a matriz de correlação entre as 3 dimensões do instrumento de avaliação da percepção dos participantes sobre o seu nível de conhecimento para o uso de BII.

Quadro 1 - Matriz de correlação entre as dimensões do instrumento de recolha de dados (Secção III)

Correlações					
			Integrar o uso da BII no quotidiano	Conhecimento global sobre a BII	Acesso a recursos da comunidade de apoio ao uso da BII
<i>rô de Spearman</i>	Integrar o uso da BII no quotidiano	Coefficiente de Correlação Sig. (bilateral) N	1,000 50	_____	_____
	Conhecimento global sobre a BII	Coefficiente de Correlação Sig. (bilateral) N	,810** ,000 50	1,000 50	_____
	Acesso a recursos da comunidade de apoio ao uso de BII	Coefficiente de Correlação Sig. (bilateral) N	,521** ,000 50	,465** ,001 50	1,000 50

** . A correlação é significativa no nível 0,01 (bilateral).

Conforme podemos verificar, a correlação entre os fatores extraídos da análise fatorial exploratória do instrumento de recolha de dados comprova que as dimensões identificadas estão interligadas, validando a conceção teórica utilizada para a elaboração do instrumento. Estes resultados permitem considerar que o instrumento como um todo está correlacionado com as necessidades informacionais apresentadas pelos participantes. A dimensão associada ao “conhecimento global sobre a BII” apresenta uma correlação forte com a dimensão “integrar o uso da BII no quotidiano”, indicando que, quanto maior for o nível de conhecimento global percecionado sobre a BII, maior é a percepção sobre a sua capacidade para integrar o uso da BII no dia-a-dia. Por seu lado, a correlação entre o nível

de conhecimento percebido sobre “acesso a recursos da comunidade de apoio ao uso de BII” é moderada com as outras duas dimensões.

3.2.2. Percepção dos participantes sobre o seu nível de informação para o uso de BII

Para questionar os participantes sobre como qualificavam a informação de que dispunham sobre BII, foi utilizada uma escala de *Likert* de 10 pontos, com um diferencial semântico que oscilava entre muito boa [score 10] e má [score 1]. No sentido de facilitar a interpretação dos resultados obtidos, consideramos os seguintes intervalos de classe para os scores atribuídos que caracterizam o nível de informação que os participantes percebem ter: Muito Bom ≥ 8 ; Bom $\geq 6 < 8$; Razoável $\geq 4 < 6$; Mau $\geq 2 < 4$; Muito Mau < 2 .

A primeira questão colocada no questionário procurava conhecer como cada participante qualificava a “**INFORMAÇÃO GLOBAL DE QUE DISPUNHA PARA O USO DA BII**”. Esta questão permitiu constatar que os participantes indicaram um valor **médio de 7,66 (SD±1,364; Med.= 8; Mo.= 8; Min.=4; Max.=10)**, o que significa que os participantes consideram ter um nível de informação “Bom” para lidar com a sua condição de pessoas com diabetes e com o uso de uma BII. Face aos resultados apresentados, podemos afirmar que pelo menos metade dos participantes refere dispor de um nível de informação “Muito Bom” e que o valor modal corresponde ao mesmo nível de informação.

Para uma simplificação da apresentação e interpretação dos resultados, optou-se pela definição de 3 novas variáveis resultantes da análise fatorial realizada. Estas novas variáveis resultaram da média aritmética, excluindo os valores nulos, dos itens que integravam cada dimensão (Fator).

Quanto à dimensão “**conhecimento global sobre a BII**” (Tabela 3), verificou-se que os participantes indicaram um valor **médio de 7,12 (SD±1,486; Med= 7,5; Mo=7,5; Min=3,3; Max=9,7)**, o que significa que os participantes consideram ter um nível de informação “Bom” sobre a BII. Face aos resultados apresentados, podemos afirmar que, pelo menos, metade dos participantes refere dispor de um nível de informação “Bom” e que o valor modal corresponde ao mesmo nível de informação.

A análise descritiva de cada um dos itens que integra esta dimensão (Tabela 3) permite verificar que, para todos os itens, os participantes percecionam ter um “Bom” nível de informação, considerando para o item “onde encontrar informação sobre BII” como o valor médio e de mediana mais baixo (6,52 e 6,5 respetivamente). Cabe destacar que, nesta dimensão, para os itens de informação sobre “como proceder à escolha dos materiais”, “técnicas de utilização da BII” e “como proceder à escolha do local de inserção do cateter”, pelo menos metade dos participantes perceciona ter um nível de informação “Muito bom”.

Tabela 3 - Análise descritiva dos itens de informação da dimensão: **CONHECIMENTO SOBRE A BII**

	Descrição do item	Média	SD	Mediana	Moda	Min	Max
III.B.1	Informação sobre BII	7,06	1,695	7,00	8	3	10
III.B.2	Informação sobre onde encontrar informação	6,52	1,821	6,50	8	3	10
III.B.3	Informação sobre como proceder à verificação do material da BII	6,94	1,766	7,00	8	1	10
III.B.4	Informação sobre como proceder à escolha dos materiais	7,12	1,662	8,00	8	4	10
III.B.5	Informação sobre técnicas de utilização da BII	7,62	1,828	8,00	8	4	10
III.B.6	Informação sobre como proceder à escolha do local de inserção do cateter	7,48	1,898	8,00	8	3	10

Quanto à dimensão “**comportamentos a integrar no quotidiano**” (Tabela 4), verificou-se que os participantes indicaram um valor **médio de 7,32 (SD±1,593; Med=7,8; Mo=8; Min=4,2; Max=9,8)**, o que significa que os participantes consideram ter um nível de informação “Bom” sobre como integrar comportamentos no quotidiano. Face aos resultados apresentados, podemos afirmar que, pelo menos, metade dos participantes refere dispor de um nível de informação muito próximo de “Muito bom”.

A análise descritiva de cada um dos itens que integra esta dimensão (Tabela 4) permite verificar que, para todos os itens, pelo menos metade dos participantes percebe ter um nível de informação “Muito bom” para a integração no quotidiano de comportamentos centrados no “controlo metabólico / gestão da insulina”, bem como na “autovigilância / prevenção de complicações”, com a exceção dos itens sobre “como proceder perante problema/avaria com os componentes da BII”, “como motivar e envolver as pessoas” e “como deve planear uma viagem”, para os quais reconhecem apenas um nível de informação de “Bom”. O valor modal corresponde ao nível de informação “Muito bom” para todos os itens da dimensão.

Tabela 4 - Análise descritiva dos itens de informação da dimensão: COMPORTAMENTOS A INTEGRAR NO QUOTIDIANO

	Descrição do item	Média	SD	Mediana	Moda	Min	Max
III.B.7	Informação sobre como proceder perante problema/avaria com os componentes da BII	7,24	1,813	7,50	8	3	10
III.B.8	Informação sobre como motivar e envolver as pessoas	7,00	1,773	7,50	8	4	10
III.C.1	Informação sobre efeitos da insulina, dos hidratos de carbono e da atividade física na sua glicemia	7,26	1,816	8,00	8	4	10
III.C.2	Informação sobre como proceder ao cálculo da dose de insulina	7,36	1,860	8,00	9	4	10
III.C.3	Informação sobre como e quando alterar a dose de insulina	7,48	1,854	8,00	9	3	10
III.C.4	Informação sobre normas de utilização de canetas de insulina como alternativa à BII	7,40	1,948	8,00	9	3	10
III.C.5	Informação sobre como e o que deve vigiar	7,44	1,786	8,00	8	4	10
III.C.6	Informação sobre como prevenir complicações	7,50	1,705	8,00	9	4	10
III.C.7	Informação sobre os procedimentos a adotar caso	7,40	1,714	8,00	9	4	10
III.C.8	Informação sobre como planear uma viagem	7,12	1,859	7,50	9	2	10

Quanto à dimensão “**Acesso a recursos da comunidade**” (tabela 5), verificou-se que os participantes indicaram um valor **médio de 5,67 (SD±2,051; Med=5,7; Mo=7; Min=1; Max=9)**, o que significa que os participantes consideram ter um nível de informação “Razoável” sobre os recursos existentes na comunidade e como aceder a esses recursos. Contudo, face aos resultados apresentados, podemos afirmar que, pelo menos, metade dos participantes refere dispor de um nível de informação “Muito Bom” nesta dimensão.

A análise descritiva de cada um dos itens que integra esta dimensão (Tabela 5) permite verificar que o item relativo à “Informação sobre como pode aceder aos recursos disponíveis na comunidade” é aquele em que os participantes percecionam ter um menor nível de informação.

Tabela 5 - Análise descritiva dos itens de informação da dimensão: ACESSO A RECURSOS DA COMUNIDADE

	Descrição do item	Média	SD	Mediana	Moda	Min	Max
III.C.9	Informação sobre recursos existentes na comunidade	5,84	2,054	6,00	4 ^a	1	9
III.C.10	Informação sobre como pode aceder aos recursos disponíveis na comunidade	5,50	2,206	5,00	5	1	9

^a Há várias modas. O menor valor é mostrado

3.3. Predisposição para o uso de suportes de informação digital

Para a caracterização da literacia tecnológica das pessoas com diabetes utilizadoras de BII, tivemos em consideração a avaliação da predisposição dos participantes para a utilização das TIC como forma de obter acesso a informação de saúde. Os participantes foram questionados sobre o acesso a dispositivos tecnológicos; a frequência de utilização e facilidade para usar as TIC; o acesso a informação de saúde na Internet; a intenção para o uso de TIC e recursos tecnológicos preferenciais para acesso a informação de saúde (Anexo IV – Caracterização da Literacia Tecnológica).

Tendo por base o uso de equipamentos e dispositivos tecnológicos, procuramos conhecer o que sabiam sobre como utilizar equipamentos tecnológicos, como o telemóvel (*Smartphone*) e o computador (*tablet*, portátil ou fixo), assim como a sua intenção de os utilizar na procura de informação sobre saúde.

Em termos da utilização de dispositivos tecnológicos, verificou-se que a totalidade da amostra analisada neste estudo tem acesso a computador e 94% destes inquiridos têm acesso a *Smartphone*. Apenas 2 participantes não sabem usar o *Smartphone*, mas referiram viver com alguém que sabe usar e que essa pessoa os pode ajudar a utilizar um *Smartphone*. Do total de participantes que utiliza *Smartphone*, 8,0% usa-o unicamente para chamadas telefónicas. No que concerne ao uso de computador (portátil/fixo/*tablet*), todos os participantes afirmam ter acesso e saber usá-lo.

Para qualificar a frequência e a facilidade para usar estes equipamentos, utilizamos uma escala de *Likert*, pontuada de 1 a 4, com graduação sucessiva. Para avaliar a frequência de utilização, o score 1 significava raramente e 4 uso diário. Os resultados permitiram constatar a sua utilização frequente e na maioria dos participantes diariamente (*Smartphone*: Média=3,71 (SD± 0,713; Med= 4; Mo= 4; Min=1; Max=4); computador: Média=3,57 (SD± 0,577; Med= 4; Mo= 4; Min=2; Max=4). Para qualificar a capacidade de cada participante para usar estes equipamentos, foi determinado o score 1 (nenhuma capacidade) e 4 (muito capaz). Os resultados permitiram constatar que os participantes se sentem globalmente capazes e maioritariamente muito capazes para o uso de *Smartphone* (Média=3,56; SD± 0,58; Med= 4; Mo= 4; Min=2; Max=4) e para o uso de computador: Média=3,60 (SD± 0,765; Med= 4; Mo= 4; Min=1; Max=4).

Todos os participantes têm acesso à Internet, corroborando as expectativas, tendo em conta os resultados encontrados por alguns dos estudos anteriormente referidos, nomeadamente, a publicação levada a cabo pela PORDATA (2017). Em Portugal, 73,8% dos Indivíduos com 16 e mais anos utilizam a Internet e 66,8% dessas pessoas utilizam o computador (PORDATA, 2017).

Quanto à utilização da Internet para procurar informação sobre BII, 84% dos participantes neste estudo referiram fazê-lo e, destes, 95,2% refere que consegue reconhecer as fontes de informação fidedignas disponíveis na Internet sobre como lidar com estes dispositivos.

Para aceder a esta informação, 62% dos participantes neste estudo referem recorrer a motores de busca (sendo o mais utilizado o Google – 90,3%). Apenas 26,0% (n=13) referem aceder a Portais de Saúde (Portal da APDP, DGS e SNS). Quando questionados sobre o acesso a Blogues de Saúde, apenas 6,0% (n=12) referem fazê-lo, sendo mais elevado o número de participantes que utiliza as Redes Sociais (30,0%), em particular o *Facebook* (80,0%), para este propósito.

Para qualificar a frequência, acesso, facilidade de compreensão e credibilidade da informação sobre o uso de BII, utilizamos, à semelhança do exposto anteriormente, uma escala de *Likert*, pontuada de 1 a 4, com graduação sucessiva.

Assim, relativamente à frequência da procura de informação na Internet sobre BII, verificamos que os participantes deste estudo o fazem algumas vezes, embora na sua maioria raramente (Média=1,55; SD± 0,705; Med= 1; Mo=1; Min=1; Max=3). Contudo, consideram que o acesso à informação na Internet é fácil (Média=3,05; SD± 0,661; Med=3; Mo= 3; Min=1; Max.=4), e o mesmo se verificou relativamente à opinião dos participantes sobre a facilidade de compreensão (Média=3,1; SD± 0,484; Med= 3; Mo= 3; Min=2; Max=4) e da credibilidade da informação disponível na Internet sobre BII (Média=3,05; SD± 0,492; Med= 3; Mo= 3; Min=2; Max=4).

Quando questionados sobre a intenção de usar um Portal Específico do Centro Hospitalar, que disponibilizasse informação sobre como lidar com a diabetes e como usar a BII, 80% dos participantes referiram ter intenção de usá-lo, recorrendo indiscriminadamente ao Computador (fixo/portátil/*tablet*), ou ao *Smartphone* para aceder ao mesmo.

3.4. Análise da relação entre as variáveis em estudo: variáveis sociodemográficas e clínicas, literacia tecnológica e conhecimento para o uso de BII

Todos os procedimentos básicos de estatística dependem fortemente da suposição de que os dados da amostra estão distribuídos de acordo com uma distribuição específica. Mas, para cada teste clássico, existe uma alternativa não-paramétrica com menos hipóteses sobre os dados. Os testes paramétricos assumem que a distribuição de probabilidade da população da qual retiramos os dados seja conhecida e que somente os valores de certos parâmetros, tais como a média e o desvio-padrão, sejam desconhecidos. Se os dados não satisfizerem as suposições assumidas pelas técnicas tradicionais, devem ser usados métodos não paramétricos de inferência estatística. Face ao exposto, procedeu-se à realização do teste de *Kolmogorov-Smirnov* para averiguar se a amostra poderia ser considerada proveniente de uma população com uma determinada distribuição. Tendo por base os resultados obtidos que demonstraram uma significância estatística de $p < 0,01$, ou seja, que as variáveis em causa não aderem à normalidade, e tendo também por base a dimensão da amostra, optámos pela realização de testes estatísticos não-paramétricos.

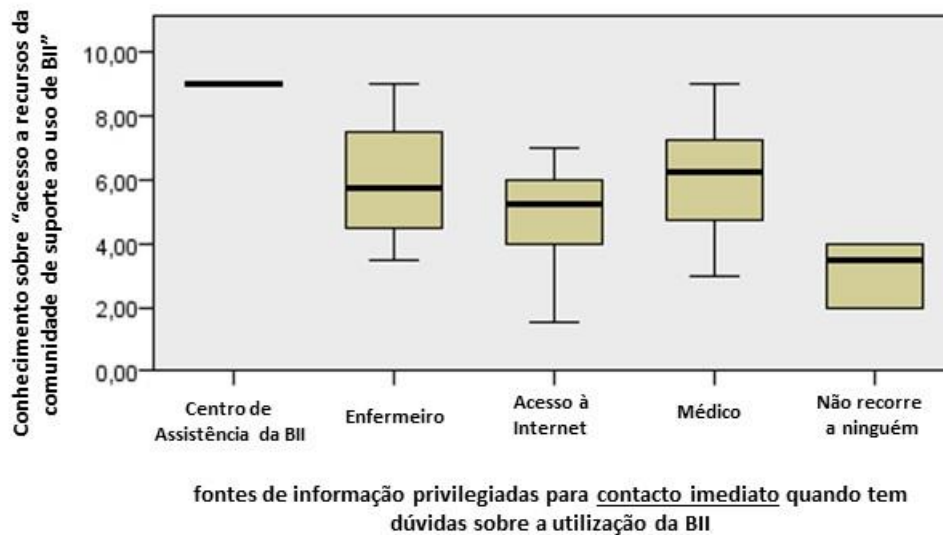
Para o estudo da relação entre variáveis, foram utilizados testes estatísticos não paramétricos: o teste *Mann-Whitney* (U) para avaliar a diferença de médias em duas amostras independentes, e o teste de *KruskalWallis* (KW) para avaliar as diferenças entre amostras de três ou mais grupos independentes, recorrendo-se ainda ao estudo do coeficiente de correlação de *Spearman* (rs) para o estudo das relações entre variáveis da mesma natureza. Assim, para efeitos desta dissertação, para a análise inferencial apresentamos apenas resultados para um valor $p < 0,05$.

Neste estudo, procedeu-se à análise das diferenças com significado estatístico entre as variáveis sociodemográficas (sexo, idade e escolaridade) e o nível global de conhecimento percecionado para o uso de BII / Conhecimento global sobre BII / Conhecimento sobre como integrar o uso de BII no quotidiano / Conhecimento sobre o acesso a recursos da comunidade de apoio ao uso de BII. Na análise de todas estas relações, não se registaram diferenças estatisticamente significativas. Utilizámos o mesmo procedimento para a análise das variáveis clínicas (tempo de diagnóstico da Diabetes, complicações associadas à diabetes, valor de HbA1c, tempo de uso da BBI, Tipo de BII em uso), e os mesmos níveis de conhecimento percecionados pelos participantes, constatando-se também a inexistência de diferenças com significado estatístico.

A análise das diferenças com significado estatístico entre as variáveis associadas ao nível de conhecimento percecionado com outras variáveis associadas à literacia tecnológica dos participantes (Procura [frequência e facilidade de acesso] de informação na Internet sobre como lidar com a BII; credibilidade e facilidade de compreensão da informação disponibilizada na Internet sobre o uso de BII) permitiu também constatar a inexistência de diferenças com significado estatístico. Estes dados poderão estar associados ao nível elevado de conhecimento que os participantes detêm e à já existente predisposição dos participantes para a utilização das TIC como forma de obter acesso a informação de saúde.

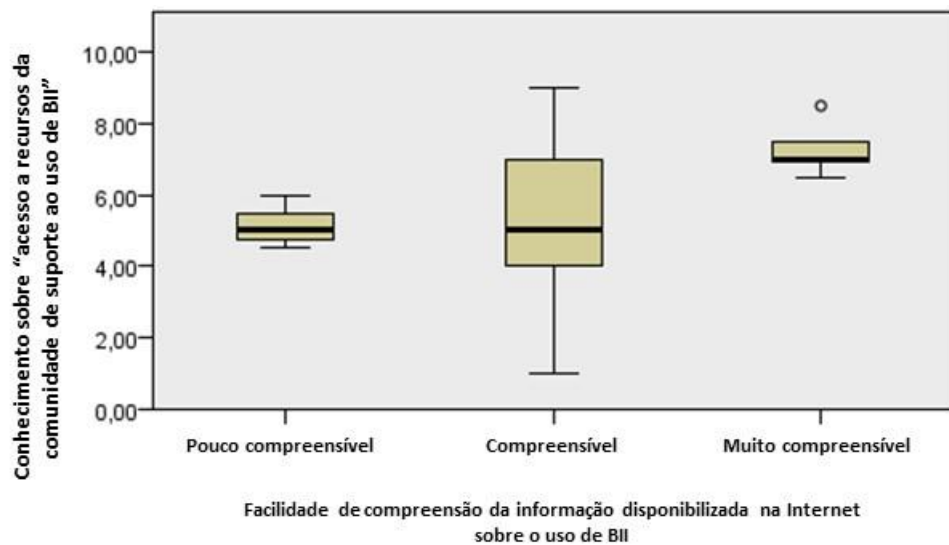
Na análise da relação entre o nível de informação percebido pelos participantes e as fontes de informação privilegiadas para contacto imediato quando têm dúvidas sobre a utilização da BII, verificam-se diferenças com significado estatístico ($X^2_{KW}=12,956$; $gl=4$; $n=50$; $p=0,01$), constatando-se que os que percebem maior conhecimento sobre “acesso a recursos da comunidade de suporte ao uso de BII” contactam de imediato o “Centro de assistência da BII” (Gráfico 1); pelo contrário, aqueles que percebem menor conhecimento não recorrem, de imediato, a ninguém, aguardando posterior contacto para clarificação das dúvidas que têm sobre a utilização da BII.

Gráfico 1 - Análise da relação entre “conhecimento percebido sobre acesso a recursos da comunidade de suporte ao uso de BII” e “fontes de informação privilegiadas para contacto imediato sobre dúvidas no uso de BII”



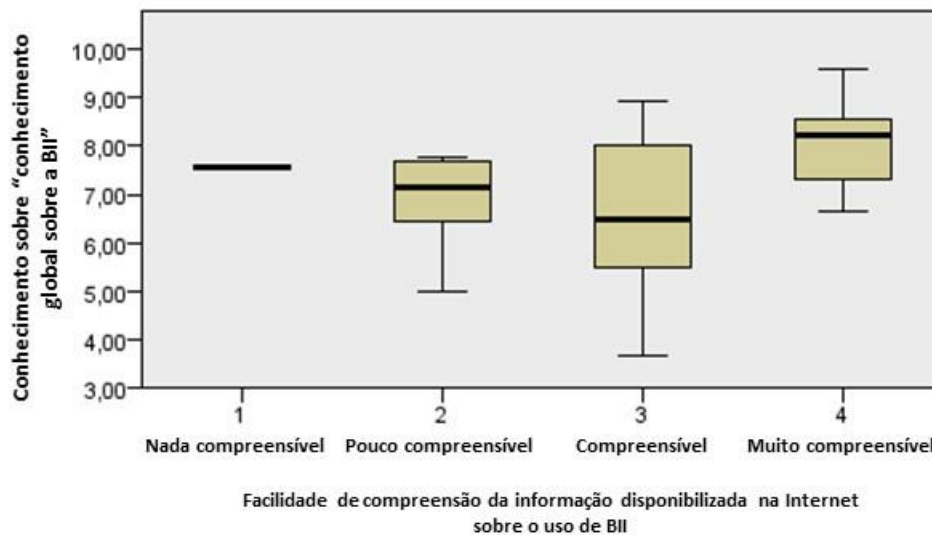
Através do Gráfico 2, constatámos que são também os participantes com maior nível de conhecimento percecionado sobre “acesso a recursos da comunidade de suporte ao uso de BII” que consideram a informação disponibilizada na Internet sobre o uso de BII “muito compreensível” ($\chi^2_{KW} = 6,391$; $gl=2$; $n=42$; $p<0,05$). A análise da correlação de *Spearman* entre o nível de conhecimento percecionado e a facilidade de compreensão da informação disponibilizada na Internet sobre o uso de BII é baixa ($r_s(42) = 0,349$, $p<0,05$), facto também verificado na relação desta variável com os restantes níveis de conhecimento.

Gráfico 2 - Análise da relação entre “conhecimento percecionado sobre acesso a recursos da comunidade de suporte ao uso de BII” e “facilidade de compreensão da informação disponibilizada na Internet sobre o uso de BII”



Resultados sobreponíveis também se verificaram na análise das diferenças entre “Nível de conhecimento global sobre a BII” e a facilidade de compreensão da informação disponibilizada na Internet sobre o uso de BII ($X^2_{KW}=7,862$; $gl=3$; $n=42$; $p<0,05$).

Gráfico 3 - Análise da relação entre “conhecimento global sobre uso de BII” e “facilidade de compreensão da informação disponibilizada na Internet sobre o uso de BII”



3.5. Discussão dos Resultados

A amostra utilizada para a realização deste estudo foi um grupo de indivíduos relativamente jovem – a média de idades é de 37,2 anos – quando comparada com a de outro estudo realizado em Portugal com participação de pessoas com diabetes (Silva, 2014), em que a média de idades relatada foi de 65,7 anos. O estudo de Silva (2014) apenas engloba 10,6% de pessoas com diabetes insulino dependentes, mas não especificamente utilizadoras de BII. A idade média do estudo de Silva (2014) justifica-se pelo facto da prevalência da Diabetes *Mellitus* aumentar com a idade nos países desenvolvidos, como é o caso de Portugal.

Estamos, por isso, na presença de um grupo de participantes neste estudo bastante atípico, porque, além de ser, em média, mais jovem do que o habitual, é constituído também por uma maioria de pessoas empregadas (72%), com 14,0% de estudantes, 8,0% de desempregados e apenas 6,0% de reformados, não coincidindo com o perfil tradicional das pessoas com Diabetes apresentadas em estudos de investigação (ORGANIZAÇÃO

MUNDIAL DA SAÚDE, 2017; FEDERAÇÃO INTERNACIONAL DE DIABETES, 2013; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2010), em que se verifica que a maioria dos participantes tem mais idade, e é, na maioria, reformada.

Relativamente ao nível de escolaridade dos participantes da amostra, constata-se que a maioria (92,0%) frequentou (ou frequenta) o ensino superior (58,0%) ou o ensino secundário (34%). Esta situação contrasta bastante com a da generalidade dos cidadãos portugueses, em que apenas 18,1% frequentaram o Ensino Superior, a maioria (22,4%) frequentou apenas o primeiro ciclo de escolaridade e 7,3% não frequentaram qualquer tipo de escolaridade (PORDATA, 2017).

Estes dados prévios traduzem a preocupação existente na seleção dos candidatos a utilizadores de BII. Para a DIREÇÃO GERAL DE SAÚDE (2008), a elegibilidade das pessoas com diabetes para tratamento, através de perfusão subcutânea contínua de insulina, exige uma adequada validação das suas características. De acordo com a Circular Normativa nº 17/DSCS/DGID de 04/08/2008, é necessário que exista por parte das pessoas com diabetes *“motivação e prática de automonitorização da glicemia capilar, bem como competência na sua utilização de forma satisfatória (por parte das pessoas com diabetes tipo 1 e seus familiares, no caso das crianças), uma vez que o ajuste da dose de insulina (basal/bólus) deve ser efetuado de forma progressiva e automonitorizada”*. A proposta é apresentada apenas a pessoas com diabetes que desejem usar BII, e tenham indicação para tal, com capacidade de resposta cognitiva e instrumental, a um programa de ensino, colocação e acompanhamento, de modo a usufruírem ao máximo das potencialidades deste sistema de administração de insulina. Ora, a complexidade da sua utilização (cálculo de hidratos de carbono, cálculo dos respetivos bólus e o caráter tecnológico dos dispositivos) implica uma seleção criteriosa e, na maioria dos casos, dirigida a uma população mais jovem e com boa literacia tecnológica. O fator idade também não pode ser dissociado do fator etiológico da Diabetes, sendo a prevalência do Tipo I de 5-10% em confronto com os 90% do Tipo II (DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE, 2012).

À semelhança do observado na consulta do Relatório do Observatório Nacional da Diabetes (SOCIEDADE PORTUGUESA DE DIABETOLOGIA, 2016), existe na amostra deste estudo uma pequena diferença na prevalência da Diabetes entre homens e mulheres, sendo a maioria do sexo masculino (cerca de 56% dos participantes são homens contra 44% de participantes do sexo feminino).

Tal como viemos a constatar ao longo de todo este trabalho, a utilização da terapia da Diabetes através de perfusão subcutânea contínua de insulina é uma das mais inovadoras e eficazes ferramentas de controlo glicémico que ajuda as pessoas afetadas por esta doença a fazerem face às consequências nefastas que aquela provoca no organismo.

Em Portugal, de acordo com o Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes de 2016 (SOCIEDADE PORTUGUESA DE DIABETOLOGIA, 2016), as principais complicações crónicas da Diabetes são a Neuropatia que, no limite, pode levar a Amputação, Retinopatia, Nefropatia e Doença Cardiovascular.

A dimensão da amostra (50 indivíduos) do nosso estudo é muito reduzida, quer relativamente ao número de pessoas com Diabetes ou hiperglicemia existentes em Portugal (3,1 Milhões), quer relativamente ao número de portugueses com Diabetes que utilizavam BII em 2015 (total de 1 311 pessoas), (Sociedade Portuguesa de Diabetologia, 2016). Apesar de não dispormos de dados suficientes para podermos produzir uma conclusão definitiva, a verdade é que na amostra que estudamos apenas 30,0% dos participantes referem ter complicações associadas à diabetes. Destas pessoas com diabetes, 20% refere ter complicações oftalmológicas, 14,0% HTA, 4,0% complicações renais e 2,0% neuropatia. Esta situação contrasta bastante com a descrita no Relatório anteriormente citado e levanta certamente questões prementes sobre se a baixa prevalência das complicações crónicas associadas à Diabetes, na amostra de indivíduos utilizada neste estudo, não será uma boa evidência da eficácia da estratégia de tratamento utilizada, se o fator influenciador deste facto tem a ver com o perfil sociodemográfico dos indivíduos em estudo, ou sobre se essa situação resulta de uma conjugação destes dois fatores, ou de outros que não houve oportunidade de aferir.

Ao contrário do que sucede no estudo de Silva (2014), a maioria dos participantes neste estudo refere ter a ajuda de alguém para fazer face aos problemas resultantes da sua Diabetes (66% neste caso, contra os 44,1% relatados no trabalho anterior).

Talvez o facto da população deste estudo, sendo mais jovem, apresentar um contexto de família mais alargado, ainda com participação dos pais e do cônjuge, justifique que a maioria dos seus participantes tenha, em média, referido pessoas diferentes a ajudarem-na a lidar com a sua Diabetes do que aquelas que foram referidas no trabalho de Silva (2014).

Enquanto no trabalho de Silva (2014) a maioria das pessoas que referiu ter ajuda para lidar com a Diabetes destacou os filhos como os principais ajudantes (42,6%), seguindo-se os cônjuges (42,1%), outras pessoas relacionadas com o utente por afinidade (ex.: netos,

sobrinhos, cunhados) (8,0%), os irmãos (5,9%), os vizinhos (0,9%) e a mãe/pai em último lugar (com apenas 0,5% de referências), neste trabalho, as pessoas que foram apresentadas como as que mais ajudaram os indivíduos que estudámos foram os seus maridos/esposas (26%), seguidos dos seus pais/mães (18%) e dos seus namorados (2%), sendo que os restantes 54% inquiridos referiram recorrer à ajuda simultânea de diferentes pessoas para lidar com a doença (sempre suportados pelo marido/esposa ou pelo pai/mãe).

No que concerne ao controlo glicémico realizado, verificámos que o último resultado existente nas estruturas de registo foi obtido pelos participantes no estudo, em média há 2,7 meses, sendo ainda que verificamos que apenas 4 participantes apresentam valores determinados há mais de 6 meses e que os restantes resultados foram determinados em iguais proporções: entre 3-6 meses e 0-3 meses. Tendo em conta os valores verificados e que a frequência da determinação da HbA1c, apesar de depender da situação clínica e do esquema terapêutico utilizado, deve variar entre 3 a 6 meses (DGS, 2012), registamos que os participantes deste estudo avaliam (na sua maioria) a evolução do seu controlo glicémico, de acordo com aquilo que é preconizado pela Direção Geral da Saúde, em Portugal.

Ao consultarmos o artigo “HEMOGLOBINA GLICADA – O que é, valores normais e como baixar” (Pinheiro, 2017), verificamos que os valores da Hemoglobina Glicada para as pessoas portadoras de diabetes é bem mais elevado do que o normal para os indivíduos não portadores dessa doença, não sendo, por isso, de esperar que os valores deste indicador, em caso de diabetes, se encontrem dentro do padrão normal. Diz-nos este autor que *“Nos diabéticos, o valor desejável de HbA1c é até 7%, bem mais alto, portanto, que o limite de 5,6% dos indivíduos não-diabéticos”*.

Sendo que o valor médio da Hemoglobina Glicada (HbA1c) relatado pelos participantes foi de 7,14 %, com 3 participantes a relatarem valores de HbA1c < 6,5%, um (1) participante a relatar um valor de HbA1c > 8% e os restantes participantes (92,0%) a relatarem HbA1c ≥ 6,5% e ≤ 8%, podemos referir que os valores de HbA1c da maioria dos participantes neste estudo se enquadram dentro da normalidade esperada para pessoas que vivem com Diabetes.

As complicações relatadas durante a utilização de BII pelos 38% de participantes que as referiram foram a hipoglicemia (praticamente transversal a todos os participantes, exceto para um dos participantes), seguida da hiperglicemia, referida por 57,9% dos afetados, sendo referido ainda um número reduzido de situações de infeção no local de

inserção do cateter e um número ainda inferior de cetoacidose diabética. Estes dados são consentâneos com os apresentados na *MediaWiki Semântica "aprendis"*, como complicações da utilização de BII: "hiperglicemia e cetoacidose (por interrupção total ou parcial do fluxo de insulina por falha do sistema ou falha humana), hipoglicemias (comuns no tratamento intensivo da Diabetes *Mellitus*) e infeções de pele (podem ocorrer no local de inserção da cânula)" (APRENDIS, 2016), praticamente uma réplica fiel das descritas pelos participantes neste estudo. Contudo, o uso de BII tem permitido uma redução da frequência de hiperglicemias severas (Ribeiro *et al.*, 2016), bem como a redução das hipoglicemias severas (Gabbay *et al.*, 2007), o que aponta claramente para um contributo para a promoção do controlo metabólico (Ribeiro *et al.*, 2016; Gabbay *et al.*, 2007).

A literatura aponta para vários estudos que apresentavam aumento das complicações em utilizadores de bomba de infusão de insulina, quando comparados com terapia com *Multi Dosis Insulin Injection* e terapia convencional, como infeção dos locais de aplicação, cetoacidose e hipoglicemias severas. Contudo, devemos ter em consideração que a maioria destes estudos são anteriores à década de 1990, quando as bombas de infusão eram menos sofisticadas, com mecanismos de controlo inferiores e menor tecnologia agregada do que os aparelhos atuais (Minicucci, 2008).

Embora a maioria dos participantes (66,0%) refira ter ajuda para fazer face aos problemas relacionados com a sua condição de pessoa com diabetes, referem também na sua maioria (63,1%) que conseguem sozinhos reverter de forma eficiente as complicações que surgem com a utilização de BII.

Relativamente àqueles que referem necessitar de ajuda para reverter os problemas relacionados com a utilização das BII, o perfil das pessoas a quem recorrem para esse efeito é um pouco diferente daquele a quem recorrem para os ajudar a conviver com a doença. Neste caso, além de conviventes significativos, os participantes deste estudo referem também os profissionais de saúde e os responsáveis pelas empresas fornecedoras das bombas para os ajudarem.

Este facto poderá estar relacionado com a elevada especificidade e complexidade da utilização das bombas de insulina, não sendo de estranhar, por isso, que neste caso os participantes neste estudo recorram a profissionais de saúde ou aos fabricantes das bombas para os ajudar em casos de maior dificuldade.

Abordar as questões da literacia em saúde das pessoas com diabetes implica ter em atenção a disponibilidade de recursos tecnológicos e, paralelamente, o nível de literacia

tecnológica desta população-alvo. Para promover a literacia em saúde, as pessoas deverão ter em consideração os recursos comunicacionais existentes para aceder a conteúdos sobre saúde relevantes para fazer face à sua condição de saúde. É neste contexto que o acesso a novas tecnologias poderá ser determinante, como estratégia de acesso a documentos multimédia e baseados na Internet que disponibilizem informação em linguagem simples, concreta e útil. Desta forma, no nosso estudo, procurámos identificar o nível de literacia dos seus participantes e em que medida rentabilizariam essa literacia a favor de uma melhor literacia em saúde.

Tivemos por base o modelo de literacia em saúde de Sørensen e Colaboradores (2012), assumindo que o acesso tem por base a capacidade de procurar e obter informação sobre saúde, e que a compreensão determinará a capacidade de compreender a informação a que as pessoas com diabetes acedem. Por seu lado, a avaliação refere-se à capacidade de interpretar, filtrar, julgar e apreciar a informação a que a pessoa acedeu, o que determina a aplicação que se encontra associada à capacidade que as pessoas terão para comunicar e usar a informação para tomar decisões para manter e/ou melhorar a sua condição de saúde (Figura 1).

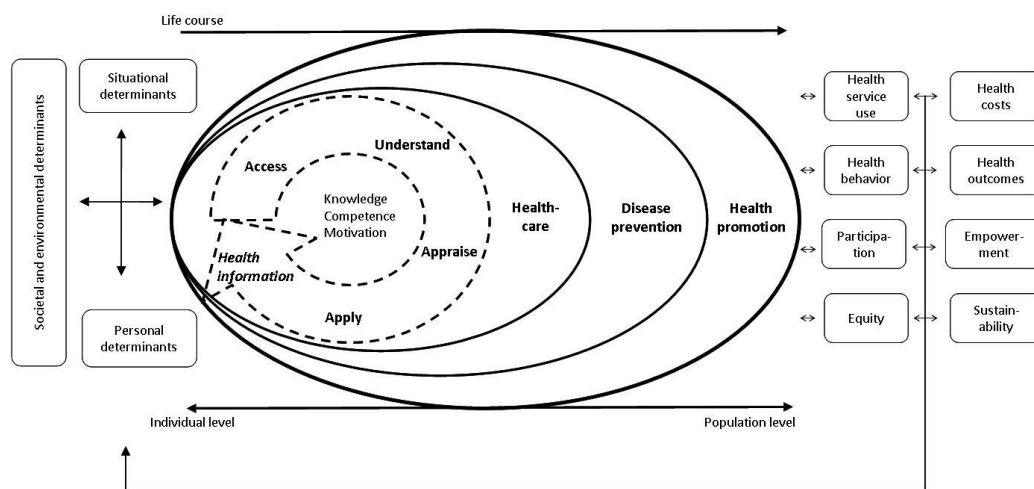


Figura 1 - “Integrated model of health literacy” (Sørensen et al., 2012)

A definição de literacia tecnológica aponta para “the ability to use, manage, understand, and evaluate technology” (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1998). Para a INTERNATIONAL TECHNOLOGY AND ENGINEERING EDUCATORS ASSOCIATION (2007), a literacia tecnológica (LT) é muito mais que apenas conhecimento/capacidade para o uso de tecnologias. A LT envolve uma visão em que cada pessoa tem um grau de conhecimento

sobre a natureza, o comportamento, o poder e as consequências de muitos aspetos da tecnologia a partir de uma perspetiva do mundo real.

Neste sentido, caracterizamos o grupo de pessoas com diabetes utilizadoras de BII que participaram neste estudo, procurando avaliar a predisposição dos participantes para a utilização das TIC como forma de obter acesso a informação de saúde: acesso a dispositivos tecnológicos; frequência de utilização e facilidade para usar as TIC; acesso a informação de saúde na Internet; intenção para o uso de TIC e os seus recursos tecnológicos preferenciais para acesso a informação de saúde.

Dos dados obtidos, verificamos que a totalidade dos participantes neste trabalho tem acesso a computador e 94% destes inquiridos tem acesso a *Smartphone*, sendo que apenas dois participantes referiram não saber utilizar este dispositivo, mas afirmaram viver com alguém que o sabe usar e que os pode ajudar a utilizar esse equipamento. Os participantes utilizam esses dispositivos tecnológicos de forma diária e consideram-se muito capazes para os utilizar.

Todos dispõem de acesso à Internet, fazendo parte do grande grupo de pessoas em Portugal que tem acesso e utiliza a Internet. No estudo apresentado pela PORDATA (2017) é referido que, em Portugal, 73,8% dos indivíduos com 16 e mais anos utilizam a Internet e 66,8% dessas pessoas utilizam o computador.

A grande maioria dos indivíduos que compõem a amostra deste estudo refere utilizar a Internet para procurar informação sobre BII, através de motores de busca (Google), mas com menor frequência através do acesso direto a Portais de Saúde, blogues ou redes sociais. No entanto, aqueles que referiram utilizar as redes sociais (30%) indicaram na sua maioria que usavam o *Facebook* para esse efeito. Reconhecem que as fontes de informação disponíveis na Internet sobre como lidar com estes dispositivos e com a sua doença são fidedignas. Globalmente, consideram fácil o acesso a esses dados através da Internet, e a informação de fácil compreensão e credível.

Tendo em conta os dados obtidos, estamos na presença de um grupo em estudo composto por indivíduos com um nível elevado de literacia tecnológica, que dispõem de meios para aceder a recursos de Tecnologias de Informação e Comunicação, e que consultam na Internet, por sua iniciativa, informação sobre os problemas de Saúde que os afetam. Embora apenas alguns utilizem *sites* específicos (Portais de Saúde) para aceder a esse tipo de informação, referiram que teriam predisposição para utilizar um portal específico e credível (por exemplo, um Portal específico do Centro Hospitalar), dirigido aos

aspectos centrais associados à sua condição de saúde, utilizando o computador (fixo/portátil/tablet) ou o *Smartphone* para o acesso.

Estes resultados são sobreponíveis aos obtidos em diversos estudos, que salientam a Internet como uma fonte de informação em saúde de grande relevância para a população e que a certificação de *sites* é uma estratégia a ser considerada, na perspectiva de melhoria da qualidade das informações e promoção da sua utilização (Moretti *et al.*, 2012). Alguns autores comentam a qualidade variável da informação sobre saúde disponível na Internet e questionam a capacidade de os doentes avaliarem a credibilidade das diversas fontes da mesma (Hart *et al.*, 2004; Erdem *et al.*, 2006). Contudo, os participantes do nosso estudo consideram que têm competências suficientes para compreender ou avaliar comparativamente a informação disponibilizada, o que se encontrará associado ao conhecimento adquirido na preparação para a implantação do dispositivo e sua utilização.

Face ao exposto, consideramos que a disponibilização de conteúdos no Portal do Centro Hospitalar de São João, de interação com os seus utentes, terá nas pessoas com Diabetes que utilizam BII um público atento e interessado, desde que a informação que aí seja disponibilizada se refira a estratégias eficazes de autogestão da sua condição de saúde.

Na realidade, a ampliação do acesso à Internet e do uso de ferramentas como motores de busca facilitaram o acesso voluntário à informação, que seria praticamente impossível antes da sua existência. Os resultados do nosso estudo apontam para um grupo de pessoas que maioritariamente “nasceram e cresceram” com as tecnologias digitais presentes na sua vivência. Podemos mesmo afirmar que a maioria dos participantes será de verdadeiros “**nativos digitais**”. São em menor número as pessoas mais velhas que cresceram num mundo apenas analógico. De certa forma, podemos introduzir o conceito de “Tecnologias Digitais da Informação e Comunicação” (TDIC), como instrumentos mediadores da aprendizagem dos nativos digitais, principalmente no que diz respeito ao conhecimento e ao “saber fazer” (Costa *et al.*, 2015).

O entendimento sobre o perfil do utilizador destas plataformas e as tendências de procura de informação têm apresentado a Internet como uma fonte importante de procura de informação sobre saúde, principalmente em motores de busca e em portais segmentados sobre o assunto (Costa *et al.*, 2015), o que poderá ajudar na estruturação e definição das melhores fontes de informação para as pessoas com diabetes que usam BII.

Tendo em conta os resultados obtidos, podemos afirmar que os participantes do nosso estudo se enquadram no perfil de utilizador “nativo digital”, sendo, por isso, necessário

saber como servi-los da forma mais conveniente e de acordo com os seus interesses, expectativas e necessidades (PRICEWATERHOUSE COOPERS, 2014).

De acordo com o documento publicitado pela PRICEWATERHOUSE COOPERS (2014), a partir de 2015 existiria, em primazia, um novo grupo de utilizadores de serviços, altamente exigentes e interativos com as Tecnologias de Informação e Comunicação, designados por Nativos Digitais (por surgirem no mercado após o ano 2000), coexistindo com os consumidores de Transição e os Consumidores Tradicionais, o que deverá acontecer pelo menos até 2025.

Ao analisar o perfil sociodemográfico do grupo estudado neste trabalho, composto maioritariamente por jovens, com elevados níveis de escolaridade e Literacia Tecnológica, onde se registam muitos nativos digitais, consideramos que estarão reunidas condições que permitirão ao Centro Hospitalar repensar a estrutura do seu Portal de interação com os seus utilizadores, integrando-o nas práticas de relacionamento com os seus públicos. Graças a esta possibilidade, o Centro Hospitalar poderá desenvolver novas ofertas que ajudem estas ou outras pessoas a melhorar o seu estilo de vida, aumentando os níveis de fidelidade dos seus públicos.

Necessidades e comportamentos informacionais das pessoas que utilizam BII

Uma das áreas mais estudadas da ciência da informação são os conceitos de “necessidade e comportamento informacional” que se detêm na procura informacional como principal manifestação do comportamento perante a necessidade (Martínez-Silveira *et al.*, 2007).

Neste estudo, procurámos identificar as necessidades informacionais das pessoas com diabetes que usam BII e compreender o comportamento informacional, associado à procura, ao uso e à gestão de informações e fontes para satisfazer aquelas necessidades. Neste particular foi analisada a Literacia em Saúde, bem como os diversos recursos que os participantes utilizam e mobilizam para fazer face às suas condicionantes de Saúde, em particular os aspetos que possibilitam a estas pessoas aumentar o seu controlo sobre a sua condição de saúde e a sua capacidade para procurar informação e tomar decisões. Neste sentido, procurámos conhecer o comportamento informacional dos participantes do nosso estudo, tendo por base as fontes e canais de informação, incluindo a procura ativa e passiva de informação e o uso da informação.

No que diz respeito às fontes primárias de informação sobre a sua condição de saúde e forma de tratamento (perfusão subcutânea contínua de insulina), a maioria dos participantes destacou o Médico da Consulta de Endocrinologia como a principal fonte de informação (seguindo-se o Enfermeiro da respetiva consulta), sendo também o médico o recurso mais destacado como contacto imediato para recorrer face a adversidades resultantes do seu processo de doença ou tratamento, ainda que, nesta última situação referente ao uso da BII para a instituição da perfusão subcutânea contínua de insulina, surjam novas fontes de informação, nomeadamente delegados da empresa responsável pela BII (18,0%), o recurso à Internet (20,0%) e outras pessoas utilizadoras de BII (6,0%).

Para Martínez-Silveira e colaboradores (2007) citando Derr (1983), a necessidade informacional é a relação que existe entre a informação e a finalidade dessa informação para o indivíduo. Ou seja, a necessidade informacional reside na condição observável de que determinada informação contribuiu para atender ao propósito ou ao motivo que a gerou. Daí que, segundo o autor, *“a falta de informação não significa, forçosamente, uma necessidade de informação. O desejo de ter uma informação também não é razão suficiente para dizer que há necessidade de informação, assim como o facto de possuir a informação não elimina a necessidade da mesma”* (pag.119). Por isso, necessitamos de ter um "propósito" para a informação e que a informação em questão contribua para alcançar esse propósito.

Como referimos anteriormente, a pessoa com diabetes, que necessita de perfusão subcutânea contínua de insulina, precisa de conhecimento e capacidade que lhe permita lidar com a sua condição de saúde e de utilizar um dispositivo tecnológico específico (BII). Por um lado, podemos dizer que existem competências básicas na utilização diária da BII, como, por exemplo, ser capaz de inserir e conectar a cânula, manter a bomba de insulina com cuidados adequados e resolver os problemas mais comuns da sua utilização, mas também de outros aspetos mais complexos e específicos, como detetar, prevenir e agir face a complicações (por exemplo: hipoglicemia), contar corretamente os hidratos de carbono da dieta, calcular a relação insulina/hidratos de carbono e calcular as doses dos bólus de correção. Estes são alguns dos aspetos que quer a pessoa com diabetes, quer os seus familiares cuidadores deverão “saber” e “saber fazer” para uma gestão adequada da condição de saúde e do plano de tratamento instituído.

Para conhecer a perceção dos participantes sobre se dispõem de informação adequada que lhes permita encontrar respostas capazes ao longo do seu processo de saúde/doença e,

assim, viver melhor com Diabetes, utilizando BII, os participantes foram inquiridos sobre como qualificavam o seu **Conhecimento sobre a Diabetes** (o que é a Diabetes, como motivar e envolver as pessoas que lhe são mais próximas para que conheçam melhor a doença e o possam ajudar a lidar com a Diabetes); o seu **Conhecimento sobre BII** (modo de funcionamento da Bomba de Insulina, como proceder em caso de alguma dificuldade associada à utilização de BII, os recursos que podem ajudar a uma melhor utilização deste dispositivo, como motivar e envolver as pessoas que lhe são mais próximas para que o possam ajudar na utilização de BII), e os **Comportamentos a integrar no quotidiano** (autovigilância da sua condição de saúde (aspetos que deve vigiar relacionados com a utilização de BII, como proceder em caso de alguma dificuldade associada à utilização de BII, os recursos que o podem ajudar a vigiar a Diabetes e como motivar e envolver as pessoas que lhe são mais próximas para que o possam ajudar a vigiar as suas condicionantes de Saúde); e, ainda sobre **Recursos da comunidade** (recursos que o podem ajudar a lidar melhor com a Diabetes, como pode utilizar os recursos disponíveis na comunidade e como motivar e envolver as pessoas que lhe são mais próximas para que conheçam melhor estes recursos e o possam ajudar a lidar melhor com a sua BII).

A análise fatorial exploratória realizada permitiu agregar os itens abordados em três grandes dimensões que explicam uma grande proporção da variabilidade dos dados (80%). O instrumento de recolha de dados utilizado centra os seus pressupostos nas “necessidades e comportamentos informacionais” e a análise estatística permitiu-nos verificar a sua adequação para a avaliação dos aspetos referenciados.

Estas dimensões identificadas remetem-nos para os aspetos do dia-a-dia das pessoas com diabetes que necessitam de perfusão subcutânea contínua de insulina e são utilizadoras de BII: “Conhecimento global sobre a BII”, “Integração do uso da BII no quotidiano” e “Acesso a recursos da comunidade de suporte ao uso de BII”. Estas três dimensões permitem identificar três áreas centrais para o desenvolvimento de competências essenciais nos domínios da autogestão da Diabetes e do Potencial e Capacidade das pessoas para a utilização de BII, fundamentais neste tipo de utilizadores. A primeira é a forma como as pessoas com diabetes percecionam a sua condição de saúde e lidam com os desafios percebidos face ao uso de BII; a segunda corresponde aos aspetos mais operacionais associados ao dispositivo (BII); e a terceira é relativa aos recursos disponíveis na comunidade de suporte à pessoa com diabetes que usa BII.

Os aspetos referenciados são fundamentais para sustentar a forma e o conteúdo das informações a disponibilizar, tendo em consideração que o conhecimento direto ou indireto das fontes, do próprio processo de busca e da informação recuperada desempenham importante papel no sucesso do acesso à informação (Martínez-Silveira *et al.*, 2007).

Da análise das médias das respostas dos participantes quanto à avaliação das suas necessidades informacionais percebidas, constata-se que a dimensão relativa aos recursos disponíveis na comunidade é que a obtém pior *score* (“razoável”), enquanto em todas as outras categorias os participantes qualificaram a informação que tinham como “boa”, pelo que se pode induzir que as suas maiores necessidades se centram nas questões relacionadas com os recursos da comunidade. Neste pressuposto, apesar de ser sempre de considerar a disponibilização de informação de qualidade, credível e de fácil acesso em todas as categorias analisadas às pessoas com Diabetes que utilizam BII, naturalmente que as relacionadas com as formas de acesso aos recursos da comunidade que se destinam a ajudar estes utentes deverão merecer um lugar de particular destaque.

A ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE define literacia em saúde como o conjunto de “competências cognitivas e sociais, e a capacidade de os indivíduos ganharem acesso, compreenderem e usarem informação de formas que promovam e mantenham boa saúde” (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1998). Neste estudo, assumimos que o acesso à informação seria vital para dotar a pessoa com diabetes de capacidade para tomar decisões em saúde fundamentadas, no decurso do dia-a-dia como utilizadora de BII. Desta forma, tornar-se-ia possível o controlo das pessoas sobre a sua saúde, a sua capacidade de procurar informação e assumir responsabilidades.

As pessoas com diabetes que usam BII devem reconhecer a informação que responde às suas necessidades, para que possam aceder a essa informação e transformá-la em conhecimento.

Para o INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DR. RICARDO JORGE (INSA)¹, as competências das pessoas em literacia em saúde incluem:

- Competências básicas em saúde que facilitam a adoção de comportamentos protetores da saúde e de prevenção da doença, bem como o autocuidado;

¹<http://www2.insa.pt/sites/INSA/Portugues/AreasCientificas/PSDC/AreasTrabalho/LiteraciaSaude/Paginas/inicial.aspx>

- Competências do doente, para se orientar no sistema de saúde e agir como um parceiro ativo dos profissionais;
- Competências como consumidor, para tomar decisões de saúde na seleção de bens e serviços, e agir de acordo com os direitos dos consumidores, caso necessário;
- Competências como cidadão, através de comportamentos informados, como o conhecimento dos seus direitos em saúde, participação no debate de assuntos de saúde e pertença a organizações de saúde e de doentes.

Estas competências das pessoas em literacia em saúde deverão permitir que os utilizadores dos serviços possam ter conhecimento sobre os seus direitos como pessoas com diabetes. Santos e colaboradores (2011) apontam para o “desconhecimento sobre os seus direitos e o exercício não consciente dos seus direitos”. Na opinião destes autores, *“a criação de normas e rotinas creditadas e validadas por leis e portarias pode vir a configurar legislação ativa, eficaz, sustentada por pensamento ético vigente e que contemple a participação social e o pleno exercício da cidadania”* (pag. 3). É neste sentido que se aponta para uma maior intervenção nos profissionais de saúde na disponibilização de informação sobre os recursos disponíveis, que não devem ser compreendidos como “favores”, mas como um direito instituído pela implementação de políticas de saúde sustentadas em instrumentos legais para a sua implementação. Estamos aqui a introduzir, por exemplo, o acesso a informação sobre a aquisição da BII e dos consumíveis necessários ao bom funcionamento deste dispositivo. Para uso contínuo da bomba de insulina, é necessário saber como se processa a sua manutenção, dado que requer a troca de cateteres, tubos e reservatórios.

Em 2012, ao abrigo do n.º 3 Despacho nº 003/2012 do DIRETOR-GERAL DA SAÚDE de 12 de janeiro, foi criada a Comissão de Acompanhamento do Tratamento da Diabetes Tipo 1 através de perfusão subcutânea de insulina, que tem, entre outras funções, de definir a distribuição, pelos centros de tratamento para a perfusão subcutânea contínua de insulina reconhecidos pela DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE, de dispositivos de perfusão subcutânea contínua de insulina. Por outro lado, o MINISTÉRIO DA SAÚDE, através do Despacho nº 13277/2016 publicado em Diário da República n.º 213/2016, Série II de 2016-11-07, determinou, no âmbito do Programa Nacional para a Diabetes, o desenvolvimento da estratégia de Acesso a Tratamento com Dispositivos de Perfusão Subcutânea Contínua de Insulina (PSCI), onde se salienta que *“A operacionalização da estratégia de Acesso ao*

Tratamento com Dispositivos de PSCI deve ser prosseguida através da integração da prestação relacionada com a colocação de dispositivos de PSCI e disponibilização dos respetivos consumíveis nos Contratos-Programa hospitalares” (GABINETE DO SECRETÁRIO DE ESTADO ADJUNTO E DA SAÚDE, 2016).

Paralelamente, torna-se também central, e os participantes deste estudo referem que será a área mais frágil do ponto de vista do acesso à informação, saber quais são os recursos disponíveis que os podem ajudar a tomar as melhores decisões e como os podem utilizar. Percebemos neste estudo que a falta de informação interfere na forma de motivar e envolver as pessoas que lhe são mais próximas para que também conheçam melhor esses recursos e os possam ajudar a lidar melhor com a sua BII.

Mais uma vez se constata que é necessário que os profissionais de saúde disponibilizem informação que promova uma aprendizagem capaz de aumentar o repertório dos recursos pessoais, familiares e comunitários para lidar com os desafios de saúde centrados na Diabetes, mas também no tratamento com Dispositivos de Perfusão Subcutânea Contínua de Insulina.

Relação entre as variáveis em estudo: variáveis sociodemográficas e clínicas, literacia tecnológica e conhecimento para o uso de BII

Neste estudo, procedeu-se à análise das diferenças com significado estatístico entre as variáveis sociodemográficas (sexo, idade e escolaridade) e o nível global de conhecimento percecionado para o uso de BII/Conhecimento global sobre BII/Conhecimento sobre como integrar o uso de BII no quotidiano/Conhecimento sobre o acesso a recursos da comunidade de apoio ao uso de BII, não se registando entre estas diferenças estatisticamente significativas. Também foi verificada a inexistência de diferenças com significado estatístico na análise realizada entre as variáveis clínicas (tempo de diagnóstico da diabetes, complicações associadas à diabetes, valor de HbA1c, tempo de uso da BII, tipo de BII em uso), e os níveis de conhecimento percecionados pelos participantes. A análise da relação entre as variáveis associadas ao nível de conhecimento percecionado e as variáveis associadas à literacia tecnológica dos participantes (Procura [frequência e facilidade de acesso] de informação na Internet sobre como lidar com a BII; credibilidade e facilidade de compreensão da informação disponibilizada na Internet sobre o uso de BII), permitiu também constatar a inexistência de diferenças com significado estatístico.

Todos os dados anteriores poderão ser justificados pelo nível elevado de conhecimento que os participantes detêm à partida e, ainda, por já existir uma predisposição dos participantes para a utilização das TIC como forma de obter acesso a informação de saúde.

Da análise da relação entre o nível de informação percecionado pelos participantes e as fontes de informação privilegiadas para contacto imediato quando têm dúvidas sobre a utilização da BII, verificou-se a existência de diferenças com significado estatístico, constatando-se que os que percecionam maior conhecimento sobre “acesso a recursos da comunidade de suporte ao uso de BII” contactam de imediato o “Centro de Assistência da BII” e, pelo contrário, os que percecionam menor conhecimento não recorrem de imediato a ninguém, aguardando posterior contacto para clarificação das dúvidas que têm sobre a utilização da BII.

Foi ainda possível constatar que os participantes com maior nível de conhecimento percecionado sobre “Acesso a Recursos da Comunidade de Suporte ao Uso de BII” são os que consideram a informação disponibilizada na Internet sobre o uso de BII “muito compreensível”.

Verificaram-se resultados idênticos aos anteriores ao analisar as diferenças entre “Nível de conhecimento global sobre a BII” e “facilidade de compreensão da informação disponibilizada na Internet”, em que os participantes com maior nível de conhecimento global sobre as BII são os que têm maior facilidade de compreensão da informação disponibilizada na Internet.

Os dados anteriores sugerem que um melhor conhecimento sobre os recursos da comunidade por parte dos utilizadores de BII permite o acesso a um esclarecimento mais rápido sobre a utilização deste dispositivo e aumenta a perceção de compreensão relativa à informação disponibilizada na Internet sobre o uso de BII. Por outro lado, indicam também que, quanto maior facilidade de compreensão da informação disponibilizada na Internet, maior é o nível de conhecimento global sobre as BII.

Em função do seu propósito, o recurso a TIC na área da saúde aponta-nos de imediato para um conjunto de vantagens na prestação de cuidados em saúde, nomeadamente a disponibilização de um serviço de proximidade com o cidadão. Através do desenvolvimento de plataformas de interação com o cidadão, permitiremos uma maior aproximação do cidadão com a sua unidade de saúde, melhoria dos serviços e informação ao cidadão,

simplificação dos processos administrativos (gestão das solicitações de serviços) e acesso a informação aos seus utilizadores, bem como aos potenciais utilizadores.

Nesse sentido, a disponibilização no Portal do Centro Hospitalar, de informação sobre Diabetes e BII, para pessoas afetadas por esta condicionante de Saúde que utilizam BII, fácil de compreender, credível e acessível, será com grande certeza uma medida adequada e ajustada para melhorar a Literacia em Saúde e a capacidade de autogestão das condicionantes de saúde para estes seus utentes.

Esta poderá ser uma estratégia de resposta aos princípios definidos para a Agenda Digital 2015 da PRESIDÊNCIA DO CONSELHO DE MINISTROS (2010), em que uma das linhas de ação é a Saúde de Proximidade, com o intuito de procurar desenvolver plataformas inteligentes que otimizem a prestação de cuidados de saúde de proximidade, assegurando que a informação de saúde está disponível para todos.

A este propósito não se encontra alheia a proposta apresentada pelo MINISTÉRIO DA SAÚDE em 2017 de um projeto designado “SNS + Proximidade², que procura incentivar o envolvimento e a participação do cidadão na sua saúde. Para tal, têm sido criadas novas estratégias com um forte investimento na literacia em saúde, tendo por base que “tanto a integração dos cuidados de saúde como o sucesso das estratégias locais de saúde dependem, em larga medida, de as pessoas serem capazes de tomar decisões informadas sobre a sua saúde”.

² <https://www.sns.gov.pt/noticias/2017/11/20/snsproximidade/>
<http://sns24.gov.pt/wp-content/uploads/2017/11/resumo.pdf>

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina tem sido utilizada em pessoas com Diabetes *Mellitus* com o objetivo de otimizar o controlo glicémico na prevenção e no atraso do aparecimento das complicações relacionadas com a Diabetes *Mellitus*. E podemos mesmo afirmar que o número de pessoas com diabetes que utilizam este esquema de tratamento tem vindo a aumentar de forma exponencial.

A terapêutica com recurso a BII implica da parte das pessoas com diabetes e seus familiares o desenvolvimento de competências para a sua adequada utilização. O estudo que realizamos descreve-nos um perfil de pessoa com diabetes sujeito a terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina com recurso a BII. Apresenta-nos, como referíamos na introdução deste relatório, “um novo modelo de cidadão”, que procura cada vez mais informação e dados através das tecnologias de informação em suporte digital. Por isso, o acesso e a utilização da informação para estas pessoas comporta exigências para as organizações, às quais os hospitais não se encontram alheios. Os resultados deste estudo evidenciam que se justifica uma aposta na modernização da comunicação como ferramenta de relacionamento das Instituições de Saúde com os seus públicos, neste caso concreto, as pessoas com diabetes utilizadoras de BII. Ao permitir a melhoria do acesso das pessoas à informação de saúde e a sua capacidade para utilizá-la de forma efetiva, desenvolvem-se estratégias determinantes para a capacitação de cada pessoa.

A otimização dos efeitos terapêuticos da perfusão subcutânea contínua de insulina através de BII e a sua utilização segura implicam, por parte da pessoa com diabetes, mestria cognitiva e instrumental na autogestão da doença e do dispositivo de infusão.

Como ficou espelhado ao longo deste trabalho, os participantes do estudo foram questionados sobre a qualidade da informação de que dispunham, a forma como a tinham obtido e as lacunas que pretendiam ver colmatadas ao nível das principais dificuldades com que se deparam, no dia-a-dia, na gestão que têm de realizar das questões concretas que resultam dos seus problemas de saúde. Os resultados traduzem um grupo de pessoas que dispõem de elevados níveis de conhecimento ao nível da gestão que fazem das suas condicionantes de saúde, de recursos tecnológicos que utilizam diariamente para aceder a informações sobre a Diabetes e sobre a utilização de BII, nomeadamente através da

Internet, e que manifestaram grande interesse em aceder a informações que o Centro Hospitalar disponibilizasse a esse respeito, num Portal de Saúde criado para o efeito.

Os resultados deste estudo demonstram que os participantes eram pessoas motivadas, com capacidade e conhecimento suficientes para autogerirem as suas condicionantes de saúde e ainda com um elevado nível de autonomia, não só na gestão do seu contínuo saúde/doença, mas também na procura e mobilização de informação para corresponder às complicações com que se deparam no seu quotidiano, quer provocadas pela Diabetes, quer resultantes da utilização de BII.

Constatámos que a maioria dos participantes do estudo (84,0%) recorre com frequência à Internet para procurar informação sobre BII, e reconhece fontes de informação fidedignas disponíveis na Internet sobre como lidar com estes dispositivos.

Verificámos ainda que os participantes consideram também, como principais fontes de informação para esclarecimento de dúvidas sobre a condição de saúde/doença, a terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina e a utilização da BII, os profissionais de saúde (médico e enfermeiro da consulta de endocrinologia). Foi muito reduzido o número de participantes que, no que concerne à utilização das BII, referiu consultar o Centro de Assistência das BII, recorrendo às empresas que as fabricam e comercializam.

Este particular foi para nós bem revelador de que, apesar da existência de uma oferta quase infinita deste tipo de recursos informativos na realidade do mundo atual, os consumidores mais informados e com níveis de conhecimento superiores sobre os problemas que os afetam apostam em fontes de informação profissionais e altamente qualificadas para esclarecer as dúvidas com que se confrontam e para as quais não dispõem de respostas.

Os participantes neste estudo apresentavam bons níveis de Literacia Tecnológica e de Saúde, bem patente pelo facto de em duas das três dimensões estudadas terem atribuído aos níveis de conhecimento que possuem o nível de “Bom” (e, pelo menos metade dos participantes, “Muito bom”). Contudo, verificamos, na dimensão do conhecimento sobre o “acesso a recursos da comunidade de apoio à utilização de BII”, que os participantes classificaram o seu nível de conhecimento apenas como “Razoável”.

O domínio em que os participantes revelaram um nível de conhecimento mais frágil está relacionado com os recursos que os podem ajudar a lidar melhor com a sua Diabetes, nomeadamente, como utilizar os recursos disponíveis na comunidade, e como motivar e

envolver as pessoas que lhe são mais próximas para que conheçam melhor estes recursos e os possam ajudar a lidar melhor com a sua BII.

Para ajudar a compreender melhor esta situação, procedemos a uma análise mais pormenorizada sobre a dimensão do conhecimento sobre os recursos da comunidade existentes, e conseguimos constatar uma variação com significado estatístico entre um melhor conhecimento sobre os recursos da comunidade por parte dos utilizadores de BII e o acesso a um mais rápido esclarecimento sobre a utilização deste dispositivo, e ainda entre esse melhor conhecimento dos recursos da comunidade por parte dos utilizadores de BII e o aumento da perceção de compreensão relativa à informação disponibilizada na Internet sobre o uso de BII.

Ficou para nós claro que não só fazia sentido uma maior aposta no desenvolvimento e na divulgação dos recursos da comunidade para disponibilizar uma maior e mais célere ajuda às pessoas com Diabetes que utilizam BII, como também que um dos conteúdos que esses recursos deveriam divulgar e promover seria precisamente como aceder a mais recursos da comunidade e onde obter mais informação.

Este facto justificará uma particular atenção por parte dos profissionais de saúde e das instituições de saúde a que estas pessoas com diabetes e utilizadoras de BII recorrem. Poderá mesmo justificar, neste caso concreto, que a instituição onde decorreu o estudo reflita sobre estratégias promotoras da disponibilização de maior informação neste âmbito (maior abordagem desta matéria nos contactos presenciais profissionais/clientes ou por via de uma plataforma que permita mais proximidade com os utilizadores dos seus serviços).

Globalmente, este estudo permitiu-nos constatar que a seleção adequada de pessoas com diabetes poderá ser um fator preditivo de sucesso na terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina com recurso ao uso de bomba de infusão de insulina. Este facto é traduzido pelo elevado nível de conhecimento dos participantes neste estudo sobre os aspetos associados à autogestão da diabetes. Tendo por base outros estudos já referenciados neste relatório, o nosso trabalho permite ter em atenção que a segurança e a eficácia do uso da bomba de insulina são altamente dependentes da seleção adequada da pessoa e do seu nível global de conhecimento sobre a terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina com recurso ao uso de bomba de infusão de insulina, o que implica “Conhecimento específico sobre a BII”, a “Integração do uso da BII no quotidiano” e “Acesso a recursos da comunidade de suporte ao uso de BII”.

Neste estudo, conseguimos identificar as necessidades informacionais das pessoas com diabetes que usam BII e compreender o comportamento informacional, associado à procura, ao uso e à gestão de informações e respetivas fontes.

Limitações do estudo

A primeira limitação prende-se com a restrição do estudo apenas a um contexto institucional de saúde. A nossa opção por esta restrição justifica-se quer pelo número reduzido de centros, quer pela sua dispersão no país.

A segunda limitação tem a ver com a dificuldade em obter uma amostra mais significativa. O acesso a uma população-alvo de mais de 100 pessoas com diabetes sujeitas a terapêutica por perfusão subcutânea contínua de insulina com recurso a BII, com diferentes propostas para participar no estudo (através de preenchimento do questionário no final da consulta ou de documento enviado por via postal ou de uma solução de acesso ao seu conteúdo, disponibilizado pelo “*Google Docs*”), apenas permitiu que 52,1%; (n=50) se tenham disponibilizado para participar no trabalho. A opção pela apresentação da proposta de participação no estudo (pelo enfermeiro no início da consulta) e as diferentes alternativas de participação levaram a que uma parte dos potenciais participantes (47,9% pessoas portadoras de BII: n=46) não se tenha disponibilizado para participar no estudo, argumentando quase na totalidade dos casos, durante o contacto formal na consulta, falta de tempo naquele momento, devido às consultas que, normalmente, fazem parte do acompanhamento destas pessoas (consulta médica, de nutrição, de psicologia e de enfermagem), e não assumindo outra alternativa de participação.

A dimensão da amostra deste estudo, face ao universo de utilizadores de BII em Portugal (1.311 pessoas, no ano de 2015), permitiu apenas abordar cerca de 4% da população de pessoas com diabetes utilizadoras de BII, o que condiciona a extrapolação dos resultados.

A terceira limitação está relacionada com o instrumento de recolha de dados utilizado. À semelhança do que sucedeu no estudo de Silva (2014), não conseguimos identificar nenhum instrumento validado para o grupo de pessoas que pretendíamos estudar, capaz de dar respostas aos objetivos traçados aquando da realização deste estudo. Tivemos, por isso, de adaptar o formulário de recolha de dados desenvolvido por Padilha e associados (Padilha *et al.*, 2012) para procurar solucionar estas lacunas.

O questionário desenvolvido, apesar de validado pelos diversos profissionais do Serviço de Endocrinologia do Centro Hospitalar, acabou por se mostrar algo extenso. Talvez também por isso tenham ocorrido algumas situações em que as pessoas recusaram a sua participação, a partir do momento em que eram confrontadas com a duração previsível da aplicação deste instrumento.

Contudo, o formulário desenvolvido mostrou ser de fácil aplicação e, relativamente à secção III (Necessidades Informacionais dos utentes com Diabetes) revelou ter um nível elevado de fidelidade (*Alpha de Cronbach* = 0,94), perspetivando-se que possa ser um bom recurso para a avaliação das necessidades informacionais de pessoas com Diabetes, quer na investigação, quer na prática clínica.

A quarta limitação está relacionada com a falta de estudos com o mesmo objetivo deste estudo e com a mesma população alvo. O carácter exploratório do estudo limitou-o fortemente em termos de revisão de literatura e de comparação de resultados com outros estudos realizados.

Implicações para a Prática, Ensino e Investigação em Enfermagem

O número de pessoas com Diabetes no Mundo e em Portugal tem vindo a aumentar ao longo dos últimos anos, com particular destaque nos países com baixos e médios rendimentos.

Como se já não fossem suficientes os desafios que têm de enfrentar pela sua condição de pessoas com Diabetes, os utilizadores de BII vêem-se confrontados com desafios acrescidos, ainda mais complexos, pelo facto de viverem em permanência com um sistema de perfusão contínua de insulina acoplado ao seu organismo, cuja programação do débito do fármaco a ser administrado depende, quase exclusivamente, de si, além de serem ainda chamados a encontrar estratégias para lidar com os constrangimentos tradicionais de utilização de um dispositivo tecnológico ligado à sua pessoa através da pele e que, apesar de tudo, possui componentes mecânicas, por definição suscetíveis de apresentar ou sofrer avarias.

Enquanto profissionais de saúde habilitados a realizar intervenções de educação para promoção das capacidades de autogestão dos processos de saúde/doença e fomento da autoeficácia das pessoas afetadas por condicionantes nos seus projetos de saúde, na aferição das melhores estratégias para as enfrentarem, os enfermeiros terão de assumir um

papel fundamental nas relações terapêuticas que estes indivíduos estabelecem, assumindo-se como fontes credíveis de disseminação de informação clínica de qualidade e valor, e também servindo de intérpretes e mediadores sempre que nestas cadeias de produção do conhecimento surjam ruídos ou entraves à obtenção de bons níveis de Literacia em Saúde, nos espaços de relacionamento formal e informal que estas pessoas frequentam.

As principais funções estabelecidas pelo mandato social conferido aos enfermeiros são ajudar, substituir e adaptar os indivíduos às condicionantes com que se confrontam durante os processos de transição saúde/doença, ao longo do seu ciclo de vida.

Independentemente das formas que encontram para o fazer, os enfermeiros são um recurso estratégico vital para o sucesso do modelo emergente de cidadão participante que, cada vez mais, predomina nas atuais sociedades democráticas – onde o acesso à informação e conhecimento e a possibilidade de participação na vida pública é quase universal a toda a população, em todos os domínios do relacionamento do indivíduo com as estruturas de Governação da Sociedade em que se insere, e, naturalmente, também no setor da Saúde.

Além disso, num momento em que se torna vital assegurar a sustentabilidade das economias mais desenvolvidas em que Portugal se insere, nas quais predomina uma população cada vez mais envelhecida e com condicionantes de saúde, mas, também, mais conhecedora e exigente dos seus direitos e das mais inovadoras e adequadas estratégias que existem para fazer face aos problemas que a afetam, a utilização das TIC surge como uma resposta cada vez mais abrangente, acessível e facilmente utilizável para corresponder aos anseios das populações, nos contextos em que estas se inserem.

Há quase duas décadas que a preocupação de dotar os enfermeiros com competências adequadas para encontrarem nas TIC respostas para ajudar/substituir/adaptar as pessoas que usufruem dos seus cuidados de saúde tem sido uma constante da Escola Superior de Enfermagem do Porto. Os enfermeiros formados nesta Escola com estas capacidades muito têm contribuído para ajudar a compilar e disponibilizar, através das TIC, as melhores práticas profissionais e as melhores estratégias de educação e motivação que ajudam as pessoas afetadas por problemas de saúde a viverem melhor e de uma forma mais produtiva e feliz.

O facto de, com a realização deste estudo, estarmos a contribuir um pouco para a concretização do objetivo acima descrito – concretamente no que concerne aos indivíduos com Diabetes, que utilizam BII – é um motivo de satisfação e, simultaneamente, de

assunção da responsabilidade de motivar outros enfermeiros a encontrarem e divulgarem as melhores estratégias que conhecerem para ajudar as pessoas com doenças crónicas a lidarem com as complicações que as afetam.

Num momento da história do nosso país em que se perspectiva que serão cada vez mais as pessoas a viver com doenças crónicas e em que as ofertas disponibilizadas pelo Estado para fazer face aos problemas de saúde dos seus cidadãos serão cada vez menos, as TIC surgem como uma janela de esperança para que os enfermeiros consigam efetivamente marcar a diferença nas equipas de saúde. A capacidade existente para a mobilização destas tecnologias permitirá dar um contributo significativo para a promoção do autocuidado e da capacitação das pessoas e seus conviventes significativos para as transições em que se posicionam, dotando-as com as ferramentas mais adequadas para enfrentar cada fase das transições em que se encontram, no momento em que o acesso às mesmas mais se justificar e de acordo com as preferências de cada um, quanto à sua forma e conteúdo.

Será isso mesmo que tentaremos influenciar relativamente aos conteúdos que o Centro Hospitalar irá disponibilizar no Portal de relacionamento com os seus utentes que vai criar, esperando que outros prossigam e aprofundem o nosso trabalho, alargando-o, nomeadamente, a outros grupos de pessoas afetadas por doenças crónicas, que assim poderão dispor também de recursos credíveis, facilmente acessíveis e com um tipo de conteúdos facilmente compreensíveis, para os ajudar e aos seus conviventes significativos a lidar com os seus problemas de Saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABREU, Belinha de – *Media Literacy, Social Networking and the Web 2.0 Environment for the K-12 Educator*. The National Association for Media Literacy Education 3:2. 2011, pp. pp 137-138. [Em linha]. 2011 [Consult. 05.jul.2018]. Disponível na Internet em <<http://digitalcommons.uri.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1076&context=jmle>>.

ALSAIRAFI, Z.K.; SMITH, F.J.; TAYLOR, K.M.G.; ALSALEH, F., ALATTAR, A.T. – *A qualitative study exploring patients' experiences regarding insulin pump use*. [Em Linha]. 2018 [Consult. 06.mai.2018]. Disponível na Internet em <https://pdfs.semanticscholar.org/4741/b164e91b77b5e20b1b15afe70958cb0eb9ec.pdf?_ga=2.212070868.1599300979.1525622385-906915988.1525622385>.

AMERICAN ASSOCIATION OF CLINICAL ENDOCRINOLOGISTS – *American Association of Clinical Endocrinologists Medical Guidelines for Clinical Practice for Developing a Diabetes Mellitus Comprehensive Care Plan*. Endocrinology Practice. 17, Suppl. 2: 1-53, 2011.

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION – *Implications of the Diabetes Control and Complications Trial (Position statement)*. Diabetes Care. 23, 2000, Vols. Suppl 1:S24-6, 2000.

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION — *Standards of medical care in diabetes*. Diabetes Care 2012. 35, 2012, Vols. Suppl 1: S11 - S63, 2012.

AMORIM, Ana Carolina Pinheiro de – *Novas abordagens em Insulinoterapia: Infusão Subcutânea Contínua de Insulina*. Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior, no âmbito da obtenção do Grau de Mestre em Medicina. [Em Linha]. 2008 [Consult. 27.abr.2018]. Disponível na Internet em <www.fcsaude.ubi.pt/thesis2/anexo.php?id=8c917aef0e78f67f>.

APRENDIS – *Monitoramento do Paciente com Diabetes através de Dispositivos Móveis*. Página da Internet da ApredIS. [Em Linha]. 2016 [Consult.03.jul.2018.]. Disponível na Internet em <http://aprendis.gim.med.up.pt/index.php/Monitoramento_do_Paciente_com_Diabetes_a_trav%C3%A9s_de_Dispositivos_M%C3%B3veis>.

BUENO, U.; ZWICKER, R.; OLIVEIRA, M. A. – *Um Estudo Comparativo do Modelo de Aceitação de Tecnologia Aplicado em Sistemas de Informações e Comércio Eletrônico*. Apresentação ao 1º CONTECSI Congresso Internacional de Gestão de Tecnologia e Sistemas de Informação, 21-23 de junho de 2004. USP/São Paulo/SP - Brasil. [Em Linha]. 2016 [Consult.03.jul.2018.]. Disponível na Internet em <<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4366028/1.pdf>>

CASHEN, M. S.; DYKES P.; GERBER, B. – *Health Technology and Internet Resources: Barriers for Vulnerable Populations*. Journal of Cardiovascular Nursing -Vol. 19, No. 3, pp 209-214. Lippincott Williams & Wilkins, Inc. 2004.

CASTELLS, Manuel – *A Sociedade em Rede: do conhecimento à acção política*. In CASTELLS, Manuel; CARDOSO, Gustavo – *A Sociedade em Rede: do conhecimento à política*. [Em linha]. Lisboa: Imprensa Nacional – Casa da Moeda, 2005. Cap. I, p. 17-30. [Em Linha]. 2005, [Consult. 05.jul.2018]. Disponível na Internet em <<http://eco.imooc.uab.pt/elgg/file/download/51670>>.

CHEN, L.L.; LIU, Y.L. – *Presence of nursing information on hospital websites in five countries: a review*. International Nursing Review, The Authors Journal Compilaton, Genebra: Conselho Internacional de Enfermagem, 2010.

CHERRY, Robert A.; CAPUTO, Gregory M. – *Reporting Quality Data on Your Hospital Website: What? Why? How?*. Revista P&J. ACPE.ORG, maio e junho 2011.

COMISSÃO DE TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE - *Tecnologias de Informação em Saúde*. [Em Linha]. 2017 [Consult. 24.jul.2018]. Disponível na Internet em <<http://cdn.impresa.pt/970/7c9/11434828/tecnologias-de-informacao-em-saude.pdf>>.

CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE CUIDADOS PRIMÁRIOS DE SAÚDE – *Declaração de Alma-Ata*. [Em Linha]. 1978 [Consult. 08.abr.2018]. Disponível na Internet em <http://www.iasaude.pt/attachments/article/153/Declaraçãõ_Alma-Ata_setembro1978.pdf>.

COULTER, Angela; ELLINS, Jo – *Patient-focused interventions: a review of the evidence*. Picker Institute Europe. Agosto de 2006.

COSTA, S; DUQUEVIZ, B.; PEDROZA, R. – *Tecnologias Digitais como instrumentos mediadores da aprendizagem dos nativos digitais*. Revista Quadrimestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional, SP. Volume 19, nº 3, setembro/dezembro de 2015, p. 603-610. [Em Linha]. 2015 [Consult. 15.jul.2018]. Disponível na Internet em <<http://www.scielo.br/pdf/pee/v19n3/2175-3539-pee-19-03-00603.pdf>>.

CUENCAL, Antónia Díaz; NAVARROLL, Celia Chain – *Contenidos de las Web de los hospitales españoles: un aspeto pendiente de discusión y unificación*. Revista ACIMED v.17, n.1. Cidade de Havana. janeiro de 2008.

DAVIS, Fred D. – *A Technology Acceptance Model for Empirically Testing new End-User Information Systems: Theory and Results*. Trabalho Apresentado pelo autor à Sloan School of Management, do Massachusetts Institute of Technology, como requisito parcial à obtenção do seu Grau de Doutor em Gestão. [Em linha]. 1986 [Consult. 24.abr.2018]. Disponível na Internet em <<http://hdl.handle.net/1721.1/15192>>.

DAVIS, Fred D. – *Perceived Usefulness, Perceived Ease of Use, and User Acceptance of Information Technology*. Artigo publicado na Revista do Centro de Investigação de Gestão de Sistemas de Informação, da Universidade do Minnesota, MIS Quarterly, Vol. 13, No. 3 (Sep., 1989), pp. 319-340. [Em linha]. 1989 [Consult. 24.abr.2018]. Disponível na Internet em <<https://www.jstor.org/stable/249008>>.

DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE – *Circular Normativa nº17/DSCS/DGID, de 04 de agosto de 2008, sobre Gestão Integrada da Diabetes – Elegibilidade dos doentes para tratamento através de perfusão subcutânea contínua de insulina*, [em linha]. Direção Geral da Saúde, 2008 [Consult. 01/04/2018]. Disponível na Internet em <<https://www.dgs.pt/programa-nacional-para-a-diabetes/circulares-normas-e-orientacoes/circular-normativa-n-17dscsdgid-de-04082008-pdf.aspx>>.

DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE – *Norma da Direção Geral da Saúde nº2/2011, de 14 de janeiro de 2011, sobre Diagnóstico e Classificação da Diabetes Mellitus*. [Em linha]. 2011 [Consult. 01.abr.2018]. Disponível na Internet em <<https://www.dgs.pt/programa-nacional-para-a-diabetes/circulares-normas-e-orientacoes/norma-da-direccao-geral-da-saude-n-0022011-de-14012011-pdf.aspx>>.

DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE – *Norma da Direção Geral da Saúde nº 33/2011, de 30/09/2011 atualizada a 06/12/2012*. [Em linha]. 2012 [Consult. 05.jul.2018]. Disponível na Internet em <<https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0332011-de-30092011-atualizada-a-06122012.aspx>>.

ERDEM, Altan S.; HARRISON-WALKER, Jean L. – *The role of the Internet in physician–patient relationships: The issue of trust*. Business Horizons, Volume 49, nº 5, 2006, p. 387-393. [Em Linha]. 2006 [Consult. 15.jul.2018]. Disponível na Internet em <<http://doi.org/10.1016/j.bushor.2006.01.003>>. ISSN: 0007-6813

ESPANHA, Rita – *Saúde e Comunicação numa Sociedade em Rede - o caso português*. Lisboa: Monitor, 2009, ISBN: 9789729413803.

ESPANHA, Rita; CARDOSO, Gustavo – *A saúde eletrónica e as práticas de e-health em Portugal*. [Em Linha]. 2009 [Consult. 04.mai.2018]. Disponível na Internet em <https://www.janusonline.pt/arquivo/2009/2009_2_23.html>.

EUROSTAT – *Estatísticas da economia e da sociedade digital - agregados familiares e indivíduos*. [Em Linha]. 2017. [Consult. 24/04/2018]. Disponível na Internet em <http://ec.europa.eu/eurostat/statisticsexplained/index.php/Digital_economy_and_society_statistics_-_households_and_individuals/pt>.

FEDERAÇÃO INTERNACIONAL DE DIABETES – *Diabetes Atlas – 6.ª Edição*. [Em Linha]. 2013 [Consult. 04.mai.2018]. Disponível na Internet em <<https://www.idf.org/e-library/epidemiology-research/diabetes-atlas/19-atlas-6th-edition.html>>. ISBN 2-930229-85-3.

FERREIRA, Lídia Maria Nunes – *A Internet como Fonte de Informação sobre Saúde: um levantamento de Perceções dos médicos portugueses*. Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção de grau de Mestre em Gestão dos Serviços de Saúde Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (ISCTE), em dezembro de 2006. Disponível para consulta no ISCTE, Lisboa, 2006.

FORTIN, Marie Fabienne – *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Lisboa : Lusodidacta, 2009.

FRIEL, Nial *et al.* – *Bayesian inference in hidden Markov random fields for binary data defined on large lattices*. Journal of Computational and Graphical Statistics. 18, 2009, Vols. 2, Pages 243-261.

GABBAY, M.A.; DIB, S.A. – *Comparison between continuous subcutaneous insulin infusion and multiple daily injection regimens in adolescent with type 1 diabetes from a public health care system approach to severe hypoglycemia*. Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia, Volume 51, nº 7, outubro de 2007. [Em linha] 2007. [Consult. 15. Jul.2018.] <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-27302007000700022&script=sci_arttext>

GABINETE DO SECRETÁRIO DE ESTADO ADJUNTO E DA SAÚDE - *Despacho n.º 13277/2016*. Diário da República, 2.ª série — N.º 213 — 7 de novembro de 2016 [Em linha]. 2016 [Consult. 15.jul.2018]. Disponível na Internet em <<https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/75676511/details/normal?l=1>>.

GARMO, A.; HÖRNSTEN, Å, LEKSELL, J. – *“The pump was a saviour for me.”: Patients’ experiences of insulin pump therapy*. [Em Linha]. 2013, [Consult. 06.mai.2018]. Disponível na Internet em <http://www.academia.edu/21916445/_The_pump_was_a_saviour_for_me._Patients_experiences_of_insulin_pump_therapy>.

GOLDBERG, Bonnie – *Insulin Pumps Can Be Simple for Patients Living With Type 2 Diabetes*. [Em Linha]. 2016, [Consult. 06.mai.2018]. Disponível na Internet em <<https://diabetessisters.org/blog/insulin-pumps-can-be-simple-patients-living-type-2-diabetes>>.

GOLDSTEIN, D.E.; LITTLE, R.R.; LORENZ, R.A.; MALONE, J.I.; NATHAN, D.; PETERSON, C.M.; SACKS, D.B. – *Tests of glycemia in diabetes*. *Diabetes Care* 2004. 27, Vols. 1761 – 177, 2004.

GONÇALVES, C.; ALVES, I.; RAMOS, V. – *Cidadão e Saúde: da resposta a necessidades à gestão de expectativas, incluindo o papel dos media*. *Saúde em Rede*. [Em Linha]. 2010, [Consult. 06.mai.2018]. Disponível na Internet em <http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/Necessidades-e-expectativas-do-cidadao_SaudeEmRede2010.pdf>.

GONÇALVES, C.; RAMOS, V. – *Cidadania e Saúde – Um caminho a percorrer...* [Em Linha]. 2010. [Consult. 06.mai.2018]. Disponível na Internet em <<http://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5.wpengine.netdna-cdn.com/files/2010/07/CS2.pdf>>.

GONÇALVES, Maria Fernanda Silva – *A (re)utilização da informação clínica no contexto hospitalar/universitário: o caso do Hospital de São João*. Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção de grau de Mestre em Ciência da Informação na Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto (FEUP) em julho de 2011. Disponível para consulta na FEUP, Porto, 2011.

GOVERNO DE PORTUGAL – *SNS + Proximidade Mudança Centrada nas Pessoas*. [Em Linha]. 2017. [Consult. 24.abr.2018]. Disponível na Internet em <http://sns24.gov.pt/wp-content/uploads/2017/11/20171120_LivroSNSProximidade.pdf>.

HAIR, Joseph F. *et al.* – *Multivariate data analysis*. Nova Jérсия: Prentice Hall, 2010.

HARFOUCHE, Ana Paula - *A Soberania do utilizador de serviços de saúde na era digital*, in MORGADO, Isabel Salema; ROSAS, António – *Cidadania Digital*, pp. 189-193, Covilhã: Livros LabCom, 2010. [Em linha]. 2018 [Consult. 06.maio.2018] disponível na Internet em <http://www.labcom-ifp.ubi.pt/ficheiros/20101103-morgado_rosas_cidadania_2010.pdf>.

HART, A.; Henwood, F.; Wyatt, S. – *The Role of the Internet in Patient-Practitioner Relationships: Findings from a Qualitative Research Study*. *Journal of Medical Internet Research*, Volume 6, nº3, 2004. [Em Linha]. 2004. [Consult. 15.jul.2018]. Disponível na Internet em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1550614/>>.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA – *Inquérito à Utilização de Tecnologias da Informação e da Comunicação pelas Famílias 2017*. [Em Linha]. 2017. [Consult. 08.abr.2018]. Disponível na Internet em <https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=281439920&DESTAQUESmodo=2>.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES – *Browser CIPE, Versão 2017*. [Em Linha]. 2017 [Consult. 27.abr.2018]. Disponível na Internet em <<http://www.icn.ch/what-we-do/ICNP-Browser/icnp-browser.html>>.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION CLINICAL GUIDELINES TASK FORCE – *Global guideline for Type 2 diabetes*. Bruxelas: International Diabetes Federation, 2005.

INTERNATIONAL TECHNOLOGY AND ENGINEERING EDUCATORS ASSOCIATION. 2007. *Standards for Technological Literacy, Third Edition*. INTERNATIONAL TECHNOLOGY AND ENGINEERING EDUCATORS ASSOCIATION, Reston, Virginia: 2007. [Em Linha]. 2007 [Consult. 15.jul.2018]. Disponível na Internet em <<https://www.iteea.org/File.aspx?id=67767&v=b26b7852>>.

INZUCCHI, SE *et al.* 2012 – *Management of hyperglycaemia in type 2 diabetes: a patient-centered approach: Position statement of the American Diabetes Association (ADA) and the European Association for the Study of Diabetes (EASD)*. [Em Linha]. 2012 [Consult. 03.jul.2018]. Disponível na Internet em <<http://care.diabetesjournals.org/content/35/6/1364>>.

JENKINS, Henry – *Confronting the Challenges of Participatory Culture: Media Education for the 21st Century*. New York: MIT Press, 2009. [Em linha]. 2018 [Consult. 06.mai.2018]. Disponível na Internet em <<https://www.dropbox.com/s/co9mdasoh8r1ew7/8435.pdf?dl=0>>.

KRAUS, Amy; RUNION, Asher; PEREZ-NIEVES, Magaly; JIANG, Dingfeng; SCHUSTER, Dara; CURTIS, Bradley H. – *Insulin Pumps: The Patient Perspective*. [Em linha] 2015 [Consult. 27.abr.2018]. Disponível na Internet em <<https://s3.amazonaws.com/myglu-content-production/secure-wp-content-glu/uploads/2015/07/Lilly-T1DX-ADA-Poster-2015-21-May-2015-Final-Resized-2.pdf>>.

LAI, P.C. – The Literature Review of Technology Adoption Models and Theories for the Novelty Technology. *JISTEM – Journal of Information Systems and Technology Management*. Brazil: Vol. 14, No. 1, Jan/Apr., 2017, pp. 21-38. [Em linha]. 2017 [Consult. 05.mai.2018]. Disponível na Internet em <<http://www.scielo.br/pdf/jistm/v14n1/1807-1775-jistm-14-01-00021.pdf>>.

LEE, Y.; KOZAR, Kenneth A.; LARSEN, Kai R.T. – *The Technology Acceptance Model: Past, Present, and Future*. Communications of the Association for Information Systems, Volume 12, Artigo 50. [Em linha]. 2003 [Consult. 24.abr.2018]. Disponível na Internet em <https://www.researchgate.net/publication/251880003_The_Technology_Acceptance_Model_Past_Present_and_Future>.

LISBON INTERNET AND NETWORKS INSTITUTE – *A utilização de Internet em Portugal 2010*. [Em linha]. 2010 [Consult. 02.mai.2018]. Disponível na Internet em <http://arquivo.pt/wayback/20170823011208/http://www.umic.pt/images/stories/noticia/s/Relatorio_LINI_UMIC_InternetPT.pdf>.

LITHGOW, Kirstie; EDWARDS, Alun; RABI, Doreen – *Smartphone App Use for Diabetes Management: Evaluating Patient Perspectives*. [Em linha]. 2017 [Consult. 06.mai.2011]. Disponível na Internet em <https://diabetes.jmir.org/article/viewFile/diabetes_v2i1e2/2>.

MARTÍNEZ-SILVEIRA, Martha; ODDONE, Nanci – *Necessidades e comportamento informacional: conceituação e modelos*. Revista Ciência Informação, Brasília. Volume 36, nº 1, p. 118-127, maio/ago. 2007. [Em linha]. 2007 [Consult. 15.jul.2018]. Disponível na Internet em <<http://www.scielo.br/pdf/ci/v36n2/12.pdf>>.

MARTINS, Gilberto de Andrade. *Manual para elaboração de monografias e dissertações*. 2ª Edição. São Paulo: Atlas, 2000.

MATEUS, João Carlos – *O Governo Eletrónico, a sua aposta em Portugal e a importância das Tecnologias de Comunicação para a sua estratégia*. Revista de Estudos Politécnicos, Vol. VI, nº 9. Lisboa: 2008.

MINICUCCI, Walter José – *Uso de Bomba de Infusão Subcutânea de Insulina e suas Indicações*. Arq. Bras. Endocrinol. Metab. 2008. 52/2. [Em linha]. 2008 [Consult. 27.abr.2018]. Disponível na Internet em <<http://www.scielo.br/pdf/abem/v52n2/22.pdf>>.

MORETTI, Felipe Azevedo; DE OLIVEIRA, Vanessa Elias, DA SILVA, Edina Mariko Koga – *Acesso a informações de saúde na Internet: uma questão de saúde pública?*. Revista da Associação Médica Brasileira. Volume 58, nº 6, novembro–dezembro 2012, p. 650-658. [Em linha]. 2012 [Consult. 15.jul.2018]. Disponível na Internet em <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0104423012702671>>.

NATIONAL COLLABORATING CENTRE FOR CHRONIC CONDITIONS – *Type 2 diabetes: national clinical guideline for management in primary and secondary care (update)*. Londres: Royal College of Physicians, 2008.

NORMAN, C.; SKINNER, H – *eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World*. Journal of Medical Internet Research, Vol. 8. [Em linha]. 2006 [Consult. 03.mai.2018]. Disponível na Internet em <<http://www.jmir.org/2006/2/e9/>>.

NUTBEAM, Don – *The evolving concept of health literacy*. *Social Science & Medicine*. [Em linha]. 2008 [Consult. 05.jul.2018]. Disponível na Internet em <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953608004577?via%3Dihub>>.

ORDEM DOS PSICÓLOGOS PORTUGUESES – *Literacia em Saúde*. Lisboa: 2015. [Em linha]. 2015 [Consult. 15.jul.2018]. Disponível na Internet em <http://recursos.ordemdospsicologos.pt/files/artigos/literacia_em_sa_de.pdf>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – *Health Promotion Glossary*. [Em linha]. 1998 [Consult. 08.abr.2018]. Disponível na Internet em <<http://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf>>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – *Global Observatory for eHealth series - Volume 1: Atlas - eHealth country profiles*. Página da Internet da World Health Organization. [Em linha]. 2010 [Consult. 02.jul.2018]. Disponível na Internet em <http://www.who.int/goe/publications/ehealth_series_vol1/en/>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – *Global report on diabetes*. [Em linha]. 2016 [Consult. 24.abr.2018]. Disponível na Internet em <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204871/9789241565257_eng.pdf?sequence=1>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – *Health topics: Diabetes*. [Em linha] 2017 [Consult. 02.mai.2018]. Disponível na Internet em <http://www.who.int/topics/diabetes_mellitus/en/>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – *Diabetes: Key facts*. [Em linha]. 2017 [Consult. 04.mai.2018]. Disponível na Internet em <<http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>>.

PADILHA, Miguel; SOUSA, Paulino; PEREIRA, Filipe – *Análise do uso de suportes tecnológicas e conteúdos informacionais pelos pacientes com doença pulmonar obstrutiva crónica*. Acta Paulista de Enfermagem, Vol. 25, n.º especial 1 (2012), p. 60-66. [Em linha]. [Consult. 04.mai.2015]. Disponível na Internet em <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v25nspe1/10.pdf>>.

PEDRO, Ana Rita; AMARAL, Odete; ESCOVAL, Ana – *Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal*. Revista Portuguesa de Saúde Pública Volume 4, nº 3, p. 259–275. [Em linha]. 2016 [Consult. 15.jul.2018]. Disponível na Internet em <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v25nspe1/10.pdf>>

PESTANA, M. H.; GAGEIRO, J. N. – *Análise de dados para as Ciências sociais: A complementaridade do SPSS - 3ª Edição*. Lisboa: Edições Sílabo, 2003.

PESTANA, M. H.; GAGEIRO, J.N. – *Análise de dados para as Ciências sociais: A Complementaridade do SPSS - 4ª Edição*. Lisboa: Edições Sílabo, 2005.

PESTANA, M. H; GAGEIRO, J. N – *Análise de Dados para as Ciências Sociais — A Complementaridade do SPSS, 5ª Edição*. Lisboa: Edições Sílabo, 2008.

PESTANA, Maria Helena e GAGEIRO, João Nunes – *Análise de Dados para Ciências Sociais: A Complementaridade do SPSS, 6ª Edição*. Lisboa: Edições Sílabo, Lda., 2014.

PINHEIRO, Pedro – *Hemoglobina Glicada – O que é, valores normais e como baixar*. Página da Internet mdsaude.com. [Em linha]. 2017 [Consult. 03.jul.2018]. Disponível na Internet em <<https://www.mdsaude.com/2016/07/hemoglobina-glicada.html>>.

POLIT, D. et al.] – *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PORDATA – *População residente com 15 a 64 anos e 65 e mais anos: por nível de escolaridade completo mais elevado*. [Em linha]. 2017 [Consult. 03.jul.2018]. Disponível na Internet em <<https://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente+com+15+a+64+anos+e+65+e+mais+anos+por+n%C3%ADvel+de+escolaridade+completo+mais+elevado-332>>.

PORDATA – *Indivíduos com 16 e mais anos que utilizam computador e Internet em % do total de indivíduos: por sexo*. Página da Internet da PORDATA, Base de Dados do Portugal Contemporâneo. [Em linha] 2017. [Consult. 03.jul.2018.] <<https://www.pordata.pt/Portugal/Indiv%3%adduos+com+16+e+mais+anos+que+utilizam+computador+e+Internet+em+percentagem+do+total+de+indiv%3%adduos+por+sexo-1142-9259>>.

PRESIDÊNCIA DO CONSELHO DE MINISTROS – *Resolução do Conselho de Ministros n.º 91/2010*. Diário da República n.º 225/2010, Série I de 2010-11-19. [Em linha]. 2010 [Consult. 15.jul.2018]. Disponível na Internet em <<http://data.dre.pt/eli/resolconsmin/91/2010/11/19/p/dre/pt/html>>.

PRICEWATERHOUSE COOPERS – *Insurance 2020: Forcing the pace –The fast way to becoming a digital front-runner*. [Em linha]. 2014 [Consult. 01.abr.2018]. Disponível na Internet em <<https://www.pwc.com/gx/en/insurance/publications/assets/pwc-life-insurance-2020.pdf>>.

QUIVY, R.; CAMPENHOUDT, L. – *Manual de investigação em ciências sociais – 5ª Edição*. Lisboa: Gradiva, 2008.

RIBEIRO, Maria Estela Bellini; JUNIOR, Raphael Del Roio Liberatore; CUSTÓDIO, Rodrigo; JUNIOR, Carlos Eduardo Martinelli – *Insulinoterapia contínua versus múltiplas injeções de insulina no tratamento da diabetes tipo 1: um estudo longitudinal*. Revista Paulista de Pediatria, Volume 34, nº 1, março 2016, p. 86-90. [Em linha]. 2016 [Consult. 15.jul.2018]. Disponível na Internet em <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-05822016000100086&script=sci_arttext&tlng=pt>.

SÁ, Filipe; ROCHA, Álvaro – *Qualidade do Governo Eletrónico*, Página 132, Lisboa: Edições Sílabo, 2018. ISBN 9789726189251.

SANTOS, Ellen Cristina Barbosa dos – *Health services users with diabetes mellitus: from knowledge to the use of healthcare rights*. Revista Latino-Americana de Enfermagem, abril de 2011, volume 19, nº 2, p.285-292. [Em Linha]. 2011 [Consult. 15.jul.2018]. Disponível na Internet em <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n2/09.pdf>>.

SECRETARIADO-GERAL DO CONSELHO DA UNIÃO EUROPEIA – *Projeto de conclusões do Conselho sobre a saúde na sociedade digital – fazer progressos na inovação baseada em dados no domínio da saúde*. [Em linha]. 2017 [Consult. 06.mai.2018]. Disponível na Internet em <<http://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-14076-2017-INIT/pt/pdf>>.

SILVA, P. M.; DIAS, G. A. – *Teorias sobre Aceitação de Tecnologia: Por que os Utilizadores Aceitam ou Rejeitam as Tecnologias de Informação?*. Brazilian Journal of Information Science. BJIS, v.1, n.2, p.69-91, jul./dez. 2007. [Em linha]. 2012 [Consult. 03.mai.2018]. Disponível na Internet em <<http://www2.marilia.unesp.br/revistas/index.php/bjis/article/view/35/34>>.

SILVA, Vânia Maria de Sousa – *Literacia Tecnológica e Necessidades de Informação da Pessoa com Diabetes: Potencial de Utilização das TIC*. Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem do Porto, no âmbito da obtenção do Grau de Mestre em Sistemas de Informação em Enfermagem. [Em Linha]. 2014, [Consult. 03.mai.2018]. Disponível na Internet em <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9493/1/Tese_MSIE.pdf>.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES – Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2017-2018 / Organização José Egídio Paulo de Oliveira, Renan Magalhães Montenegro Junior, Sérgio Vencio. -- São Paulo : Editora Clannad, 2017. ISBN: 978-85-93746-02-4 [Em linha]. 2018 [Consult. 18.abr.2018]. Disponível na Internet em <<https://www.diabetes.org.br/profissionais/images/2017/diretrizes/diretrizes-sbd-2017-2018.pdf>>.

SOCIEDADE PORTUGUESA DE DIABETOLOGIA – Diabetes: Factos e números 2010 - *Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes*. [Em linha]. 2011 [Consult. 08.jul.2018]. Disponível na Internet em <<http://www.spd.pt/images/relatorioanualdiabetes%20fev%202011.pdf>>.

SOCIEDADE PORTUGUESA DE DIABETOLOGIA – *Diabetes: Factos e Números – O Ano de 2015: – Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes*. Página da Internet da Sociedade Portuguesa de Diabetologia. [Em linha]. 2016 [Consult. 03.jul.2018]. Disponível na Internet em <<http://spd.pt/images/OND/DFN2015.pdf>>.

SØRENSEN, Kristine; VAN DER BROUCKE, Stephan; FULLAM, James; DOYLE, Gerardine; PELIKAN, Jürgen; SLONSKA, Zofia; BRAND, Helmut – *Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models*. BMC Public Health 2012, Volume 12, nº 80, p- 1-13. [Em linha]. 2012 [Consult. 15.jul.2018]. Disponível na Internet em <<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/80>>.

TOMÉ, Vítor – *Cidadania na era digital: um projeto-piloto de formação de crianças dos 3 aos 9 anos em contexto formal e informal de aprendizagem*. Revista Educação e Cultura Contemporânea, v. 13, n. 31, p. 372-403. [Em linha]. 2016 [Consult. 01.abr.2018]. Disponível na Internet em <<http://revistaadmmade.estacio.br/index.php/reeduc/article/view/2310/1154>>.

VAN DIJCK, Jose – *The Culture of connectivity: A critical history of social media*. Oxford (UK): Oxford University Press, 2013. [Em linha]. 2018 [Consult. 06.maio.2018]. Disponível na Internet em <https://books.google.pt/books?id=h5PbaKHoihOC&pg=PP34&hl=pt-PT&source=gbs_toc_r&cad=3#v=onepage&q&f=false>.

VENKATESH, V.; DAVIS, Fred D. – *A Theoretical Extension of the Technology Acceptance Model: Four Longitudinal Field Studies*. Artigo Publicado na Revista Management Science 46(2):186-204. [Em linha] 2000 [Consult. 24.abr.2018]. Disponível na Internet em <<http://dx.doi.org/10.1287/mnsc.46.2.186.11926>>.

ANEXOS

ANEXO I - Questionário

QUESTIONÁRIO
***Necessidades informacionais dos utentes com bomba infusora de insulina:
predisposição para o uso de suportes de informação digital***

AGOSTO/2016

Breve introdução e instruções para o preenchimento

O meu nome é José Raimundo Moreira Filipe e estou a contactá-lo do Centro Hospitalar de São João. Sou enfermeiro, atualmente a exercer funções neste hospital, e estou a fazer um estudo no âmbito do Mestrado em Sistemas de Informação em Enfermagem da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Estou a contactá-lo(a) no sentido de obter a sua colaboração para um estudo sobre "***Necessidades informacionais dos utentes com bomba infusora de insulina: predisposição para o uso de suportes de informação digital***", que procura conhecer como qualificam os portadores de bomba infusora de insulina a informação que detém para lidar com essa condição de saúde, quais são as suas reais necessidades de informação e qual a sua predisposição para recorrer a suportes de informação digital como forma de obter acesso à informação em saúde.

A sua participação neste estudo depende exclusivamente da sua vontade para o fazer - sendo realizada total e exclusivamente com caráter voluntário. Independentemente, da decisão que tomar pode sempre, em qualquer altura, pedir para a sua participação ser retirada do estudo, sem que isso comprometa de forma alguma o seu relacionamento com os profissionais que o atendem no Centro Hospitalar de São João e, muito menos, o respeito pelos direitos à assistência que lhe é devida.

Esta investigação foi aprovada pela Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar de São João – EPE. Todos os dados recolhidos serão submetidos a um processo de análise, sendo sempre asseguradas todas as garantias de privacidade, confidencialidade e anonimato, relativamente à sua pessoa, às suas condicionantes de Saúde e às opiniões que expressar.

As questões que lhe serão colocadas pretendem, em primeiro lugar, caracterizar a sua situação de portador de bomba infusora de insulina; depois, abordar alguns aspetos sobre recurso a suportes de informação digital como forma de obter informação em saúde; e por último, questões que pretendem obter a informação sobre como qualifica a qualidade de informação que possui para lidar com a bomba infusora de insulina.

Para envio do questionário pode utilizar a via do correio tradicional, devolvendo ao destinatário, o envelope que acompanha esta carta, a via do correio eletrónico, acedendo a www://necessidadesinformacionaisutentescombii.tk, ou então a via presencial, agendando uma reunião comigo, durante a sua próxima visita ao Centro Hospitalar de São João.

Se pretender qualquer esclarecimento adicional poderá contactar-me por email: raimundofilipe@netcabo.pt, ou através do telemóvel: 969008710

Desde já o meu agradecimento por se ter disponibilizado para preencher o questionário.

SECÇÃO I
Caracterização dos utentes portadores de bomba infusora de insulina

1. **Sexo** M F
 2. **Idade** _____
 3. **Estado Civil** Casado/União de facto Solteiro Viúvo Divorciado
 4. **Escolaridade: Número de anos completos:** _____
 5. **Profissão** _____
 6. **Há quanto tempo foi diagnosticada a sua Diabetes?** _____ anos _____ meses
 7. **Controlo glicémico:**
Último resultado de Hemoglobina Glicada (HbA1c) _____ **data:** _____
 8. **Tem outras complicações associadas à diabetes?** Sim Não
 - 8.1. **Se sim, quais?**
 - Retinopatia - lesão da retina;
 - Nefropatia - lesão renal;
 - Neuropatia - lesão nos nervos do organismo;
 - Pé diabético - arteriopatia, neuropatia;
 - Macroangiopatia - doença coronária, cerebral e dos membros inferiores;
 - Hipertensão arterial;
 - Outras: _____
 9. **Para viver com a sua condição de saúde (Diabetes) de forma mais eficiente, conta com a ajuda de alguém?** Sim Não
 - 9.1. **Se sim, quem?**
 - Marido/esposa
 - Pai/mãe
 - Filho/filha
 - Irmão/irmã
 - Relacionamento por afinidade (ex.: nora, padasto, cunhado)
 - Vizinho
 - Outras: _____
 10. **Há quanto tempo utiliza a bomba infusora de insulina:** _____ (anos) _____ (meses)
 11. **Qual a bomba infusora de insulina que utiliza:** _____
 12. **Durante o período de tempo de utilização da bomba infusora de insulina teve alguma complicação aguda do seu estado de saúde (associada à diabetes)?** Sim Não
 - 12.1. **Se sim, quais?**
 - Hipoglicemia;
 - Hiperglicemia;
 - Infecção do local de inserção do cateter;
 - Outras: _____
 - 12.2. **Se sim, como conseguiu reverter as consequências desse evento adverso?**
 - Sozinho;
 - Com a ajuda de conviventes significativos;
 - Com a ajuda de profissionais de saúde;
 - Outra situação: _____
-

13. Quais são as fontes de informação que privilegia quando tem dúvidas sobre a sua condição de saúde (diabetes)?

- O seu médico de família
- O médico da consulta de endocrinologia
- O Médico particular
- O enfermeiro de família
- O enfermeiro da consulta de endocrinologia
- O enfermeiro particular
- Outras: _____

13.1. Quem contacta de imediato? _____

14. Quais são as suas fontes de informação privilegiadas quando tem dúvidas sobre a utilização da bomba de insulina?

- O seu médico de família
- O médico da consulta de endocrinologia
- O Médico particular
- O enfermeiro de família
- O enfermeiro da consulta de endocrinologia
- O enfermeiro particular
- O delegado da empresa da bomba de insulina
- O acesso a informação existentes na internet
- Outras: _____

14.1. Quem contacta de imediato? _____

SECÇÃO II
Uso de equipamentos / estruturas tecnológicas

Nesta parte do formulário, procura-se **conhecer o que sabe sobre como utilizar equipamentos tecnológicos** como o telemóvel (smartphone), e computador (tablet, portátil ou fixo), assim como qual a sua intenção de os utilizar na procura de informação sobre saúde.

1. ACESSO EQUIPAMENTO/ESTRURAS TECNOLÓGICAS

- 1.1. Tem acesso a telemóvel (smartphone)? Sim Não
- 1.2. Tem acesso a computador (Tablet/portátil/fixo)? Sim Não
- 1.3. Tem acesso à internet? Sim Não

Se SIM,

- 1.3.1. Tem acesso à Internet no computador (portátil/fixo/Tablet)? Sim Não
- 1.3.2. Tem acesso à Internet no telemóvel (smartphone)? Sim Não

2. FREQUÊNCIA e FACILIDADE PARA USAR EQUIPAMENTO/ESTRURAS TECNOLÓGICAS

- 2.1. Sabe utilizar um smartphone? Sim Não

SE NÃO,

- Vive com alguém que saiba utilizar o smartphone? Sim Não
- Acha que essa pessoa a(o) pode ajudar na utilização do smartphone? Sim Não

Se SIM,

- 2.1.1. Usa o SMARTPHONE apenas para chamadas telefónicas: Sim Não
- 2.1.2. Usa o SMARTPHONE para acesso à internet: Sim Não
- 2.1.3. Como qualifica a sua capacidade para usar o smartphone?

(1)Nenhuma capacidade (2)Pouca capacidade (3)Capaz (4)Muito capaz

- 2.1.4. Com que frequência utiliza o smartphone?

(1)Raramente (2)Algumas vezes (3)Frequentemente (4)Diariamente

- 2.2. Sabe utilizar um computador (portátil/fixo/Tablet)? Sim Não

SE NÃO,

- 2.2.1. Vive com alguém que saiba utilizar o computador? Sim Não
- 2.2.2. Acha que essa pessoa a(o) pode ajudar na utilização do computador? Sim Não

Se SIM,

- 2.2.3. Como qualifica a sua capacidade de usar o computador?

(1)Nenhuma capacidade (2)Pouca capacidade (3)Capaz (4)Muito capaz

- 2.2.4. Com que frequência utiliza o computador?

(1)Raramente (2)Algumas vezes (3)Frequentemente (4)Diariamente

3. ACESSO A INFORMAÇÃO DE SAÚDE NA INTERNET

3.1 Procura ou já procurou informação na internet sobre como lidar com a Bomba infusora de insulina?

Sim Não

Se SIM,

3.1.1 Com que frequência o faz?

(1)Raramente (2)Algumas vezes (3)Frequentemente (4)Diariamente

3.1.2 Como considera o acesso à informação na Internet sobre o uso de bomba infusora de insulina:

(1)Muito difícil (2) Difícil (3) Fácil (4)Muito fácil

3.1.3 Como considera a informação disponibilizada na Internet sobre o uso de bomba infusora de insulina relativamente:

3.1.3.1 FACILIDADE DE COMPREENSÃO:

(1)Nada compreensível (2)Pouco compreensível (3) Compreensível (4)Muito compreensível

3.1.3.2 CREDIBILIDADE DA INFORMAÇÃO:

(1)Nada credível (2)Pouco credível (3) Credível (4) Muito credível

3.2. Consegue reconhecer as fontes de informação fidedignas na internet sobre como lidar com a Bomba infusora de insulina?

Sim Não

3.3. Costuma utilizar motores de busca para aceder a informação de saúde (Google, Bing, Sapo,...)?

Sim Não

Se SIM, Quais? _____

3.4. Costuma aceder a Portais de Saúde para obter informação de saúde (Portal do Utente, Portal da SPD,...)? Sim Não

Se SIM, Quais? _____

3.5. Costuma aceder a Blogs de Saúde? Sim Não

Se SIM, Quais? _____

3.6. Costuma aceder a Redes Sociais para obter informação de saúde (facebook, twitter,...)?

Sim Não

Se SIM, Quais? _____

4. INTENÇÃO PARA O USO

4.1. Se existisse uma plataforma na internet (no Portal do Centro Hospitalar de São João) que disponibilizasse informação sobre como lidar com a sua diabetes e como usar a bomba infusora de insulina, utilizá-la-ia? Sim Não

Se SIM,

4.1.1. Qual o dispositivo preferencial que utilizaria

4.1.1.1. **Smartphone**: Sim Não

4.1.1.2. **Computador**(portátil/fixo/Tablet): Sim Não

SECÇÃO III
Necessidades Informacionais dos utentes portadores de bomba infusora de insulina

Nesta parte do questionário, procuramos conhecer **como qualifica a informação que dispõe** acerca da sua Diabetes e para a utilização da bomba infusora de insulina, ou seja, procurar saber se considera que dispõe da informação adequada que lhe permita dar respostas capazes ao longo do seu processo de saúde/doença e, assim, viver melhor com a sua Diabetes utilizando bomba infusora de insulina.

Relativamente às questões que se seguem **atribua uma pontuação entre "1" e "10"**a cada item, em que **1** representa que qualifica a informação de **"muito má"** e **10** de **"muito boa"**.

A. GLOBALMENTE COMO QUALIFICA A INFORMAÇÃO DE QUE DISPÕE SOBRE O USO DA BOMBA INFUSORA DE INSULINA?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 "muito má" "muito boa"

B. CONHECIMENTO SOBRE A BOMBA INFUSORA DE INSULINA

Relativamente à utilização da bomba infusora de insulina, **COMO QUALIFICA A INFORMAÇÃO DE QUE DISPÕE**, relativamente aos seguintes aspetos:

1. Características da bomba infusora de insulina (por ex.: os diferentes tipos; a tecnologia e a mecânica de funcionamento,...)	<i>muito má</i> _____ <i>muito boa</i> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
2. Onde encontrar informação sobre o uso de bomba infusora de insulina (por ex.: blogs, portais de saúde, associações,...)	<i>muito má</i> _____ <i>muito boa</i> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
3. Como proceder à verificação do estado de todo o material associado ao uso da bomba infusora de insulina (por ex.: dos cateteres; dos prolongadores,...)	<i>muito má</i> _____ <i>muito boa</i> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
4. Como proceder à escolha dos materiais necessários para a infusão (por ex.: agulhas, prolongadores,...)	<i>muito má</i> _____ <i>muito boa</i> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
5. Técnicas de utilização da bomba infusora de insulina (por ex.: preparação da insulina, enchimento e injeção; mudança e inserção do conjunto de infusão,...)	<i>muito má</i> _____ <i>muito boa</i> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
6. Escolha do local de inserção do cateter (por ex.: zona abdominal,...)	<i>muito má</i> _____ <i>muito boa</i> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
7. Como proceder no caso de algum problema/avaría com os componentes (por ex.: desconexão do cateter, alarme de oclusão, presença de bolhas de ar no cartucho,...)	<i>muito má</i> _____ <i>muito boa</i> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
8. Como motivar e envolver as pessoas que lhe são mais próximas para que conheçam melhor a sua doença e o possam ajudar a lidar com a sua Diabetes e uso da Bomba	<i>muito má</i> _____ <i>muito boa</i> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

C. COMPORTAMENTOS A INTEGRAR NO QUOTIDIANO

Relativamente ao controlo metabólico / gestão da insulina, **COMO QUALIFICA A INFORMAÇÃO DE QUE DISPÕE**, relativamente aos seguintes aspetos:

1. Efeitos da insulina, dos hidratos de carbono e da atividade física na sua glicemia (por ex.: para estimar o rácio de insulina/hidratos de carbono)	<i> muito má</i> _____ <i> muito boa</i> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
2. Como proceder ao cálculo da dose de insulina (por ex.: a dose basal, a dose basal temporária, o fator de sensibilidade, ...)	<i> muito má</i> _____ <i> muito boa</i> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
3. Como e quando alterar a dose de insulina (por ex.: a dose basal, a dose basal temporária, bolus de correção, ...)	<i> muito má</i> _____ <i> muito boa</i> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
4. Normas de utilização de canetas de insulina como alternativa à bomba infusora de insulina	<i> muito má</i> _____ <i> muito boa</i> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Relativamente à autovigilância / prevenção de complicações, **COMO QUALIFICA A INFORMAÇÃO DE QUE DISPÕE**, relativamente aos seguintes aspetos:

5. O que deve vigiar pelo facto de estar a usar a bomba infusora de insulina (por ex.: o despiste de complicações agudas; vigiar sinais de infeção no local de inserção, ...)	<i> muito má</i> _____ <i> muito boa</i> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
6. Como prevenir complicações agudas associadas ao uso da bomba infusora de insulina (por ex.: hipoglicemia, hiperglicemia, infeção no local de inserção, ...)	<i> muito má</i> _____ <i> muito boa</i> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
7. Procedimentos que deve adotar caso ocorram algumas complicações agudas resultantes do uso da bomba infusora de insulina (por ex.: alguma situação desconhecida, hipoglicemia, hiperglicemia, infeção no local de injeção, ...)	<i> muito má</i> _____ <i> muito boa</i> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Relativamente à preparação para a realização de viagens / utilização dos recursos da comunidade, **COMO QUALIFICA A INFORMAÇÃO DE QUE DISPÕE**, relativamente aos seguintes aspetos:

8. Como deve planear uma viagem (por ex.: fazer-se acompanhar de uma identificação em que conste o uso de bomba infusora de insulina, o kit de emergência, as mudanças de fuso horário, ...)	<i> muito má</i> _____ <i> muito boa</i> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
9. Recursos existentes na comunidade (por ex.: representantes da bomba, locais para aquisição de material, profissionais de saúde disponíveis, associações de diabéticos, ...)	<i> muito má</i> _____ <i> muito boa</i> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
10. Como pode utilizar os recursos disponíveis na comunidade (por ex.: acessibilidade aos recursos, encargos associados à sua utilização, ...)	<i> muito má</i> _____ <i> muito boa</i> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Outros

comentários: _____

Muito obrigado pela sua colaboração

**ANEXO II - Parecer da Comissão de Ética e Autorização do Conselho de
Administração do CHSJ para a realização do estudo**

Parecer da Comissão de Ética para a Saúde do
Centro Hospitalar de São João / Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Título do Projecto: Necessidades informacionais dos utentes com diabetes que usam bomba infusora de insulina: predisposição para uso de suportes de informação digital

Nome do Investigador Principal: José Raimundo Moreira Filipe, enfermeiro no CHSJ

Serviço onde decorre o Estudo: Serviço de Endocrinologia (Consulta Externa). Apresentou declaração do Prof. Doutor Davide Carvalho, que será o elo de ligação.

Objectivos do Estudo:

Conhecer as necessidades em informação de saúde dos utentes que utilizam bombas infusoras de insulina.

Conhecer a predisposição dos utilizadores de bombas infusoras de insulina para recorrer a suportes de informação digital como forma de obter informação em saúde.

Inserir-se no âmbito de um Mestrado em Sistemas de Informação em Enfermagem da Escola Superior de Enfermagem do Porto, sob orientação do Prof. Doutor Paulino Artur Ferreira de Sousa e coorientação do Prof. Doutor José Miguel dos Santos Castro Padilha.

Concepção e Pertinência do estudo:

A gestão da informação e do conhecimento tem assumido uma importância crescente na área da saúde, com uma procura crescente de informação através das tecnologias de informação e comunicação. Esta mudança traz novas exigências para as organizações. Os hospitais acompanham esta aposta na modernização da comunicação usando cada vez mais a internet como ferramenta de comunicação com os seus utentes.

A disponibilização de informação em saúde deve ser concebida de forma a integrar as necessidades de informação dos seus utilizadores. O conhecimento sobre o potencial das pessoas portadoras de bomba infusora de insulina para a utilização das tecnologias de informação e comunicação permitirá contribuir para a definição de conteúdos educacionais adequados à literacia tecnológica, e para perceber quais as expectativas dos utilizadores dos Serviços de Saúde. Pretende, assim, o presente estudo incluir os pacientes de diabetes portadores de bomba de insulina que frequentam a consulta de Endocrinologia do CHSJ que aceitem participar neste estudo, com contacto telefónico disponível.

Será feito um primeiro contacto pelo investigador, solicitando uma entrevista presencial, ou a possibilidade de ser enviado o questionário electronicamente (Google.doc) ou via correio postal (sem custos para o participante). O formulário a utilizar para a recolha de dados comporta três

partes: caracterização sociodemográfica e clínica do participante; caracterização da literacia tecnológica do paciente para recorrer a suportes de informação digital como forma de obter informação em saúde; caracterização de percepção de qualidade de informação que o doente possui para lidar com a bomba infusora de insulina. Os contactos telefónicos serão disponibilizados pelo elo de ligação.

Benefício/risco:

O incómodo do tempo estimado para resposta ao questionário.

Confidencialidade dos dados:

Todos os dados serão tratados anonimizados.

Respeito pela liberdade e autonomia do sujeito de ensaio:

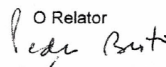
A informação é adequada, a ser transmitida oralmente. O documento de consentimento informado assinado pelo participante é dispensável, sendo o seu consentimento tácito ao aceitar responder ao questionário.

Curriculum do investigador: Adequado à investigação.

Data previsível da conclusão do estudo: Julho de 2016

Conclusão: Proponho um parecer favorável à realização deste projecto de investigação.

Porto, 26 de Abril de 2016

O Relator

Doutor Pedro Brito

CES

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

7. SEGURO

a. Este estudo/projecto de investigação prevê intervenção clínica que implique a existência de um seguro para os participantes?

SIM (Se sim, junte, por favor, cópia da Apólice de Seguro respectiva)

NÃO

NÃO APLICÁVEL

8. TERMO DE RESPONSABILIDADE

Eu, José Raimundo Moreira Filipe

abaixo-assinado, na qualidade de Investigador Principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsinquia (com as emendas de Tóquio 1975, Veneza 1983, Hong-Kong 1989, Somerset West 1996 e Edimburgo 2000) e da Organização Mundial da Saúde, no que se refere à experimentação que envolve seres humanos. Aceito, também, a recomendação da CES de que o recrutamento para este estudo se fará junto de doentes que não tenham participado em outro estudo no decurso do actual internamento ou da mesma consulta.

Porto, 10 / Abril / 2016

22/04/16

A Comissão de Ética para a Saúde tendo aprovado o parecer do Relator, aguarda que o Investigador/Promotor esclareça as questões nele enunciadas para que possa emitir parecer definitivo.

José Raimundo Moreira Filipe

O Investigador Principal

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO CENTRO HOSPITALAR DE S. JOÃO


emitido na reunião plenária da CES


de

Centro Hospitalar **São João**

CONSIDERADOS QUE FORAM COMO SATISFATORIOS OS
ESCLARECIMENTOS PRESTADOS PELO(A)
INVESTIGADORIAL. A CES APROVA POR UNANIMIDADE O
PARECER DO RELATOR, PELO QUE NADA TEM A OPOR À
REALIZAÇÃO DESTE PROJETO DE INVESTIGAÇÃO.

26/04/2016
José Filipe

Unidade de Investigação
Tomei conhecimento. Nada a opor.
10 de Maio de 2016
A Coordenadora da Unidade de Investigação

(Prof.ª Doutora Ana Azevedo)

DIRECÇÃO CLÍNICA
Aprovado. Ao CA. 22.5.2016

(Prof.ª Doutora Ana Azevedo)

136-16

AUTORIZADO

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO @ H. LINIAC 13: 25 MAI 2016
Presidente do Conselho de Administração

 Direcção Clínica	 Endocrinologia	 Medicina	 Hospital
---	--	---	---

Exmo. Senhor 
Presidente do Conselho de Administração do
Centro Hospitalar de S. João – EPE

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo/projecto de investigação

Nome do Investigador Principal: José Raimundo Moreira Filipe

Título do projecto de investigação: Necessidades informacionais dos utentes com diabetes que usam bomba infusora de insulina: predisposição para uso suportes informação digital

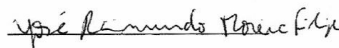
Pretendendo realizar no(s) Serviço(s) de Endocrinologia - Consulta Externa do Centro Hospitalar de S. João – EPE o estudo/projecto de investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, autorização para a sua efectivação.

Para o efeito, anexa toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de S. João respeitante a estudos/projectos de investigação, à qual endereçou pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 10 / Abril / 2016

O INVESTIGADOR/PROMOTOR



ANEXO III - Caracterização Clínica e Sociodemográfica dos Participantes

Caracterização clínica e sociodemográfica dos participantes

VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS			
IDADE			
Média	37,2 anos		
Mediana	35 anos		
Moda	31 anos		
Desvio padrão	+ 13 anos		
Mínimo	19 anos		
Máximo	78 anos		
SEXO		n	%
Masculino		28	56%
Feminino		22	44%
ESTADO CIVIL			
Casado/União de facto		26	52%
Solteiro		23	46%
Viúvo		0	0%
Divorciado		1	2%
ESCOLARIDADE			
Ensino Básico – 3.º ciclo		4	8%
Ensino secundário		17	34%
Ensino Superior		29	58%
	Total	50	100%
PROFISSÃO			
Membros das forças armadas		1	2%
Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresa		2	4%
Especialistas das profissões intelectuais e científicas		24	48%
Técnicos e profissionais de nível intermédio		1	2%
Pessoal administrativo e similares		3	6%
Pessoal dos serviços e vendedores		5	10%
Desempregado		4	8%
Estudante		7	14%
Outra (reformado)		3	6%
	Total	50	100%

VARIÁVEIS CLÍNICAS

TEMPO DE EVOLUÇÃO DA DM

Média	17 anos
Mediana	16 anos
Moda	10 anos
Desvio padrão	+ 8,7 anos
Mínimo	1 ano
Máximo	36,5 anos

TEMPO DE USO DE BII

Média	5,1 anos
Mediana	5,5 anos
Moda	6 anos
Desvio padrão	+ 2,2 anos
Mínimo	0 anos
Máximo	10 anos

HEMOGLOBINA GLICADA (tempo de espaçamento para o último controlo)

Média	2,7 meses
Mediana	2,2 meses
Moda	1,6 meses
Desvio padrão	+ 1,9 meses
Mínimo	0,7 meses
Máximo	8 meses

VALOR DE HEMOGLOBINA GLICADA

Média	7,14 %
Mediana	7,10 %
Moda	7,10 %
Desvio padrão	+ 0,47 %
Mínimo	6,2 %
Máximo	8,8 %

COMPLICAÇÕES ASSOCIADAS À DIABETES

	n	%
Sim	15	30%
Não	35	70%

Total **50** **100%**

COMPLICAÇÕES ASSOCIADAS À DIABETES

	n	%
Retinopatia	10	20%
HTA	7	14%
Nefropatia	2	4%
Neuropatia	1	2%
Hiperglicemia	12	3,1%
Hipoglicemia	3	0,8%
Macroangiopatia	0	0%
Pé diabético	0	0%

VARIÁVEIS CLÍNICAS (CONTINUAÇÃO)

COMPLICAÇÕES ASSOCIADAS AO USO DA BII	n	%
Não	31	62%
Sim	19	38%
Total	50	100%
TIPO DE COMPLICAÇÕES ASSOCIADAS AO USO DA BII	n	%
Hipoglicemia	18	94,7%
Hiperglicemia	11	57,9%
Infeção no local de inserção do cateter	2	10,5%
Cetoacidose	1	5,3%
AJUDA DE ALGUÉM PARA AJUDAR A LIDAR COM A CONDIÇÃO DE SAÚDE	n	%
Sim	33	66%
Não	17	34%
Total	50	100%
AJUDA DE ALGUÉM PARA AJUDAR A LIDAR COM A CONDIÇÃO DE SAÚDE (FAMILIARES CUIDADORES)	n	%
Marido/Esposa	13	39,4%
Pai/Mãe	9	27,3%
Ajuda simultânea de diferentes pessoas (incluindo marido/esposa, pai/mãe, filhos, namorada, irmãos)	11	33,3%
Total	33	100%
AJUDA DE ALGUÉM PARA REVERTER AS COMPLICAÇÕES ASSOCIADA À UTILIZAÇÃO DE BII	n	%
Sozinhos	12	63,1%
Profissionais de Saúde	3	15,8%
Conviventes Significativos	3	15,8%
Ajuda de Conviventes Significativos ou de Profissionais de Saúde	1	5,3%
Total	19	100%

ANEXO IV - Caracterização da Literacia Tecnológica dos Participantes

Acesso, Frequência e Facilidade de uso das TIC

	<i>Smartphone</i>	Computador (ex.: portátil, fixo, tablet)	Internet (fixa/móvel)
ACESSO			
Sim	94% (n=47)	100% (n=50)	100% (n=50)
Não	6%	0%	0%
SABE UTILIZAR			
Sim	96% (n=48)	100% (n=50)	100% (n=50)
Não	4% (2)	0%	0%
<u>(SE SABE UTILIZAR)</u>			
Facilidade para usar			
SCORE 1 a 4 (1 nenhuma capacidade, 4 muito capaz)			
Média	3,56	3,6	
Desvio Padrão	0,58	0,765	
Mediana	4	4	
Moda	4	4	
Mínimo	2	1	
Máximo	4	4	
Frequência utilização			
SCORE 1 a 4 (1 raramente, 4 uso diário)			
Média	3,71	3,57	
Desvio Padrão	0,713	0,577	
Mediana	4	4	
Moda	4	4	
Mínimo	1	2	
Máximo	4	4	
<u>(SE NÃO SABE UTILIZAR)</u>			
Vive com alguém que o possa ajudar			
Sim	100% (n=3)		
Não	0,0%		

Acesso a Informação de Saúde na Internet

	Sim	Não
Procura/Procurou informação na Internet sobre como lidar com BII	84% (n=42)	16% (n=8)
Reconhece as fontes de informação fidedignas na Internet sobre como lidar com a sua DM e BII	95,2% (n=40)	4,8% (n=2)
Utiliza motores de busca para aceder a informação de saúde	62% (n=31)	22% (n=11)
Acede a Portais de Saúde	26% (n=13)	58% (n=29)
Acede a Blogs	6% (n=12)	72% (n=36)
Acede a redes sociais	30% (n=15)	48% (n=24)

Procura de Informação de Saúde e sobre BII na Internet

FREQÜÊNCIA DA PROCURA DE INFORMAÇÃO NA INTERNET DE 1 A 4 (1 RARAMENTE, 4 MUITAS VEZES)

Média	1,55
Desvio Padrão	0,705
Mediana	1
Moda	1
Mínimo	1
Máximo	3

ACESSO A INFORMAÇÃO DISPONIBILIZADA NA INTERNET DE 1 A 4 (1 MUITO DIFÍCIL, 4 MUITO FÁCIL)

Média	3,05
Desvio Padrão	0,661
Mediana	3
Moda	3
Mínimo	1
Máximo	4

FACILIDADE DE COMPREENSÃO DA INFORMAÇÃO DISPONIBILIZADA NA INTERNET DE 1 A 4 (1 MUITO DIFÍCIL, 4 MUITO FÁCIL)

Média	3,1
Desvio Padrão	0,484
Mediana	3
Moda	3
Mínimo	2
Máximo	4

CREDIBILIDADE DA INFORMAÇÃO DISPONIBILIZADA NA INTERNET DE 1 A 4 (1 NADA CREDÍVEL, 4 MUITO CREDÍVEL)

Média	3,05
Desvio Padrão	0,492
Mediana	3
Moda	3
Mínimo	2
Máximo	4

Intenção para o uso das TIC na disponibilização de informação sobre como lidar com a DM e BII

	Sim	Não
Se existisse uma plataforma na Internet do CHSJ que disponibilizasse informação sobre como lidar com a sua DM e as BII, utilizá-la-ia?	80% (n=40)	20% (n=10)