

Inês Marques Gonçalves Ramos

Literacia em Saúde Digital na Doença Renal Crónica

Dissertação realizada no âmbito do Mestrado em Ciência da Informação, orientada
pela Professora Doutora Olívia Manuela Marques Pestana

Faculdade de Engenharia e Faculdade de Letras

Universidade do Porto

Julho de 2020

Literacia em Saúde Digital na Doença Renal Crónica

Inês Marques Gonçalves Ramos

Dissertação realizada no âmbito do Mestrado em Ciência da Informação, orientada
pela Professora Doutora Olívia Manuela Marques Pestana

Membros do Júri

Professora Doutora Carla Teixeira Lopes

Faculdade de Engenharia - Universidade do Porto

Professora Doutora Olívia Manuela Marques Pestana

Faculdade de Letras - Universidade do Porto

Professora Doutora Inês Braga

Instituto Superior de Contabilidade e Administração - Instituto Politécnico do Porto

Ao meu Pai.

Agradecimentos

Dando por terminada mais uma etapa, resta-me expressar o meu agradecimento a todos que contribuíram e me apoiaram no decorrer deste projeto.

Primeiramente, gostaria de agradecer à minha orientadora Professora Doutora Olívia Pestana por toda a sua disponibilidade, apoio e conhecimentos transmitidos não só na realização do presente trabalho, mas ao longo do meu percurso académico.

Gostaria um agradecimento à BRIGHT, enquanto entidade acolhedora do projeto, assim como a Dr.^a Sofia Marques por todo o apoio prestado e pela integração no projeto.

Um agradecimento aos amigos que a Ciência da Informação me deu, que me acompanharam neste trajeto e que sempre me apoiaram: Ana, Gonçalo, Isabel, Maria e especialmente à Catarina por ter partilhado todo este percurso comigo e por ser a minha companheira de todas as horas. Aos meus amigos, especialmente à Marta, o Pedro e Flávio, a quem agradeço todas as palavras de incentivo e apoio prestado, sempre.

Por último, um agradecimento enorme aos meus pais e à minha irmã, por todo esforço, apoio e carinho que me permitiram alcançar mais uma etapa. Especialmente ao meu pai, a quem dedico este trabalho, que sei que ficaria muito orgulhoso.

Resumo

A literacia em saúde é um conceito amplo e abrangente que se demonstra fundamental para que as pessoas possam gerir e promover a sua saúde. Na área da Nefrologia, é importante que os doentes estejam capacitados e informados para evitar ou atrasar a progressão da doença ou, no caso de falência renal, escolher de forma informada as opções de tratamento mais adequadas. A Doença Renal Crónica apresenta um impacto severo na vida dos doentes, obrigando-os a inúmeras alterações e adaptações na sua vida. Como tal, verifica-se a importância da literacia em saúde no seio da Nefrologia e as necessidades de informação por parte dos doentes renais.

O presente estudo é uma contribuição para um projeto existente entre várias organizações e pretende-se propor uma solução tecnológica de apoio aos doentes renais. Para a prossecução do principal objetivo, o trabalho a realizar terá na sua base diversas abordagens metodológicas que permitirão a contextualização e familiarização com o tema e com a realidade dos doentes renais. Destaca-se a proposta da plataforma digital de apoio aos doentes renais e o documento de especificação de requisitos acerca da mesma.

O principal resultado espera-se ser a aplicação da proposta da plataforma digital de apoio aos doentes renais com apoio do documento de especificação de requisitos.

Palavras-chave: literacia em saúde; literacia em saúde digital; nefrologia; doença renal crónica; plataforma digital; ciência da informação;

Abstract

Health literacy is a broad and comprehensive concept that is fundamental for people to manage and promote their health. In the area of Nephrology, it is important that patients are informed to prevent or delay the progression of the disease or, in the case of renal failure, to choose the most appropriate treatment options. Chronic Kidney Disease has a severe impact on patients' lives, by forcing them to make numerous changes and adaptations in their lives. As such, the importance of health literacy in Nephrology and the information needs of renal patients are noticed.

This study is a contribution to an existing project among several organizations and it is intended to propose a technological solution to support kidney patients. For the pursuit of the main objective, the work will be based on several methodological approaches that will allow contextualization and familiarization with the theme and with the reality of kidney patients.

The main result is expected to be the application of the proposal for a digital platform to support renal patients with help of the requirements specification document.

Keywords: health literacy; digital health literacy; nephrology; chronic kidney disease; digital platform; information science;

Lista de ilustrações

Figura 1-Árvore de objetivos	3
Figura 2- Plano de trabalho.....	5
Figura 3-Índices de literacia em Saúde em Portugal e na Europa (EU-8) (valores médios)	13
Figura 4-Níveis de literacia em saúde (índice geral), em Portugal e nos países participantes .	14
Figura 5-Níveis de literacia em cuidados de saúde, em Portugal e nos países participantes....	15
Figura 6-Níveis de literacia em prevenção da doença, em Portugal e nos países participantes	16
Figura 7-Níveis de literacia em promoção da saúde, em Portugal e nos países participantes..	17
Figura 8-Qual a relação entre a idade e os níveis de literacia em saúde (índice geral)?	18
Figura 9-Qual a relação entre a escolaridade e os níveis de literacia em saúde (índice geral)?	19
Figura 10-Prognóstico da DRC através da Taxa de Filtração Glomerular e albuminúria.....	20
Figura 11-Doentes em tratamento substitutivo renal (2010)	25
Figura 12-Análise de conteúdo realizada para o Testemunho A, na Instituição 1	42
Figura 13- Percentagem de pessoas que responderam ao questionário de acordo com o género	50
Figura 14- Número de respostas por Faixa Etária.....	51
Figura 15- Número de respostas de acordo com a Escolaridade	51
Figura 16- Percentagem de inquiridos familiarizados com a DRC.....	52
Figura 17- Percentagem de respostas à pergunta "Já pesquisou sobre a DRC?"	53
Figura 18-Frequência com que pesquisa sobre a DRC	53
Figura 19- Resposta à questão "Onde costuma procurar informação sobre a Doença Renal Crónica?"	54
Figura 20- Resposta à questão "Valoriza a existência de um website sobre a Doença Renal Crónica, em português?"	55
Figura 21- Resposta à pergunta "Que conteúdo gostava que tivesse o website?"	56
Figura 22- Proposta de estrutura para a plataforma	63
Figura 23- Proposta de página inicial.....	64
Figura 24- Proposta de barra de pesquisa a incluir na plataforma	64
Figura 25- Barra de navegação	65
Figura 26-Página das opções de tratamento.....	66

Figura 27- Página da Hemodiálise	67
Figura 28- Página da DRC.....	67
Figura 29- Página da Nutrição	68
Figura 30-Proposta de material de apoio a incluir na plataforma	69
Figura 31- Página dos Links úteis	69
Figura 32- Proposta de Glossário a incluir na plataforma	70
Figura 33- Itens considerados no UEQ Fonte: UEQ-Versão Portuguesa.....	77
Figura 34- Apresentação do questionário	108
Figura 35-Questão sobre o Género.....	108
Figura 36- Questão sobre a Idade.....	109
Figura 37- Questão sobre a Escolaridade	109
Figura 38- Questão sobre a familiarização com a DRC	109
Figura 39- Questão sobre se já pesquisou informação sobre a DRC	109
Figura 40- Questão acerca da frequência com que pesquisam sobre a DRC	110
Figura 41-Questão sobre onde costumam pesquisar informação sobre a DRC.....	110
Figura 42- Questão sobre se valorizam a existência de um webstie sobre a DRC	110
Figura 43- Questão sobre o tipo de conteúdo mais valorizado na possível plataforma	111

Lista de tabelas

Tabela 1- Exemplo de teste de usabilidade.....	76
Tabela 2-Análise de Conteúdo do Testemunho do Profissional de Saúde C.....	95
Tabela 3-Análise de Conteúdo do Testemunho do Doente A em Hemodiálise, na Instituição 1	96
Tabela 4-Análise de Conteúdo do Testemunho do Doente B em Hemodiálise, na Instituição 2	97
Tabela 5-Análise de Conteúdo do Testemunho dos Profissionais de Saúde A e B, sobre Hemodiálise	98
Tabela 6-Análise de Conteúdo do Testemunho do Doente A em Diálise Peritoneal	99
Tabela 7-Análise de Conteúdo do Testemunho B em Diálise Peritoneal, na Instituição 3	100
Tabela 8-Análise de Conteúdo do Testemunho do Profissional de Saúde D sobre a Diálise Peritoneal, na Instituição 3.....	101
Tabela 9-Análise de Conteúdo do Testemunho A sobre o Tratamento Conservador, na Instituição 4.....	102
Tabela 10-Análise de Conteúdo do Testemunho do Profissional de Saúde E, na Instituição 4	103
Tabela 11-Análise de Conteúdo do Testemunho de Doente Transplantado e Dador Vivo, na instituição 5.....	104
Tabela 12-Análise de Conteúdo do Profissional de Saúde F sobre o Transplante Renal, na instituição 5.....	105
Tabela 13-Análise das plataformas nacionais e internacionais de apoio aos doentes renais..	106

Lista de abreviaturas e siglas

ADRP - Associação de Doentes Renais de Portugal

ANADIAL – Associação Nacional de Centros de Diálise

APIR – Associação Portuguesa de Insuficientes Renais

BIGHT - *Beyond Research and Information Graphics for Health and Technology*

CI - Ciência da Informação

DHLI - *The Digital Health Literacy Instrument*

DPA – Diálise Peritoneal Automática

DPAC - Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória

DRC - Doença Renal Crónica

eHEALS - *eHealth Literacy Scale*

ESRD - *End-stage Renal Disease*

EUA – Estados Unidos da América

HFAR – Hospital das Forças Armadas

HLQ - *Health Literacy Questionnaire*

KDIGO – *Kidney Disease Improving Global Outcomes*

KDQOL – Kidney Disease Quality of Life Instrument

LACLIS - Laboratório de Criação para a Literacia em Saúde

MIL – *Media Innovation Labs*

NKDEP - *National Kidney Disease Education Program*

OCDE - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS – Organização Mundial de Saúde

PREM - *Patient-reported experience measures*

PROM - *Patient reported outcome measures*

REALM - *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine*

RF – Requisito Funcional

RNF - Requisito Não Funcional

SDM - *Shared Decision Making*

TFG - *Taxa de Filtração Glomerular*

TI – Tecnologias da Informação

TOFHLA - *Test of Functional Health Literacy in Adults*

TSFR – Técnica de Substituição da Função Renal

UP – Universidade do Porto

Sumário

Introdução	1
1.1. Contexto e motivação.....	1
1.2. Objetivo e resultados esperados.....	2
1.3. Estrutura da dissertação.....	3
1.4. Abordagem metodológica	4
1.5. Plano de trabalho.....	4
2. Revisão de literatura	6
2.1. Literacia em Saúde Digital	6
2.1.1. Literacia em Saúde em Portugal	11
2.2. Doença Renal Crónica.....	19
2.2.1. Doença Renal Crónica em Portugal	24
2.3. Literacia em Saúde Digital na Doença Renal Crónica.....	26
2.3.1. Papel das Tecnologias da Informação	29
2.3.2. Processo de tomada de decisão	30
2.3.3. <i>Patient reported outcomes</i>	32
2.4. Ciência da Informação e Literacia em Saúde	33
2.5. Ferramentas de avaliação da literacia em saúde na DRC.....	36
3. Abordagem Metodológica.....	39
3.1. Pesquisa bibliográfica	39
3.2. Observação Participante	39
3.3. Análise de conteúdo	41
3.4. Inquérito por questionário	42
3.5. Especificação de requisitos.....	43
4. Caso de estudo	44
4.1. Análise Qualitativa sobre a análise de conteúdo	44
4.2. Questionário sobre Literacia na DRC	46
4.3. As redes sociais enquanto fonte de informação para doentes	47
4.4. Resultados.....	49
4.5. Discussão	56
4.6. Limitações	57
5. Plataforma - <i>Sou doente renal e agora?</i>	58

5.1.	Análise de plataformas digitais existentes.....	58
5.2.	Sugestões a incluir na plataforma	61
5.3.	Proposta de estrutura da plataforma.....	62
6.	Especificação de Requisitos	71
6.1.	Especificação de requisitos – <i>Sou doente renal, e agora?</i>	72
6.1.1.	Requisitos Funcionais e Requisitos Não Funcionais.....	72
7.	Teste de usabilidade para a plataforma <i>Sou Doente Renal, e agora?</i>	75
8.	Conclusões	78
8.1.	Perspetivas futuras	79
9.	Referências bibliográficas	80
Anexos		88
Anexo 1- Guião de perguntas utilizadas nas gravações fornecido pela equipa do projeto...		88
Anexo 2- Análise de Conteúdo do Testemunho do Profissional de Saúde C.....		95
Anexo 3 – Análise de Conteúdo do Testemunho do Doente A em Hemodiálise, na Instituição 1		96
Anexo 4 – Análise de Conteúdo do Testemunho do Doente B em Hemodiálise, na Instituição 2.....		97
Anexo 5 - Análise de Conteúdo do Testemunho dos Profissionais de Saúde A e B, sobre Hemodiálise.....		98
Anexo 6– Análise de Conteúdo do Testemunho do Doente A em Diálise Peritoneal		99
Anexo 7– Análise de Conteúdo do Testemunho B em Diálise Peritoneal, na Instituição 3		100
Anexo 8– Análise de Conteúdo do Testemunho do Profissional de Saúde D sobre a Diálise Peritoneal, na Instituição 3.....		101
Anexo 9– Análise de Conteúdo do Testemunho A sobre o Tratamento Conservador, na Instituição 4.....		102
Anexo 10– Análise de Conteúdo do Testemunho do Profissional de Saúde E, na Instituição 4		103
Anexo 11– Análise de Conteúdo do Testemunho de Doente Transplantado e Dador Vivo, na instituição 5.....		104
Anexo 12– Análise de Conteúdo do Profissional de Saúde F sobre o Transplante Renal, na instituição 5		105
Anexo 13– Análise das plataformas nacionais e internacionais de apoio aos doentes renais		106
Anexo 14- Pedido de colaboração enviado no <i>Facebook</i>		107
Anexo 15- Pedido de colaboração enviado à ADRP		107

Anexo 16 – Inquérito por Questionário distribuído online através do <i>Facebook</i>	108
Anexo 17- Documento de Requisitos	112

Introdução

1.1. Contexto e motivação

A tecnologia veio revolucionar diversos setores, nomeadamente a área da saúde. A era digital proporciona abordagens e ideias inovadoras para a resolução de problemas (J. M. Ribeiro, 2019). Verifica-se uma necessidade, por parte das instituições de saúde, de acompanhar a revolução tecnológica.

De acordo como os dados de um estudo sobre literacia em saúde realizado pela Fundação Calouste Gulbenkian percebe-se que Portugal se mostra ligeiramente abaixo dos níveis médios de literacia europeus (Espanha, Ávila, & Mendes, 2016). Os baixos níveis de literacia em saúde mostram ser um obstáculo à promoção da saúde. Relativamente à realidade nacional em termos de doentes renais, os números apontam para cerca de 800 mil doentes renais, dos quais 14 mil são dependentes de diálise (Sociedade Portuguesa de Nefrologia, 2015).

A Doença Renal Crónica (DRC) consiste numa lesão nos rins, de carácter progressivo e irreversível. Na sua fase mais avançada, os rins não são capazes de executar as suas funções filtrativas, endócrinas e metabólicas. Atingindo esta fase, os doentes enfrentam bastantes adversidades derivadas da doença, nomeadamente a decisão da técnica de substituição da função renal (TSFR) mais adequada. O processo de tomada de decisão é bastante complexo, uma vez que cada técnica apresenta as suas especificidades e qualquer uma delas pode afetar severamente a vida dos doentes.

Como tal, a literacia em saúde, assim como a educação do paciente demonstra-se fundamental para que se consiga evitar ou, pelo menos, atrasar a progressão da doença renal, assim como para melhor preparar o paciente para o processo de tomada de decisão. Apostar na informação e capacitação dos doentes renais pode auxiliar no processo da autogestão da doença e agir no sentido da promoção da saúde.

A presente dissertação surge no contexto de um projeto que a BRIGHT- *Beyond Research Information and Graphics for Health and Technology* desenvolve em conjunto com o HFAR- Hospital das Forças Armadas, mais precisamente o seu pólo no Porto, com a supervisão do laboratório LACLIS – Laboratório para a Criação da Literacia em Saúde, integrado nos MIL- Media Innovation Labs, pertencente à Universidade do Porto.

A BRIGHT apresenta-se como uma spin-off da Universidade do Porto (UP) e assume-se como uma plataforma de conhecimento entre a Universidade e o mercado de trabalho. A sua especialização incide no desenvolvimento tecnológico, atuando na área da saúde com

diversos projetos e implementação de soluções tecnológicas. Apresenta duas vertentes de trabalho fundamentais: desenvolvimento de sistemas interativos, aplicações *web* e *mobile* que visam o aumento da qualidade de vida da população; criação de soluções de comunicação e marketing digital tendo em vista um melhor posicionamento das empresas do sector da saúde no mercado.

Tendo presente a complexidade da doença renal, verifica-se a importância do desenvolvimento de uma plataforma digital de apoio aos doentes renais, procurando esclarecer os doentes acerca das implicações da doença e os tratamentos existentes, através do testemunho de profissionais de saúde e doentes renais nas diversas terapias de substituição.

O arranque do projeto deu-se em 2019 e foi marcado pela gravação dos testemunhos de doentes renais, cuidadores e profissionais de saúde, em diversas instituições que partilham a sua experiência e conhecimento sobre a doença renal e as várias terapias substitutivas.

1.2. Objetivo e resultados esperados

Os objetivos delineados para a presente dissertação estão de acordo com o projeto que decorre da parceria entre a BRIGHT e o HFAR.

Como principal objetivo pretende-se propor uma solução tecnológica de apoio aos doentes renais. Tendo em vista a prossecução do principal objetivo foram delineados sub-objetivos, estando divididos hierarquicamente.

Observando a base da árvore objetivos, representada na figura 1, verifica-se que, no sentido de obter um enquadramento e familiarização com o tema, se tenciona analisar as necessidades dos doentes, cuidadores e profissionais de saúde, efetuar a revisão de literatura do tema, analisar o material já recolhido pela equipa do projeto e analisar as tecnologias da informação existentes na DRC. Deste modo, será possível compreender a realidade e a complexidade associada à DRC e perceber a necessidade e viabilidade da plataforma digital de apoio aos doentes renais, isto é, compreender se os doentes renais e futuros doentes renais sentem a necessidade da existência de uma plataforma digital que lhes permita obter informação sobre a DRC, TSFR e esclarecer dúvidas relacionadas com a doença

Posto isto, será realizada uma proposta de solução tecnológica com base nos sub-objetivos traçados.

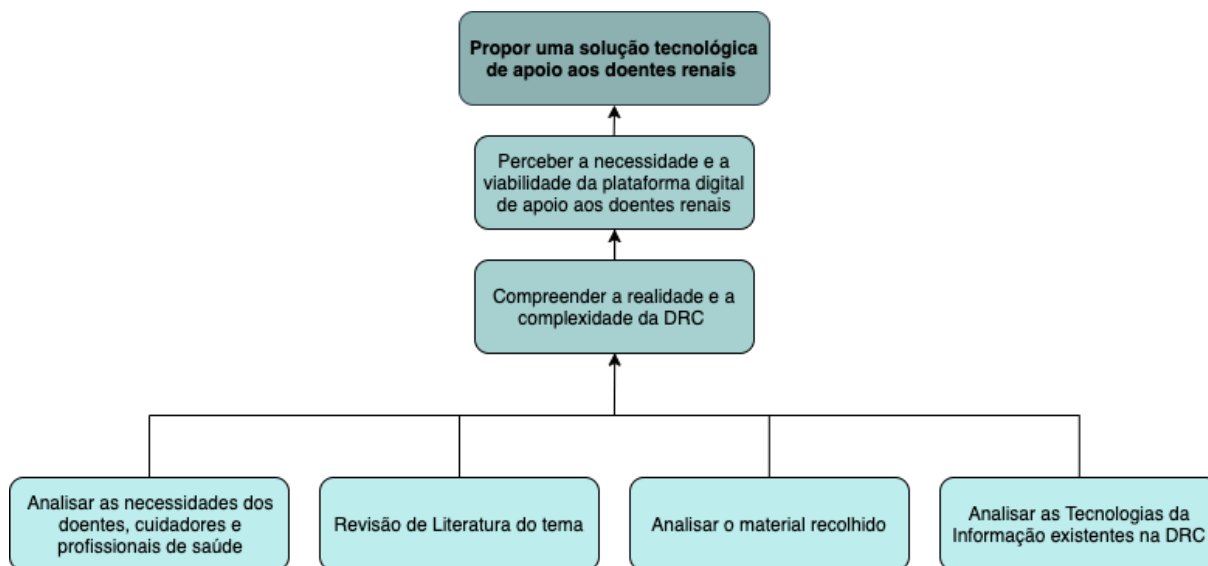


Figura 1-Árvore de objetivos

A árvore de objetivo descrita na figura 1 sintetiza os objetivos para a presente dissertação, divididos hierarquicamente. O resultado que se espera obter prende-se com a proposta de uma solução tecnológica de apoio aos doentes renais.

1.3. Estrutura da dissertação

A presente dissertação é composta pelos seguintes capítulos:

O primeiro capítulo trata-se de um capítulo introdutório, no qual se explica o contexto e motivação do projeto. São, igualmente, explicitados os objetivos traçados para atingir os resultados esperados. Além disso, é feita uma breve abordagem da metodologia utilizada para levar a cabo a investigação. Por último, é apresentado o plano de trabalho realizado no decorrer do projeto.

O segundo capítulo é dedicado à revisão de literatura do tema. A revisão de literatura encontra-se dividida em vários assuntos considerados pertinentes no âmbito do tema. O foco incide sobre a literacia em saúde, literacia em saúde em Portugal, a DRC e a DRC em

Portugal, a posição da Ciência da Informação (CI) na literacia em saúde e as ferramentas de avaliação da literacia em saúde.

O terceiro capítulo descreve em detalhe a abordagem metodológica empregue na realização da dissertação, que permitiu levar a cabo a investigação e a recolha de dados.

É no quarto capítulo que se encontra uma análise qualitativa do conteúdo em análise, isto é, dos testemunhos recolhidos junto de doentes renais e profissionais de saúde.

O quinto capítulo destina-se ao caso de estudo, onde é explicitada a recolha de dados realizada por meio do questionário e a apresentação dos resultados obtidos.

Já no sexto capítulo está presente a abordagem realizada à plataforma que se pretende desenvolver, onde inclui uma síntese da análise das plataformas já existentes, assim como uma proposta de estrutura.

O sétimo capítulo inclui a conclusão e as perspetivas futuras, após o percurso que permitiu a realização da presente dissertação.

Por último, encontram-se os capítulos destinados às referências bibliográficas que suportam o trabalho realizado e anexos.

1.4. Abordagem metodológica

No que diz respeito à metodologia empregue na realização do projeto, esta caracteriza-se pela sua natureza qualitativa. Iniciando pela pesquisa bibliográfica, servindo como principal base para a contextualização e familiarização com o tema. A pesquisa bibliográfica foi utilizada na realização da revisão de literatura, assim como na análise de soluções tecnológicas já existentes internacionalmente.

Para além disso, a observação participante permitiu a consolidação do conhecimento adquirido através da revisão de literatura e pesquisa bibliográfica. A análise de conteúdo refere-se à análise do material recolhido por parte da equipa integrante do projeto. Por último, desenvolveu-se um inquérito por questionário aplicado a pessoas familiarizadas com a doença renal.

No capítulo 3 pode ser encontrada a metodologia de forma detalhada.

1.5. Plano de trabalho

Tendo em vista a prossecução dos objetivos, bem como resultados esperados foi

delineado um plano de trabalho a realizar durante novembro de 2019 e junho de 2020. O início do trabalho foi marcado pela pesquisa bibliográfica sobre o tema, de modo a esclarecer os conceitos centrais como literacia em saúde e a doença renal crónica. A pesquisa bibliográfica foi realizada em bases de dados da área da saúde, como a *PubMed* e *MedlinePlus*. Seguidamente, foram analisados os artigos considerados relevantes e procedeu-se à da revisão de literatura, sendo um processo contínuo, iniciado em novembro.

No que diz respeito à componente mais prática relacionada com o presente estudo, realizaram-se duas visitas, ao Hospital de Braga e ao Hospital das Forças Armadas, possibilitando o contacto com a realidade dos doentes renais, em específico no tratamento de hemodiálise. Após o início do trabalho presencial na BRIGHT, no dia 24 de fevereiro, foram realizadas algumas tarefas, entre as quais a constante pesquisa bibliográfica e atualização da revisão de literatura. De referir que foi realizada uma candidatura ao Seminário (Inter)Nacional de Literacia para a Saúde, embora, mais tarde, tenha ficado sem efeito. Posteriormente, foi analisado o material já recolhido, nomeadamente os testemunhos em vídeo de diversos doentes e médicos. Relativamente à plataforma digital, os vídeos dos testemunhos foram analisados em detalhe, sendo uma tarefa iniciada em março e concluída em abril. Ainda no mesmo período temporal, foi trabalhada uma proposta de conteúdo e estrutura para os vídeos e plataforma digital, respetivamente.

Procedeu-se à construção de um inquérito por questionário, no final do mês de maio, que viria a ser aplicado em junho, no período da semana de 01/06 a 08/06. Posteriormente, seguiu-se a análise dos resultados obtidos e de algumas plataformas digitais. Por último, foi realizado um documento de especificação de requisitos.

Na figura abaixo, encontra-se, de forma detalhada, as principais tarefas realizadas no decorrer no trabalho.

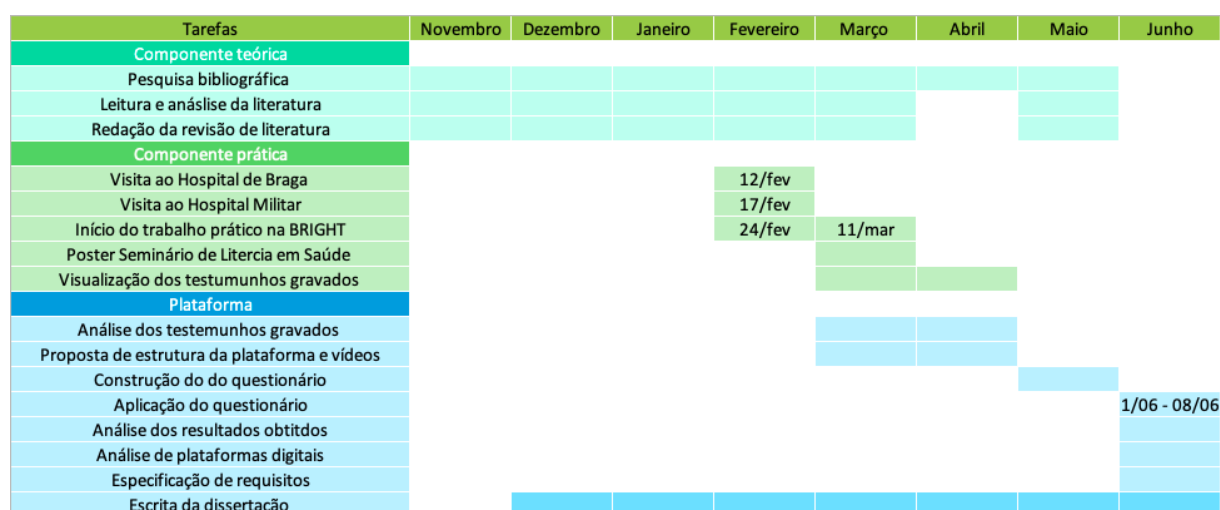


Figura 2- Plano de trabalho

2. Revisão de literatura

2.1. Literacia em Saúde Digital

As tecnologias digitais vieram revolucionar o mundo atual, em todos os setores, nomeadamente na saúde (Robbins & Dunn, 2019). As soluções digitais existentes dão a oportunidade a cada indivíduo de participar ativamente na sua saúde, permitindo a educação e comunicação multimédia através de vídeo ou voz (Conard, 2019). A conectividade alterou significativamente as relações humanas e a forma de comunicar, por conseguinte a prestação de serviços e cuidados de saúde é feita de forma mais personalizada. A era digital incentiva a novas abordagens e ideias inovadoras para a resolução de problemas. Também essa mesma conectividade permitirá atingir tecnologias mais evoluídas e, por conseguinte, conteúdos mais valiosos que facilitarão a partilha de conhecimento (J. M. Ribeiro, 2019). Os novos dispositivos móveis vieram modificar a medicina, confrontando a perspetiva tradicional. Atualmente, alguns produtos de venda diretamente ao consumidor conseguem recolher dados sobre a saúde do indivíduo, por exemplo: o *SmartWatch* apresenta um sensor de batimentos cardíacos, pedómetro (Robbins & Dunn, 2019). Assim, percebe-se que soluções digitais existentes fornecem uma visão mais centrada na pessoa, permitindo mais controlo e responsabilidade sobre a própria saúde e, ainda, um maior acesso a seus dados de saúde (Conard, 2019). Naturalmente, os pacientes que acompanham as mudanças e se adaptam às novas tecnologias tendem a melhorar o seu acesso aos cuidados de saúde.

Verificou-se, igualmente, que as instituições de saúde demonstraram preocupação em acompanhar as novas tecnologias, criando portais de informação *online*, com o intuito de facilitar a participação dos utentes e oferecer serviços remotos de telemedicina (Smith & Magnani, 2019). Neste contexto, surgem conceitos centrais, em que a sua abordagem é crucial para compreender a importância da literacia em saúde digital.

O primeiro conceito a realçar é saúde eletrónica, *eletronic health* ou *eHealth* em inglês. Numa versão mais reduzida, Moss, Süle, e Kohl (2019), consideram a saúde eletrónica como os serviços de saúde providenciados com o suporte das tecnologias da informação e comunicação (TIC) (Moss, Süle, & Kohl, 2019). De outra perspetiva, a saúde eletrónica é considerada um campo emergente, que conjuga áreas como a informática médica, saúde pública e negócios, no que diz respeito aos serviços de saúde e à informação fornecida através da Internet e tecnologias relacionadas. Este conceito vai para além de um desenvolvimento técnico, considera-se um estado de espírito, uma forma de pensar e uma atitude, em forma de compromisso para melhorar os cuidados de saúde em todos os níveis, recorrendo às tecnologias da informação e comunicação. A *eHealth* deve ser eficaz, acessível de forma

equitativa, de baixo custo, baseada na evidência, promotora da capacitação e educação do utilizador, com compromisso ético e proteção da privacidade da informação gerada (Eysenbach, 2001).

Considerando as características associadas à saúde eletrônica, afirma-se que a leitura e a escrita são requisitos básicos, assim como o conhecimento de um computador e, a avaliação do contexto social que relaciona com a informação é produzida, transmitida e recebida (Norman & Skinner, 2006b).

O segundo conceito é saúde móvel (mHealth). Este define-se como a implementação de serviços de saúde digital nos aparelhos móveis, como *smartphones*, *tablets* e *wearable devices* (Smith & Magnani, 2019). Para a Kim e Xie (2017) *mHealth* é subconjunto da *eHealth*, definido pelo uso de tecnologias móveis de computação e comunicação na prestação de cuidados e saúde pública. Neste contexto são incluídos uma variedade de serviços promovidos pelas redes móveis que incluem a educação e aconselhamento do paciente, a monitorização remota (Kim & Xie, 2017).

Tal como referido, assiste-se a um aumento da utilização das tecnologias, sobretudo dispositivos móveis, por parte dos pacientes, para assuntos relacionados com a saúde. Assim, os indivíduos apresentam maior poder e responsabilidade sobre a própria saúde, refletindo no conceito de “*person-centricity*” que representa a complexidade com que os indivíduos tomam as decisões relacionadas com a saúde e cuidados de saúde de acordo com o contexto das suas vidas, considerando as necessidades e aspirações ao longo da sua jornada de saúde (Robbins & Dunn, 2019).

Deste modo, torna-se fundamental evidenciar o conceito de literacia em saúde. A literacia em saúde surge como outro conceito emergente da promoção em saúde. As primeiras campanhas de educação em saúde remontam aos anos 60 e 70 (Nutbeam, 2000). No ponto de vista Kim e Xie (2017) a literacia em saúde define-se como o conhecimento, motivação e competências para aceder, compreender, avaliar e aplicar informação de saúde para a tomada de decisão, tendo em vista os cuidados de saúde, a prevenção da doença e a promoção da saúde (Kim & Xie, 2017). Por outro lado, a literacia em saúde é vista como uma medida multidimensional, incluindo literacia geral, pesquisa de informação, resolução de problemas e tomada de decisão (Liobikiene & Bernatoniene, 2018). Por sua vez, Smith e Magnani (2019) define a literacia em saúde pelo grau em que cada indivíduo pode aceder, processar e compreender as informações e serviços básicos de saúde e, dessa forma, participar em decisões relacionadas com a saúde (Smith & Magnani, 2019).

Segundo Nutbeam (2000), são distinguidos três níveis de literacia, sendo considerados os modelos originais:

1. **Literacia em saúde funcional**- corresponde aos resultados obtidos da abordagem tradicional de educação em saúde, baseada na comunicação de informação factual dos riscos em saúde e do funcionamento do sistema de saúde;
2. **Literacia em saúde interativa** – reflete os resultados da abordagem à educação em saúde nos últimos 20 anos, focando no desenvolvimento de competências pessoais;
3. **Literacia em saúde crítica**- envolve os resultados do desenvolvimento cognitivo e de capacidades, orientados para apoiar uma ação social e política eficaz (Nutbeam, 2000).

Foram acrescentadas sugestões de classificação da literacia por outros autores. **Literacia fundamental**- envolve competências e estratégias relacionadas com a leitura, fala, escrita e interpretação de números. **Literacia científica**- relaciona as competências com a ciência e a tecnologia dos números. **Literacia cívica**- corresponde às capacidades que permitem aos cidadãos tomar consciência de questões públicas e de se envolverem no processo de tomada de decisão relacionado com números; **Literacia cultural**- engloba a capacidade de reconhecer e usar crenças coletivas, costumes, visão do mundo e identidade social para interpretar e atuar em informações de saúde (Zarcadoolas, Pleasant, & Greer, 2005).

Recentemente, Dun e Conard (2019) desenvolveram um Modelo Institucional de Literacia em Saúde, composto por 5 domínios. Em primeiro lugar, surge o **conhecimento**, representando o principal meio para a construção de competências de literacia em saúde. De seguida, competências de **numeracia** (capacidade de raciocinar e aplicar conceitos numéricos simples) para a realização de cálculos relacionados com questões nutricionais e medicações e dar feedback ao paciente em tempo real. Em terceiro lugar, as competências de **navegação** podem ser aprimoradas através de uma maior transparência, tendo em vista questões relacionadas com os custos e a qualidade. Seguidamente, as competências de **comunicação** podem ser melhoradas entre o paciente (e cuidador), através do registo de dados biométricos e outros indicadores relatados fora do ambiente da prestação de cuidados. Por último, o desenvolvimento de competências relacionadas com a **tomada de decisão**, através da capacitação do paciente para que este seja ativo e responsável no que diz respeito à sua saúde (Conard, 2019).

A literacia em saúde digital (*digital health literacy*) é uma extensão da literacia em saúde, num contexto tecnológico (Dunn & Hazzard, 2019). Literacia em saúde digital é definido como a capacidade de avaliar a informação de saúde retirada de fontes eletrónicas e aplicar o conhecimento adquirido para resolver uma situação relacionada com a saúde. Assim,

a literacia em saúde digital apresenta uma maior abrangência, exigindo mais capacidades, como literacia computacional, (capacidade de usar um computador ou tecnologias semelhantes de forma eficaz para realizar tarefas) e literacia dos media (para usar motores de pesquisa e poder avaliar as diversas fontes) (Smith & Magnani, 2019). Levin-zamir e Bertschi (2018) considera engloba a capacidade de identificar conteúdo relacionado com a saúde nos vários tipos de media, reconhecer a influência no comportamento relacionado com a saúde, a capacidade de analisar criticamente os conteúdos e, por último, expressar intenção de responder de forma ponderada (Levin-zamir & Bertschi, 2018). No entanto, Robbins e Dunn (2019) consideram complicado definir o que é suposto ser a literacia em saúde digital devido a questões que vão para além da recolha, armazenamento, acessibilidade e privacidade dos dados (Robbins & Dunn, 2019).

Segundo Norman e Skinner (2006), a literacia em saúde digital conjuga competências de diferentes literacias, aplicadas ao contexto da saúde digital. Deste modo, identifica seis capacidades ou literacias centrais: literacia tradicional, literacia em saúde, literacia informacional, literacia científica, literacia dos media e literacia computacional.

A **literacia tradicional** é a mais familiar e envolve as capacidades de saber ler e compreender a leitura, falar e escrever com coerência. A **literacia informacional** considera que uma pessoa letrada informacionalmente é capaz de compreender como o conhecimento é encontrado, organizado, como pesquisar e utilizar essa mesma informação, tendo em consideração o contexto social envolvente. A **literacia dos media** corresponde à capacidade dos indivíduos que lhes permite colocar a informação num contexto político e social, considerando questões relacionadas com o público-alvo, mensagem a transmitir. Para atingir esta capacidade, é necessário a combinação de processos cognitivos, juntamente com pensamento crítico, aplicado aos media e às mensagens que estes transmitem. A **literacia em saúde** relaciona-se com as capacidades necessárias para ler, compreender e agir de acordo com as necessidades de saúde, assim como com o sistema de saúde. A **literacia computacional** define-se pela capacidade de utilizar um computador no sentido de resolver problemas, sendo necessário, igualmente, adaptar às novas tecnologias, assim como softwares. A **literacia científica** entende-se, de forma geral, pela compreensão da natureza, objetivos, métodos, aplicação, limitações e política de criação de conhecimento de forma sistemática (Norman & Skinner, 2006b).

Assim, observa-se uma evolução do conceito, partindo de uma perspetiva individual, para uma perspetiva mais complementar e integrativa da componente social, tendo em consideração a capacitação do indivíduo (Rodrigues, 2018).

É importante notar que uma parte da população não está familiarizada com as

tecnologias digitais. Apesar de muitas pessoas recorrerem aos meios digitais para auxiliar na gestão da saúde, existem grupos vulneráveis que não utilizam esses meios, quer por falta de acesso ou acesso limitado, quer pelos baixos níveis de literacia em saúde digital. A importância da literacia em saúde digital é vista como uma oportunidade em diferentes áreas, como a prevenção da doença e promoção de saúde (Almeida et al., 2019).

Apesar de existirem cada vez mais tecnologias e dispositivos no contexto da saúde que permitem o acesso à informação, verifica-se que o nível de literacia das pessoas é baixo. Cerca de 40% dos Americanos e Canadianos apresentam baixos níveis de literacia (Norman & Skinner, 2006a). De forma geral, os indivíduos com baixos níveis de literacia tendem a ter dificuldades a lidar com a saúde eletrónica. Considera-se que uma pessoa apresenta com baixos níveis de literacia em saúde quando demonstra dificuldades no acesso e compreensão da informação em saúde, assim como na sua avaliação e aplicação no contexto da tomada de decisão (Jager, Zeeuw, Tullius, & Papa, 2019).

Consequentemente, apresentam uma menor capacidade de prevenção e diagnóstico, menor adesão aos tratamentos. Para além disso, os baixos níveis de literacia são associados a maus resultados em termos de saúde, nomeadamente aumento da taxa de hospitalização, aumento do número de idas à urgência, diminuição da taxa de vacinação, aumento do uso de drogas, etc (Kim & Xie, 2017).

Assim, é crucial medir o nível de literacia das pessoas, de modo a compreender a necessidade de criar medidas e combater os baixos níveis. Neste contexto, desde há várias décadas, têm vindo a ser desenvolvidos alguns instrumentos de avaliação. A primeira referência é feita nos anos 50 com o *CLOZE Test*. Neste teste o leitor tem de preencher os espaços em branco num determinado texto relacionado com saúde. A capacidade que o leitor demonstrar no preenchimento indicará a sua compreensão do texto (Almeida et al., 2019).

O instrumento com mais destaque é escala de Literacia em Saúde Digital, conhecida por eHEALS - eHealth Literacy Scale, que consiste numa ferramenta baseada na perceção do indivíduo sobre as próprias capacidades e conhecimentos. A ferramenta foi desenvolvida com o intuito de fornecer uma estimativa geral sobre as capacidades relacionadas com a saúde eletrónica das pessoas (Norman & Skinner, 2006a).

O *TOFHLA – The Test of Functional Health Literacy in Adults* foi realizado com recurso a material hospitalar. Este consiste na compreensão através da leitura de 50 itens e um teste de capacidade numérica com 17 itens. Para a realização do estudo contaram com 256 pacientes ingleses e 249 pacientes falantes de espanhol (Parker, Baker, Williams, & Nurss, 1995).

Outro instrumento de avaliação da Literacia em Saúde realizado em Portugal,

integrando um projeto europeu foi o *HLS-EU-PT – Health Literacy Survey*. Este projeto foi explorado com mais detalhe no tópico abaixo.

Recentemente, foi proposta uma nova ferramenta - *The Digital Health Literacy Instrument* (DHLI) mede capacidades operacionais, capacidades de navegação, pesquisa de informação, avaliação da confiabilidade, determinação da relevância e proteção da privacidade. Para a construção deste instrumento, foram tidos em consideração algumas problemáticas divididas em 6 categorias: Capacidades operacionais para utilizar o computador e um browser da Internet; Capacidades de navegação na Web; Capacidades de pesquisa de informação; Capacidade de avaliação da confiabilidade e relevância da informação; Adicionar conteúdo a aplicações; Proteção e privacidade na utilização da internet (Vaart & Drossaert, 2017).

São apontados fatores determinantes no contexto da Literacia em Saúde, que podem ser distinguidos: fatores relacionados com as **características da pessoa** – idade, sexo, problemas de saúde, competências emocionais e cognitivas, literacia; **influência do sistema de cuidados de saúde**- qualidade e estratégias de difusão da informação, competências de comunicação dos profissionais; **fatores sociais e culturais**- objetivos educativos do sistema escolar; concepções e crenças acerca da saúde de determinadas sensibilidades culturais, avanço da ciência e a importância das novas tecnologias da informação (Almeida et al., 2019).

2.1.1. Literacia em Saúde em Portugal

O projeto Literacia em Saúde em Portugal consiste numa iniciativa do Programa Inovar em Saúde da Fundação Calouste Gulbenkian e realizou um inquérito em Portugal sobre Literacia em Saúde. O seu principal objetivo passar por conhecer os níveis de literacia dos portugueses, assinalar as principais limitações e problemas existentes e identificar ações para a melhoria. Este projeto integrou no ano de 2015 uma iniciativa europeia, HLS-EU - *European Health Literacy Survey*, realizada em 2011, na qual participaram outros países como: Áustria, Alemanha, Bulgária, Espanha, Grécia, Irlanda, Holanda e Polónia.

Com recurso a uma metodologia extensiva baseada num questionário composto por 47 questões, considerou-se a primeira tentativa de explorar a literacia no contexto europeu (Espanha et al., 2016).

A amostra utilizada em Portugal foi representativa da população, caracterizando-se por ter aproximadamente 53% mulheres e 47% homens, a faixa etária mais representada situa-se entre os 35-44 anos (34,3%), seguindo-se a população mais idosa, acima dos 64 anos com

22,6%. No que diz respeito à amostra utilizada, a maioria apresenta no máximo o segundo ciclo e, apenas 15,4% apresenta formação no ensino superior. Quanto à situação profissional, a maioria são ativos (55,8%), assim como 61,5% apresentam um rendimento até 1000 euros (Espanha et al., 2016).

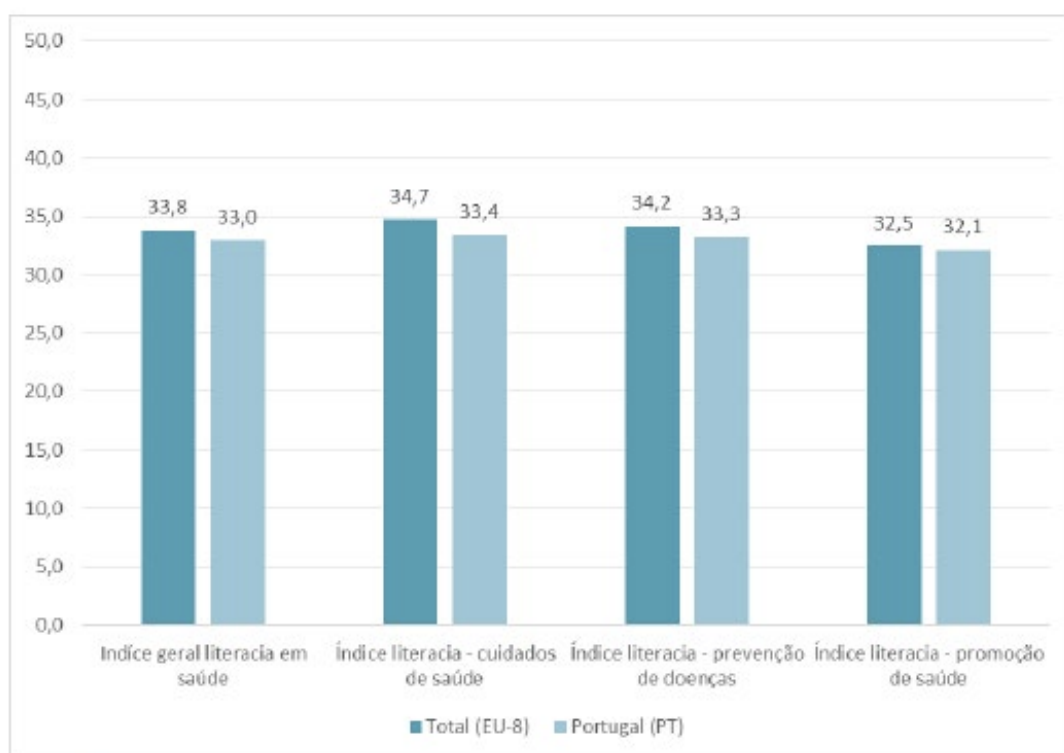
Depois de caracterizada a amostra, foram avaliadas questões relacionadas com o grau de literacia em geral, utilização das TIC e literacia em saúde. Quando à literacia em geral, mais de 40% dos inquiridos revelaram não ter práticas de leitura regular. Na maioria dos inquiridos, a escrita e cálculo não fazem parte das suas atividades diárias.

No que diz respeito às TIC, a percentagem de pessoas que nunca utilizaram o correio eletrónico (39%) é superior à percentagem das pessoas que utilizam diariamente (34%). Para a procura de informação, mais de 40% nunca recorreram à internet. É importante realçar que cerca de 30% dos inquiridos nunca utilizou um computador.

Abordando a literacia em saúde, com o intuito de compreender a informação recolhida foram definidos quatro níveis: **índice geral de literacia em saúde; índice geral de literacia em cuidados de saúde; índice de literacia sobre prevenção de doenças; índice de literacia sobre promoção de saúde**. O gráfico representado na figura 1 indica a comparação entre Portugal e os restantes países envolvidos no projeto, nos índices mencionados. Como é possível observar, Portugal encontra-se abaixo dos valores médios dos restantes países, embora muito próximo dos mesmos (Espanha et al., 2016).

Seguem-se algumas imagens resultantes do Projeto de Literacia em Saúde em Portugal, uma vez que se demonstram relevantes para o presente projeto e para elucidar a realidade portuguesa no que diz respeito à literacia em saúde.

Índices de literacia em Saúde em Portugal e na Europa (EU-8) (valores médios)



Fonte: ILS-PT, 2014, CIES-IUL/ Fundação Calouste Gulbenkian e HLS-EU Consortium (2012).

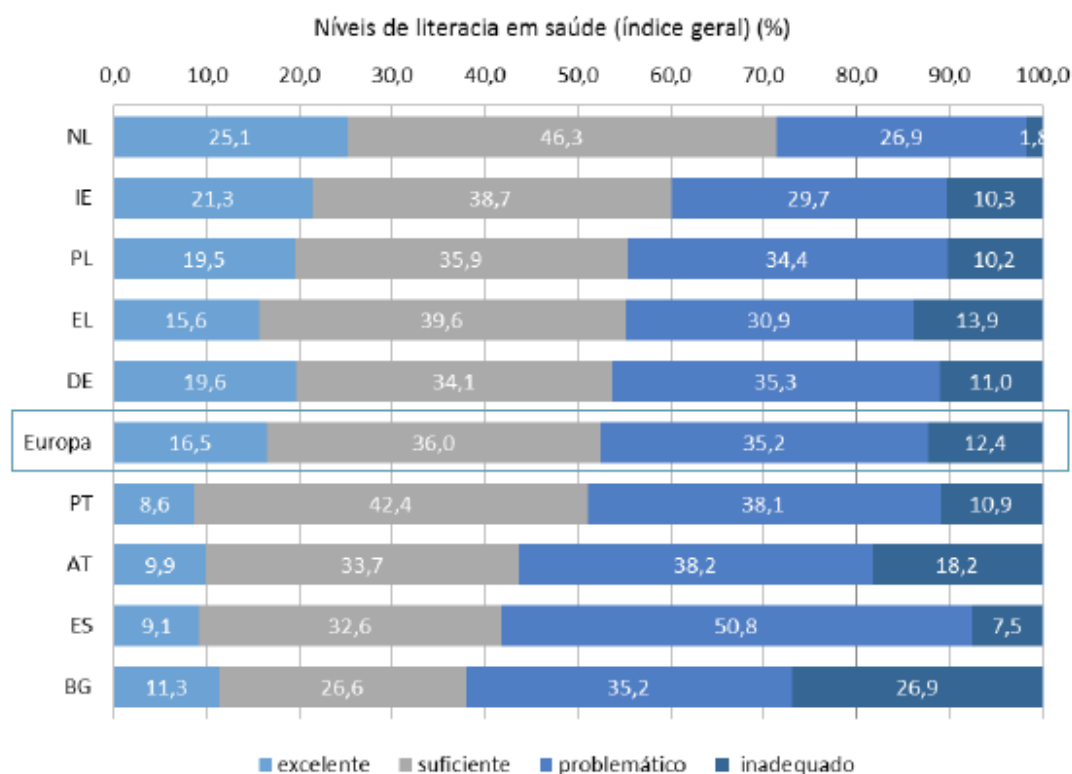
Figura 3-Índices de literacia em Saúde em Portugal e na Europa (EU-8) (valores médios)

Fonte: ILS-PT, 2014 CIES-IUL/ Fundação Calouste Gulbenkian e HLS-EU Consortium (2012)

- **Índice geral de literacia em saúde**

Partindo da análise do gráfico exposto na figura 4, percebe-se que Portugal apresenta 11% da população com um nível de literacia considerado “inadequado” e, cerca de 38% dos inquiridos com um nível “problemático”. Metade dos portugueses revelam um nível “excelente” ou “suficiente”. Comparativamente com a média dos restantes países europeus, Portugal fica ligeiramente abaixo nos níveis “excelente” e “suficiente”. De realçar os resultados obtidos pela Holanda e Irlanda, que registam valores acima dos 60% nos níveis “excelente” e “suficiente”.

Níveis de literacia em saúde (índice geral), em Portugal e nos países participantes no HLS-EU (%)



Fonte: ILS-PT, 2014, CIES-IUL/ Fundação Calouste Gulbenkian e HLS-EU Consortium (2012).

Legenda: NL - Holanda; IE - Irlanda; PL - Polónia; EL - Grécia; DE - Alemanha; PT - Portugal; AT - Áustria; ES - Espanha; BG - Bulgária

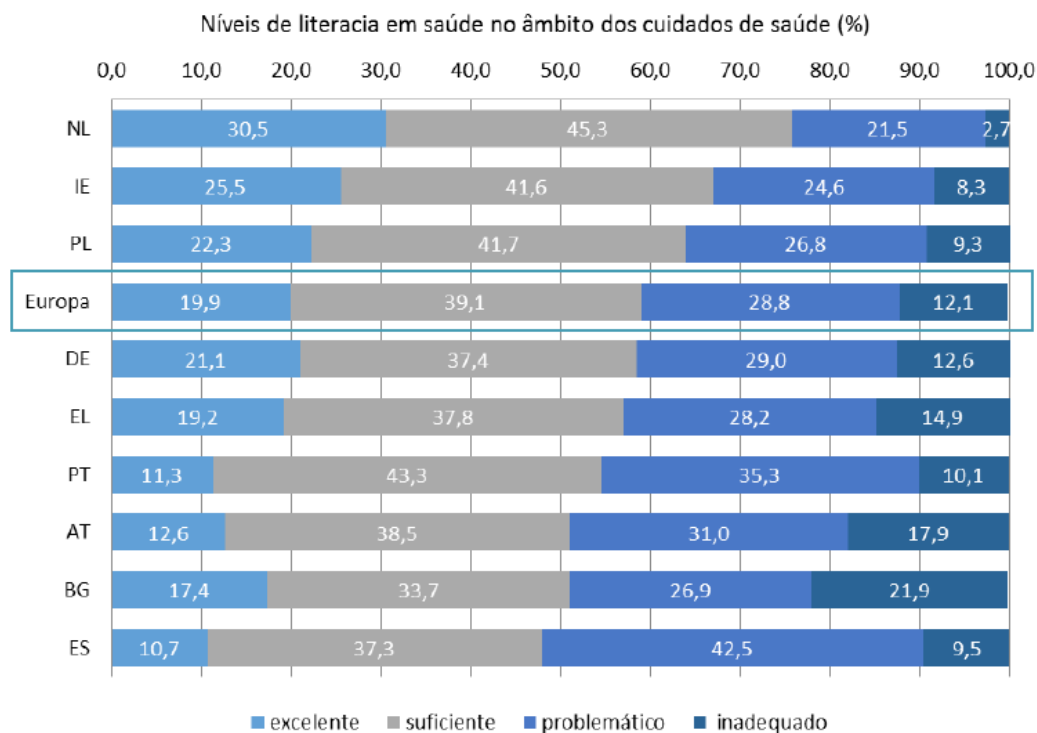
Figura 4-Níveis de literacia em saúde (índice geral), em Portugal e nos países participantes

Fonte: ILS-PT, 2014 CIES-IUL/ Fundação Calouste Gulbenkian e HLS-EU Consortium (2012)

- **Índice geral de literacia em cuidados de saúde**

Quanto à literacia em saúde no âmbito dos cuidados de saúde, mais uma vez, é de salientar os resultados obtidos pelos holandeses e irlandeses. Relativamente a Portugal, novamente abaixo dos valores médios do inquérito HLS-EU, sobretudo no nível de literacia apontado como “excelente”. Tal como demonstra o gráfico presente na figura 5, aproximadamente 45% dos inquiridos mostram um nível de literacia “inadequado” ou “problemático”.

Níveis de literacia em cuidados de saúde, em Portugal e nos países participantes no HLS-EU (%)



Fonte: ILS-PT, 2014, CIES-IUL/ Fundação Calouste Gulbenkian e HLS-EU Consortium (2012).

Legenda: NL - Holanda; IE - Irlanda; PL - Polónia; EL - Grécia; DE - Alemanha; PT - Portugal; AT - Áustria; ES - Espanha; BG - Bulgária

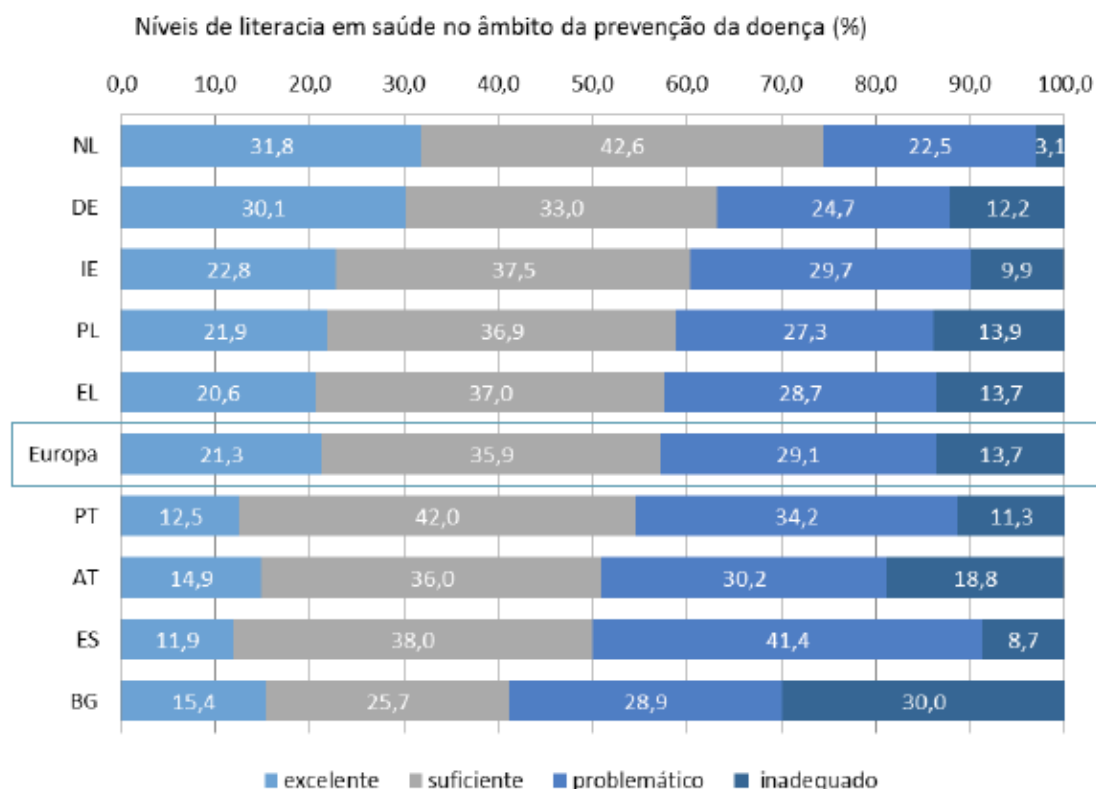
Figura 5-Níveis de literacia em cuidados de saúde, em Portugal e nos países participantes

Fonte: ILS-PT, 2014 CIES-IUL/ Fundação Calouste Gulbenkian e HLS-EU Consortium (2012)

- **Índice de literacia sobre prevenção de doenças**

À semelhança dos resultados anteriormente expostos, os países em destaque são a Holanda e a Irlanda, com resultados superiores a 60% nos níveis de literacia “excelente” e “suficiente”. A realidade portuguesa, de novo, abaixo da média dos restantes países participantes. Mais uma vez, cerca de 45% dos inquiridos registam um nível de literacia limitado, como é possível verificar na figura abaixo.

Níveis de literacia em prevenção da doença, em Portugal e nos países participantes no HLS-EU (%)



Fonte: ILS-PT, 2014, CIES-IUL/ Fundação Calouste Gulbenkian e HLS-EU Consortium (2012).

Legenda: NL - Holanda; IE - Irlanda; PL - Polónia; EL - Grécia; DE - Alemanha; PT - Portugal; AT - Áustria; ES - Espanha; BG - Bulgária

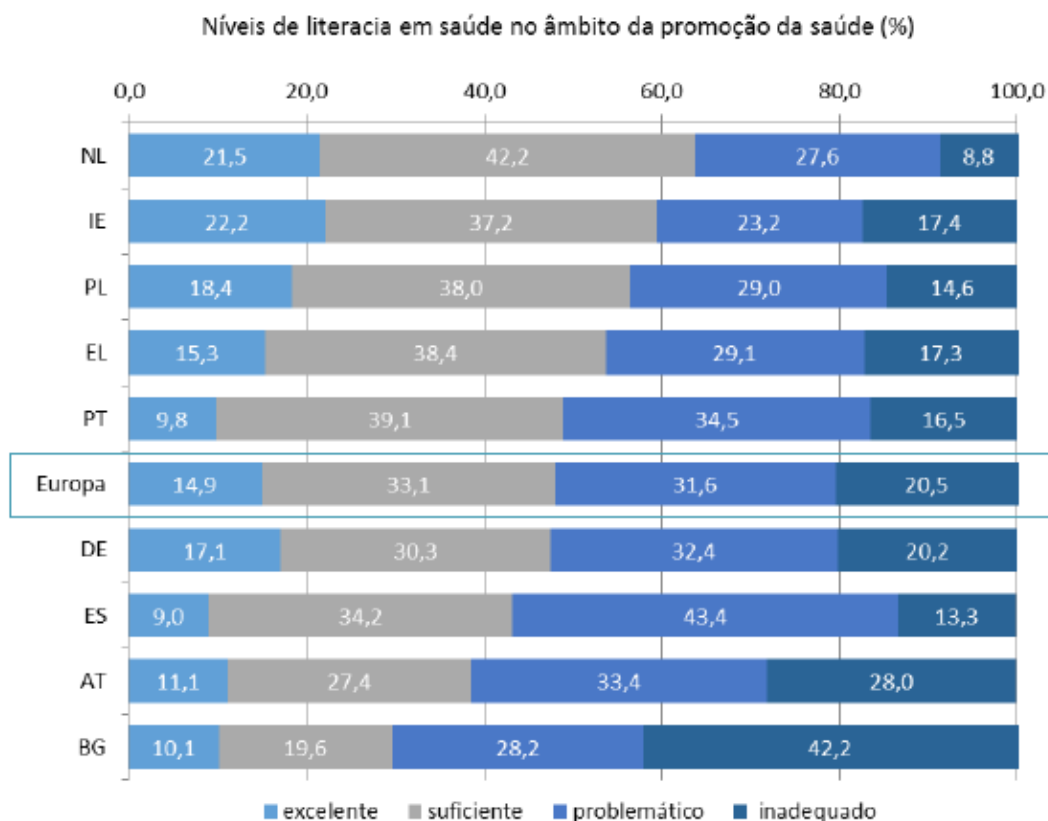
Figura 6-Níveis de literacia em prevenção da doença, em Portugal e nos países participantes

Fonte: ILS-PT, 2014 CIES-IUL/ Fundação Calouste Gulbenkian e HLS-EU Consortium (2012)

• Índice de literacia sobre promoção de saúde

Por último, quanto aos níveis de literacia em saúde no contexto da promoção em saúde os valores encontram-se equilibrados, 48% dos inquiridos apresentam um nível mais elevado e 52% registam um nível mais baixo (Fig. 7). Portugal mostra-se, ligeiramente, acima dos valores médios quanto aos níveis positivos de literacia.

Níveis de literacia em promoção da saúde, em Portugal e nos países participantes no HLS-EU (%)



Fonte: ILS-PT, 2014, CIES-IUL/ Fundação Calouste Gulbenkian e HLS-EU Consortium (2012).

Legenda: NL - Holanda; IE - Irlanda; PL - Polónia; EL - Grécia; DE - Alemanha; PT - Portugal; AT - Áustria; ES - Espanha; BG - Bulgária

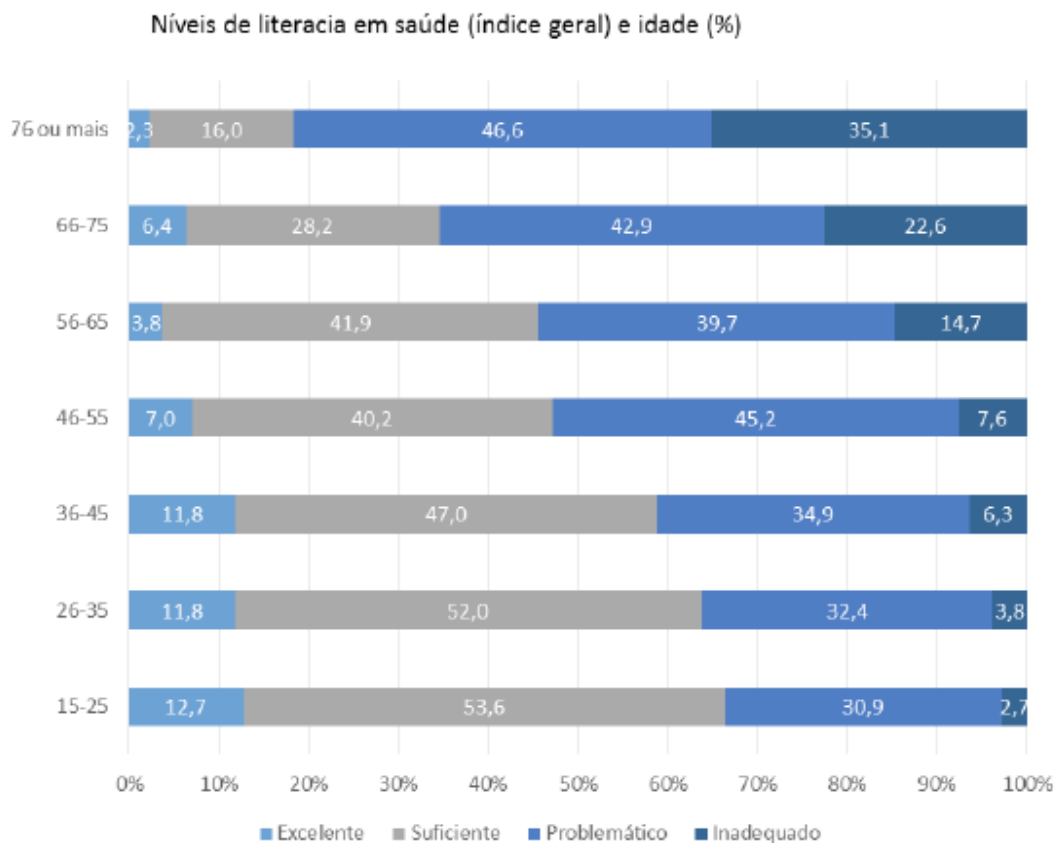
Figura 7-Níveis de literacia em promoção da saúde, em Portugal e nos países participantes

Fonte: ILS-PT, 2014 CIES-IUL/ Fundação Calouste Gulbenkian e HLS-EU Consortium (2012)

Para além da análise relativamente aos quatros índices de literacia em saúde acima demonstrados, realizaram a relação entre a idade/escolaridade e os níveis de literacia em saúde.

Naturalmente, a população mais idosa, isto é, acima dos 66 anos revela os níveis mais limitado de literacia em saúde, indicado na figura 8. Por sua vez, os inquiridos com idades compreendidas entre os 15 e os 45 anos apresentam valores superiores a 55% nos níveis de literacia considerados “excelente” ou “suficiente”.

Qual a relação entre a idade e os níveis de literacia em saúde (índice geral)?



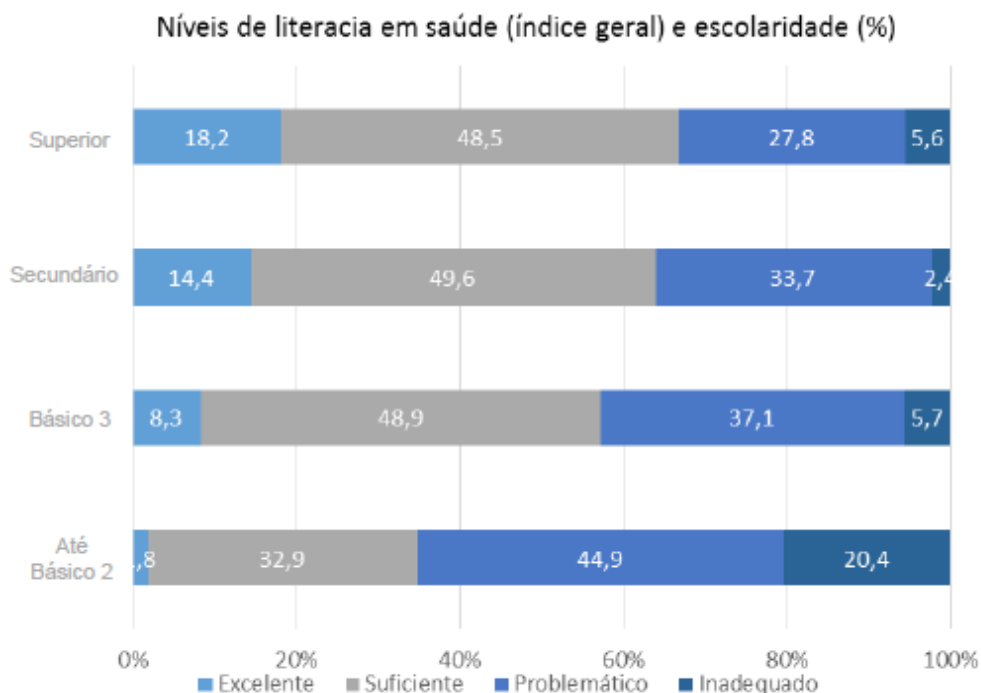
Fonte: ILS-PT, 2014, CIES-IUL/ Fundação Calouste Gulbenkian e HLS-EU Consortium (2012).

Figura 8- Qual a relação entre a idade e os níveis de literacia em saúde (índice geral)?

Fonte: ILS-PT, 2014 CIES-IUL/ Fundação Calouste Gulbenkian e HLS-EU Consortium (2012)

Em relação aos níveis de escolaridade, representados na figura 9, os inquiridos com mais habilitações literárias (ensino secundário ou ensino superior) detêm maiores níveis de literacia em saúde. No entanto, a população com escolaridade até ao ensino básico representa 60% dos inquiridos com níveis de literacia inadequados ou problemáticos.

Qual a relação entre a escolaridade e os níveis de literacia em saúde (índice geral)?



Fonte: ILS-PT, 2014, CIES-IUL/ Fundação Calouste Gulbenkian e HLS-EU Consortium (2012).

Figura 9- Qual a relação entre a escolaridade e os níveis de literacia em saúde (índice geral)?

Fonte: ILS-PT, 2014 CIES-IUL/ Fundação Calouste Gulbenkian e HLS-EU Consortium (2012)

Almeida et al. (2019) apontam algumas recomendações para a promoção da literacia em Portugal como a diminuição da complexidade dos sistemas de cuidados de saúde e sociais, tornando mais fácil o acesso e compreensão por parte dos cidadãos. Sugerem que se diversifique as estratégias, assim como formas de comunicação e informação, tendo presente que existem diversos perfis sociais e níveis de literacia. Apoio a iniciativas e medidas que promovam a literacia em saúde, principalmente junto dos grupos mais vulneráveis. Criação de um sistema de monitorização e acompanhamento da Literacia em Saúde em Portugal (Almeida et al., 2019).

2.2. Doença Renal Crónica

De acordo com Nolasco et al. (2017) “A Nefrologia é uma especialidade médica dedicada à prevenção, estudo e tratamento das doenças renais em todas as fases da sua evolução. Mesmo após a falência definitiva da função renal, o Nefrologista é o responsável pelo tratamento dos seus doentes com prótese substitutiva da função renal, diálise crónica ou

transplantação” (Nolasco et al., 2017).

Cada ser humano possui dois rins com, aproximadamente, com cerca de 10 centímetros de comprimento e 5 centímetros de largura.

Cada rim é composto por um milhão de estruturas minúsculas chamadas nefrônios, onde se desenrola a filtração do sangue. Cada nefrônio inclui um filtro, chamado glomérulo e um túbulo. Os nefrônios passam por um processo de duas etapas: o glomérulo filtra o sangue e o túbulo devolve as substâncias necessárias ao sangue e remove os resíduos. Grande parte das doenças renais atacam os nefrônios e os seus danos impedem que os rins removam os excessos e resíduos.

A DRC é considerada um problema de carácter global no âmbito da saúde pública, registando cada vez um maior número de incidências (Pessoa, Lira, Frazão, Ramos, & De Albuquerque, 2019). Esta condição corresponde à perda da função renal, lentamente. Segundo a *Kidney Disease Improvement Global Outcomes* (KDIGO), a DRC corresponde a anormalidades na estrutura ou função renal presentes há mais de 3 meses, apresentando implicações na saúde, de acordo com a tabela seguinte (Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO), 2013).

Prognosis of CKD by GFR and Albuminuria Categories: KDIGO 2012				Persistent albuminuria categories Description and range		
				A1	A2	A3
				Normal to mildly increased	Moderately increased	Severely increased
				<30 mg/g <3 mg/mmol	30-300 mg/g 3-30 mg/mmol	>300 mg/g >30 mg/mmol
GFR categories (ml/min/ 1.73 m ²) Description and range	G1	Normal or high	≥90			
	G2	Mildly decreased	60-89			
	G3a	Mildly to moderately decreased	45-59			
	G3b	Moderately to severely decreased	30-44			
	G4	Severely decreased	15-29			
	G5	Kidney failure	<15			

Figura 10-Prognóstico da DRC através da Taxa de Filtração Glomerular e albuminúria

Fonte: (Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO), 2013)

Esta doença pode não apresentar sintomas até ao estadio mais avançado. Nessa altura, os rins já não são capazes de executar as suas funções e surgem duas opções: diálise e

transplantação (MedlinePlus, 2019a).

Como principais causas da doença são apontadas a diabetes e a hipertensão. De forma geral, a diabetes corresponde a uma doença metabólica crônica, que pode ter inúmeras causas, caracterizada pelo aumento dos níveis de açúcar no sangue (glicêmica), provocando danos no organismo. A pressão arterial é a pressão que o sangue exerce sobre as paredes dos vasos sanguíneos, durante a sua circulação. A hipertensão arterial ocorre quando os valores da pressão arterial estão acima do normal (MedlinePlus, 2019a).

No entanto, ainda existem outras condições que afetam os rins, como doenças autoimunes, doenças hereditárias (doença renal poliquística autossômica dominante), lesões causadas por medicamentos com toxicidade renal, nefropatia por refluxo ou obesidade. Embora existam alguns fatores de risco associados, é de salientar que a DRC pode surgir em qualquer pessoa, independentemente da idade.

Nos estádios iniciais não se registam sintomas significativos devido à reserva funcional dos rins, isto é, os órgãos têm a capacidade de se adaptar à perda progressiva de função. Mais tarde, os sintomas da DRC incluem: perda de apetite, náuseas, perda de peso, cansaço, edema, comichão e cãibras. Numa fase mais avançada, os sintomas podem incluir: sonolência e problemas de concentração, dormência e inchaço nas mãos e pés, mau hálito, sede excessiva, soluços, amenorreia, problemas em dormir. Para além disso, pode existir presença de ardor ao urinar, urinar frequentemente (sobretudo durante a noite), urinar com sangue (MedlinePlus, 2019a).

O diagnóstico da doença é realizado através de exames e testes, nomeadamente análises ao sangue e à urina. Um exame à urina revela as proteínas e outras alterações na urina. Estas alterações podem manifestar-se 6 a 10 meses antes que os sintomas apareçam. O melhor teste para avaliar o nível da função renal ou estágio da doença é a taxa de filtração glomerular (TFG). Este pode ser calculado através dos resultados de creatinina no sangue, entre outros fatores (National Kidney Foundation, 2019). A creatinina corresponde a um resíduo produzido pelos músculos como parte de uma atividade diária regular. Numa situação normal, os rins filtram a creatinina existente no sangue e expulsam do organismo através da urina. Quando os rins não conseguem executar essa função, a creatinina acumula-se no sangue podendo registar valores anormais, o que indica sinal de doença renal (MedlinePlus, 2020).

Podem ser realizados outros testes para descobrir a causa ou tipo de doença renal, como: tomografia computadorizada ao abdómen, ressonância magnética ao abdómen, ultrassom ao abdómen, biópsia renal ou ecografia renal (MedlinePlus, 2019a)

Quanto ao tratamento da doença renal crônica, este depende do estadio em que a

doença se encontre. O tratamento tenciona a correção dos problemas resultantes do mau funcionamento dos rins e evitar que se atinja a insuficiência renal.

A DRC é composta por 5 estádios:

- **Estádio 1:** Nesta primeira fase, quando a TFG é igual ou superior a 90 significa que existe uma ligeira lesão renal. Grande parte das vezes, os rins encontram-se saudáveis e com um bom funcionamento, no entanto verifica-se danos nos rins. Existem algumas formas de diminuir a lesão, através da adoção de um estilo de vida saudável, isto é, controlo de açúcar, controlo da pressão arterial, dieta saudável e não fumar.
- **Estádio 2:** No estadio 2 verifica-se uma TFG entre 60 e 89. À semelhança do que acontece no estadio 1, os rins ainda mantêm o funcionamento, embora exista uma lesão. Aconselha-se, igualmente, a adoção de um estilo de vida saudável.
- **Estádio 3:** Neste estadio, a TFG situa-se entre 30 e 59. No entanto, o estadio 3 subdivide-se: estadio 3a) TFG encontra-se entre 45 a 59 e estadio 3b) a TFG regista entre 30 e 44. Para além dos danos existentes nos rins, estes não se encontram a funcionar na sua normalidade. Muitas pessoas ainda não assinalam sintomas, no entanto, se existirem caracterizam-se pelo inchaço nas mãos e pés, dor nas costas e alterações na urina. Neste estadio, podem manifestar-se outro tipo de complicações como aumento da pressão arterial ou anemia.
- **Estádio 4:** No quarto estadio a TFG regista entre 15 e 29, o que significa que os rins estão moderada ou severamente danificados e não estão a funcionar na normalidade. Nesta fase os sintomas revelam-se através do inchado nas mãos e pés, dor nas costas e alterações na urina. É importante notar que este estadio é de extrema importância, uma vez que antecede a insuficiência renal.
- **Estádio 5:** A TGF no estadio 5 é inferior a 15, o que significa que os rins estão muito perto da falha ou de falharem completamente. Os sintomas que poderão indicar insuficiência renal envolvem comichão, câibras musculares, náuseas e vômitos, inchaço, problemas respiratórios, entre outros. Neste estadio é importante alertar os doentes para as técnicas de substituição da função renal (American Kidney Fund, 2020b).

As mudanças no estilo de vida são imprescindíveis, como regime alimentar e medicação. O regime alimentar pode ser uma mais valia para o controlo da pressão arterial e diminuição da acumulação de algumas substâncias (ureia, fósforo ou potássio) que os rins danificados não são capazes de eliminar. Por sua vez, a medicação é uma alternativa para o fornecimento de hormonas que o rim não é capaz de produzir ou para aliviar alguns sintomas que possam

aparecer, como comichão ou vômitos. Além disso, destacam-se as recomendações relacionadas com álcool e tabaco, assim como a prática regular de exercício físico.

Assim, é igualmente importante agir no sentido da prevenção da doença. Todos os fatores de risco mencionados, sobretudo a hipertensão e diabetes, devem ser vigiados. Além disto, devem ser realizados exames com regularidade e seguir um estilo de vida saudável.

A fase mais avançada da doença renal (*End-stage kidney disease – ESRD*), isto é, o estágio 5 corresponde ao momento em que rins já não são capazes de realizar as suas funções. Nesta situação são apresentadas duas alternativas para substituição da função renal: diálise através da hemodiálise ou diálise peritoneal e a transplantação.

A diálise é capaz de remover o excesso de sal, água e outros resíduos para que estes não se acumulem no organismo, equilibrar os níveis de minerais e vitaminas, auxilia no controlo da pressão sanguínea e ajuda na produção de glóbulos vermelhos (MedlinePlus, 2019b).

Antes de iniciar o processo de hemodiálise, é necessário um acesso vascular, para permitir que o sangue circule para fora do organismo, passe pela máquina e seja devolvido. A fístula é um acesso vascular seguro e confiável, que visa através de uma pequena cirurgia a junção de uma artéria com uma veia. Opta-se pela escolha de o braço não dominante para a realização desta intervenção. Cerca de três meses após a criação da fístula, esta será mais resistente e permitirá a colocação das agulhas (American Kidney Fund, 2020a).

Durante o processo de hemodiálise, o sangue passa por um tubo que corresponde a um filtro, chamado dialisador. Este encontra-se dividido em duas partes, separadas por uma parede fina. À medida que o sangue vai passando por uma parte do filtro, na outra parte do filtro um fluido procede à retirada dos resíduos e excesso do sangue. Posteriormente, depois deste processo, sangue volta ao organismo através do tubo. Este tipo de tratamento pode ter de ser realizado 3 vezes por semana, demorando 3 a 4 horas por tratamento (MedlinePlus, 2019b).

Ainda de referir uma questão importante sobre a hemodiálise, que corresponde ao peso dos doentes, mais precisamente o peso seco. O peso seco corresponde ao peso que cada doente atinge no final de cada tratamento, que corresponde ao seu peso sem retenções. É através do peso seco que se faz os cálculos sobre as quantidades que são necessárias retirar em cada sessão de hemodiálise (American Kidney Fund, 2020a).

Relativamente à diálise peritoneal remove os resíduos e excessos através dos vasos sanguíneos que revestem o abdómen, também conhecida por membrana peritoneal. Este processo é realizado através de colocar um tubo (cateter) na cavidade peritoneal e introduzir um líquido de limpeza (solução de diálise). A solução contém uma espécie de açúcar que

ajuda na extração de resíduos e outros fluidos, que passam nos vasos sanguíneos através do peritónio e entram na solução. Após um determinado período de tempo, a solução e os resíduos são drenados.

Existem dois tipos de diálise peritoneal: diálise peritoneal ambulatoria contínua (DPAC) – introduz-se o líquido no abdómen e segue-se a rotina diária até à hora de drenar o fluído. Não implica a utilização de uma máquina. Geralmente, é necessário permanecer com o fluído entre 4 a 6 horas, sendo necessárias 3 ou 4 trocas diárias; Diálise peritoneal automatizada (DPA) é necessário conectar a uma máquina que efetuar 3 a 5 trocas, durante a noite, correspondendo a cerca de 10 horas (MedlinePlus, 2019c). Em ambos os casos, é o doente que realiza o seu próprio tratamento.

O transplante renal corresponde a outra técnica de substituição renal, disponível para alguns candidatos, que proporciona uma vida potencialmente mais longa e mais saudável. Os rins podem ser transplantados de um dador vivo ou de um dador falecido. No primeiro caso, podem ser familiares, amigos, companheiros ou cônjuges. Quanto ao dador falecido, pode ser uma pessoa que, em vida, não se manifestou contra a doação de órgãos. O recetor do transplante deve efetuar exames que permitam avaliar o seu estado de saúde em geral, como um exame físico, análises sanguíneas, uma radiografia ao tórax, um ecocardiograma ou outro exame imagiológico que verifique a função do coração, avaliação cirúrgica das artérias e exames imagiológicos do sistema genitourinário. Depois de efetuado o transplante, o doente deve ser acompanhado regularmente para evitar a rejeição do órgão. Para além disso também toma medicação que desativam parte das funções do sistema imunitário, evitando que este ataque o rim transplantado (Associação Portuguesa de Insuficientes Renais, 2020).

2.2.1. Doença Renal Crónica em Portugal

A DRC é uma realidade entre os portugueses, estima-se que mais de 800 mil pessoas sofrem da doença. Anualmente, são registados cerca de 2200 novos casos em fase avançada. Assim, existem cerca de 14 mil doentes dependentes de diálise, entre os quais 5000 são transplantados (Sociedade Portuguesa de Nefrologia, 2015)

Segundo Nolasco et al. (2017), a hemodiálise mantém-se como a principal técnica de substituição da função renal (59,7% de doentes prevalentes), seguidamente 36,8% a transplantação renal e, por último, a diálise peritoneal representando 10% (Nolasco et al., 2017).

A baixa percentagem associada à diálise peritoneal, contraria os números dos restantes países europeus, no entanto Portugal é um dos países que lidera a transplantação renal.

Portugal depara-se com uma tendência de crescimento anual da doença renal crónica estágio 5 em diálise ou transplantação (DRC5 D ou T), sendo esta superior à média dos países Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE). Em termos mundial, a prevalência da DRC sob terapêutica substitutiva da função renal é superior nos países como Tailândia, Japão, Singapura e Estados Unidos da América (EUA). A melhoria na prestação de cuidados de saúde, o maior número de recursos no atendimento aos pacientes justifica os valores da prevalência de doentes com DRC estágio 5 sob terapêutica substitutiva da função renal (Nolasco et al., 2017).

A figura que se segue relata dados alusivos a 2010, onde é visível que a hemodiálise representa a técnica substitutiva com maior número de doentes. A diálise peritoneal apresenta-se como a técnica com menor adesão por parte dos doentes renais.

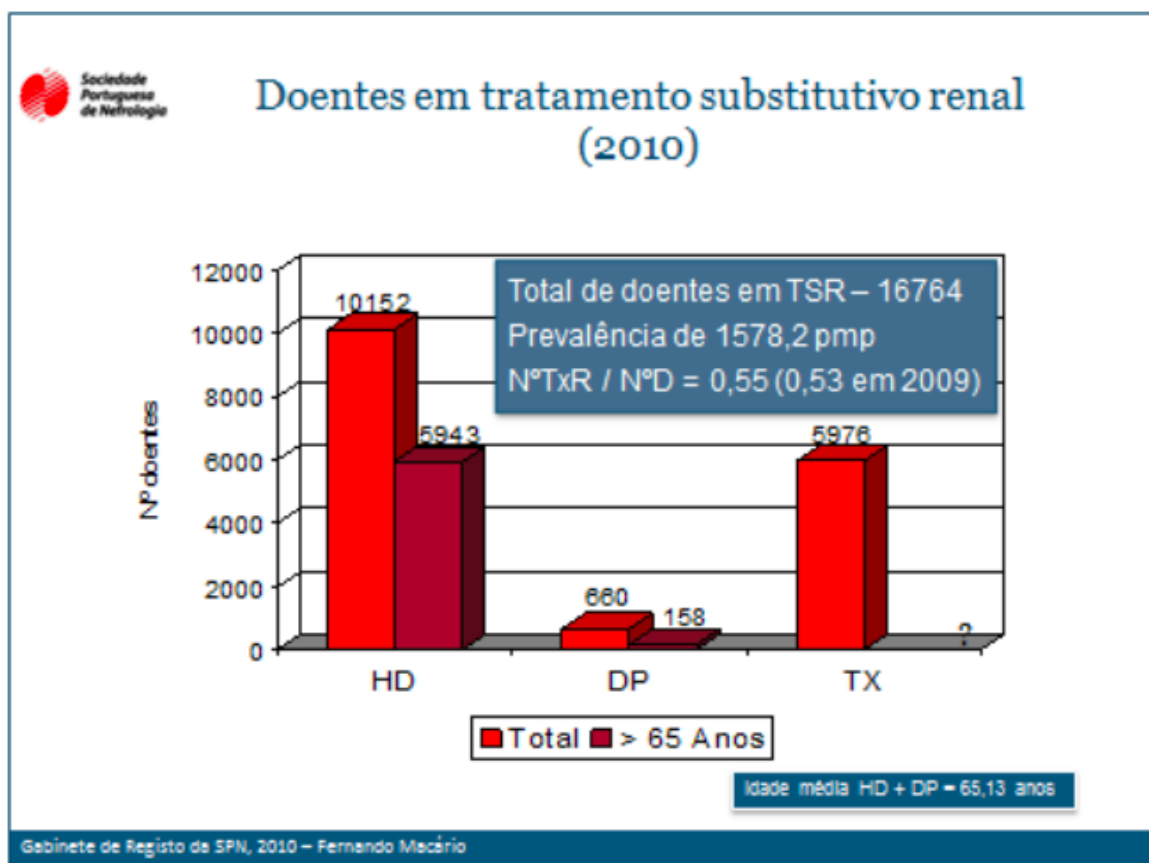


Figura 11-Doentes em tratamento substitutivo renal (2010)

Retirado de: Norma nº 017/2011 de 28/09/2011. Direção Geral de Saúde

Fonte:SPN- Fernando Macário

2.3. Literacia em Saúde Digital na Doença Renal Crónica

A literacia em saúde na doença renal é muito importante, uma vez que existe grande complexidade associada à condição médica. Como tal, a literacia em saúde apresenta bastante potencial nos aspetos da doença renal crónica. Para compreender a DRC é necessário que os pacientes sejam capazes de interpretar, aplicar e usar informação quantitativa, especialmente relacionada com informação médica. Os pacientes são obrigados a assimilar regimes de tratamento complexos, que incluem a monitorização do índice glicémico e da pressão arterial, para além de um estilo de vida saudável e rotinas de medicação (Narva, Norton, & Boulware, 2016). A adesão do paciente consiste no grau em que os pacientes seguem as recomendações de tratamento prescrito pelo profissional de saúde. As taxas de adesão variam consoante as populações, regime de tratamento, assim como o tipo da doença (Miller, 2016).

No entanto, os números são preocupantes, num estudo com cerca de 400 participantes com DRC e que se encontram acompanhados por um nefrologista, apenas 19% apresentam um bom nível de literacia (Dageforde & Cavanaugh, 2008). Assume-se que 20% a 25% dos doentes renais crónicos apresentam níveis limitados de literacia em saúde, o que se reflete na dificuldade na compreensão da doença e, consequentemente, na não adesão aos tratamentos necessários (Morony, McCaffery, Kirkendall, Jansen, & Webster, 2017). Segundo Miller (2016), os pacientes que apresentam níveis de literacia em saúde satisfatórios, tendem a apresentar uma maior taxa de adesão ao tratamento, representando uma percentagem de 14% (Miller, 2016).

Para reduzir a evolução da doença, assim como os possíveis resultados adversos, é necessário que exista um envolvimento do indivíduo para que possa compreender a doença, uma vez que esta envolve recomendações complexas (Diamantidis & Becker, 2014).

Atendendo ao carácter progressivo e incurável da doença, os tratamentos exigem a manutenção de hábitos que promovam o bem-estar físico, psicológico, social e ambiental, influenciando diretamente a qualidade de vida dos pacientes. Como tal, é crucial que os doentes desenvolvam capacidades que promovam o autocuidado (Pessoa et al., 2019).

O autocuidado é um termo recente, que não fazia parte da medicina e cuidados médicos. O autocuidado consiste nas tarefas realizadas pelos indivíduos, no sentido de manter a saúde e o bem-estar. Quando o autocuidado é assegurado ajuda a manter a integridade e o funcionamento do organismo, contribuindo para o seu bem-estar. Para que o autocuidado seja eficiente, é necessário que existam diálogo entre o profissional de saúde e o paciente, no sentido de explicar a importância e as melhorias que estão associadas (Pessoa et al., 2019).

Indissociavelmente, surge o conceito de educação do paciente. Segundo Wittink e

Oosterhaven (2018) afirmam que a educação do paciente não se trata apenas do fornecimento de informações precisas e confiáveis sobre as condições de saúde dos pacientes, sobretudo no caso das condições crônicas (Wittink & Oosterhaven, 2018). A Organização Mundial de Saúde (OMS) define a educação do paciente como a educação que ajuda os pacientes a aprender e desenvolver diversas competências, assim como adaptar comportamentos que conduzem à melhoria da saúde (Guilbert, 2000). Assim, compreende-se a necessidade de aumentar os níveis de literacia em saúde através da educação dos pacientes (Wittink & Oosterhaven, 2018).

Neste contexto, é de realçar a educação em saúde que demonstra como um apoio na aceitação e compreensão do tratamento da doença renal, incentivando ao envolvimento do paciente, no sentido de promover o autocuidado (Narva et al., 2016). A partir dos anos 80 surgem novas abordagens à educação em saúde, com foco no contexto e na tomada de decisão (Nutbeam, 2000).

Através de programas educacionais os doentes podem adiar o início do processo de diálise, recorrer a modalidades de diálise em casa com base no autocuidado, prolongar a vida com recurso à diálise e melhorar o bem-estar. Os doentes renais reconhecem a importância da educação em saúde nesta condição crónica (Narva et al., 2016).

A utilização das tecnologias educativas pode contribuir para a aquisição de capacidades dos doentes renais, promovendo a sua autonomia e autocuidado. Assim, é pertinente explorar as tecnologias que podem ser utilizadas na educação em saúde para doentes renais crónicos. As ações educativas com recurso às tecnologias provaram impactos positivos junto dos doentes renais, no que diz respeito à saúde e qualidade de vida (Pessoa et al., 2019).

Embora sejam apontadas vantagens à educação dos pacientes, existem inúmeras barreiras que impedem a implementação de medidas no seio dos doentes renais. Os autores Narva, Norton, Boulware (2016) expõem a problemática, com base na realidade vivida nos Estados Unidos da América (EUA). De forma geral, os obstáculos prendem-se com a natureza complexa associada à DRC, baixos níveis de literacia e falta de informação sobre a doença.

Os obstáculos relacionados com o paciente estão relacionados com a falta de compreensão da DRC e dos riscos associados. Em geral, as pessoas não têm noção da importância dos rins para o funcionamento do organismo (Narva et al., 2016). Para além disso, não é dada a devida importância à DRC, sendo priorizadas outras condições crónicas como a diabetes ou doenças cardíacas (Diamantidis & Becker, 2014; Narva et al., 2016). Mais uma vez são referidos os baixos níveis de literacia. Acredita-se que uma parte dos doentes renais crónicos apresentem níveis de literacia limitados. A falta de acesso a informação sobre

a doença apresenta-se como mais uma barreira do ponto de vista do paciente. Embora existam recursos educacionais, estes não transmitem as informações de forma adequada, sobretudo para pacientes que não falam inglês. Adicionalmente, os profissionais de saúde não são capazes de fornecer informações claras sobre a DRC aos pacientes. Por último, a disposição para aprender corresponde a outra barreira identificada. Muitas pessoas que correm o risco de sofrer da DRC apresentam uma baixa suscetibilidade e despreocupação face à doença, o que limita a motivação para se informarem devidamente. Além disso, a natureza assintomática da DRC pode influenciar a falta de disposição para se informarem sobre a doença. Torna-se igualmente importante realçar a influência do estado emocional do doente neste aspeto.

Focando as barreiras da perspectiva do profissional de saúde, estes deparam-se com a falta de priorização da DRC. Seguidamente, também são expostas limitações relacionadas com o tempo. Os profissionais de saúde que prestam os cuidados primários apresentam uma disponibilidade bastante limitada para abordar o paciente. A falta de confiança consiste num obstáculo colocado aos profissionais de saúde. Estes expressam a falta de confiança, na medida em que sentem pouca prática e experiência a lidar com a doença renal. A ausência de consenso acerca da gestão e comunicação colaborativa entre os clínicos gerais e nefrologistas provoca uma lacuna educacional nos pacientes. A comunicação da complexidade associada à DRC é uma dificuldade para os profissionais. Afirmam a dificuldade em explicar a doença em termos simples. A falta de noção, por parte dos pacientes, da função dos rins no organismo dificulta a compreensão da explicação dada pelo profissional. É de salientar que os profissionais de saúde têm ao seu dispor ferramentas limitadas que auxiliem a explicação da condição crónica. Os profissionais de saúde apresentam alguma dificuldade em separar a tarefa de diagnosticar e educar o paciente. O diagnóstico precoce pode gerar preocupações desnecessárias junto dos pacientes, sobretudo em pacientes em que a doença não progrediu e ainda se preserva a função renal.

Abordando as barreiras que o sistema enfrenta obstáculos no que diz respeito às iniciativas que promovam a educação. Grande parte dos sistemas de saúde nos EUA reconhecem a prioridade das iniciativas de educação dos pacientes. A falta de ferramentas que auxiliem o processo de tomada de decisão também é uma realidade. Adicionalmente, a falta de interdisciplinaridade entre o atendimento dos doentes, ou seja, são implementadas medidas para outras condições crónicas como a diabetes, no entanto não são aplicáveis à DRC, no caso dos EUA.

Por último, é realçar que o nível de literacia dos cuidadores pode ser uma barreira, uma vez que surge a incerteza quando ao cuidado prestado ao doente, como por exemplo com a medicação (Dageforde & Cavanaugh, 2008).

2.3.1. Papel das Tecnologias da Informação

Em Portugal, pode-se afirmar que quase 10 milhões de portugueses são utilizadores do telemóvel, traduzindo-se na percentagem de 96,5%, segundo dados do Marktest (J. M. Ribeiro, 2019). Cada vez mais os pacientes contam com os recursos digitais- websites, redes sociais e telemóveis- para informação médica.

As ferramentas das Tecnologias da Informação (TI) para a monitorização, tratamento e autocuidado foram identificadas como uma forma eficaz para capacitar os pacientes. Existe uma vasta gama de materiais que estão ao dispor dos doentes através da internet e dispositivos móveis (Siddique, Krebs, Alvarez, Greenspan, & Patel, 2019). Os usos de dispositivos móveis são utilizados tanto pelos pacientes, como pelos cuidadores como ferramenta de comunicação. Embora os indivíduos com doenças crónicas não recorram tanto ao uso da internet comparativamente a adultos saudáveis, 62% e 81% respetivamente (Diamantidis & Becker, 2014).

A lenta adoção das TI de saúde na DRC tem na origem algumas das barreiras acima apresentadas, como a fraca perceção e a falta de consciencialização entre os pacientes e os profissionais de saúde. Para além disso, não é dada a devida importância à DRC, sendo priorizadas outras condições crónicas como a diabetes ou doenças cardíacas.

Os principais temas estudados sobre a utilização das tecnologias da informação na saúde nas doenças crónicas relacionam-se com a prevenção, conformidade, vigilância/ monitorização e gestão da doença.

Grande parte das aplicações móveis incluem funções que apoiam o doente e o autocuidado, como lembretes para compromissos ou medicação, cálculo e monitorização dos níveis de água e fósforo e do peso. No entanto, nenhuma das aplicações incorpora funções mais avançadas que permitam dar feedback motivacional de acordo com o progresso ou resposta às medições realizadas.

Existem bastantes materiais relacionados com a educação em formato digital na internet (Siddique et al., 2019). Um dos maiores exemplos é o *National Kidney Disease Education Program* (NKDEDP), que consiste numa iniciativa para promover educação na doença renal via digital. O site do NKDEP contém vários links para vários tópicos educacionais sobre doenças renais direcionado ao paciente. Grande parte destes materiais encontram-se disponíveis para download e impressão, podendo ser uma mais valia para a interação entre o cuidador e o paciente. O conteúdo do website requer o nível de leitura do ensino básico.

Além de aplicações móveis, existem outras opções da utilização das TI na área da saúde, um desses exemplos é a telessaúde, atualmente explorado no âmbito da doença renal crônica. Trata-se de um termo amplo referente ao uso da tecnologia na prestação de serviços de saúde (Diamantidis & Becker, 2014). A telessaúde é definida como o uso da comunicação eletrônica e telecomunicações para dar suporte a cuidados de saúde clínicos a longa distância, educação relacionada a saúde de pacientes e profissionais, saúde pública e administração de saúde. Oferece novas oportunidades para aumentar a consciencialização e a compreensão entre esses interessados. O objetivo da telessaúde é otimizar a prestação de cuidados de saúde, particularmente em áreas com mais necessidade, enquanto alcança o objetivo quádruplo, com melhores resultados de saúde a nível individual e populacional, melhor experiência para o prestador de cuidados e para paciente de atendimento a um custo reduzido. As aplicações de telessaúde incluem: média digital, serviço de mensagens curtas (mensagens de texto), aplicações móveis, resposta interativa por voz, videoconferência, entre outras (Tuot & Boulware, 2017).

Outra prática relacionada com as TI na área da saúde que pode ser explorada relaciona-se com sistemas de Unidade de Resposta Audível (URA), que corresponde a um serviço automático para os utilizadores que apresentam dúvidas e são fornecidas informações. Pode ser utilizado um áudio pré-gravado ou gerado automaticamente para orientar o utilizador sobre como proceder.

Neste caso a grande vantagem é que não exige um alto grau de conhecimento técnico aptidão para o uso correto e pode ser usado em qualquer tipo de telefone (Diamantidis & Becker, 2014).

2.3.2. Processo de tomada de decisão

Os pacientes, enquanto consumidores de saúde, cada vez mais intercedem por mais informações e opções de tratamento, possibilitando uma maior autonomia na tomada de decisão (Orsino, Cameron, Seidl, Mendelssohn, & Stewart, 2003).

A tomada de decisão implica que as pessoas possam, de forma adequada, aceder, compreender e processar a informação que recolhida para responder às necessidades (Norman & Skinner, 2006a). A participação dos doentes no tratamento médico, no sentido da tomada de decisão, apresenta potenciais benefícios para os pacientes, incluindo a diminuição da ansiedade e depressão, maior senso de esperança, maior sentimento de controlo, maior compromisso com o tratamento e adesão terapêutica (Orsino et al., 2003)

A DRC é um problema de saúde associado à mortalidade de morbilidade, para além da

depressão e ansiedade, que piora com a progressão da doença (Bezerra, Silva, & Elias, 2018).

Os pacientes da DRC enfrentam enumeras tomadas de decisão durante a doença (Murray et al., 2009). Na fase mais avançada requer que o doente tome uma importante decisão acerca da terapia renal substitutiva. Trata-se de uma decisão de extrema importância, uma vez implica tanto a sobrevivência como a qualidade de vida do doente. Existem diferentes modalidades de diálise (hemodiálise e diálise peritoneal) e transplante renal. Cada terapia está associada a resultados diferentes, tendo vantagens e desvantagens (Orsino et al., 2003). Embora a depressão e a ansiedade estejam muito presentes, sobretudo na fase mais avançada da doença, estas condições não influenciam a decisão acerca da terapia substitutiva da função renal (Bezerra et al., 2018).

Muitas das decisões são complicadas e conflituosas, sendo apontados diversos fatores como: falta de conhecimento, incerteza dos resultados, falta de clareza sobre o assunto, demasiada pressão para tomar uma decisão. Os médicos não apresentam muitas capacidades que permitam apoiar os doentes no processo de tomada de decisão (Murray et al., 2009). Novamente, é importante realçar que os indivíduos com baixos níveis de literacia em saúde apresentam dificuldades no acesso e compreensão da informação em saúde, assim como na sua avaliação e aplicação no contexto da tomada de decisão (Jager et al., 2019). Alguns estudos mostram que a idade é um fator influenciador na participação do processo de tomada de decisão. Os pacientes mais jovens demonstram-se mais ativos, procurando maior envolvimento e explorando mais recursos de informação. Os pacientes com mais idade tendem a colocar a responsabilidade da tomada de decisão (Orsino et al., 2003).

Tendo presente as dificuldades associadas ao processo da tomada de decisão, é de referir a tomada de decisão partilhada (*SSM- Shared Decision Making*). Para Elwyn et al. (2010) o processo de tomada de decisão partilhada consiste numa abordagem em que profissionais de saúde e os pacientes partilham as melhores evidências disponíveis quando se deparam com a tarefa de tomar decisões. Os pacientes são apoiados para considerar as opções disponíveis e as suas preferências (Elwyn et al., 2010). A tomada de decisão partilhada pode aumentar o conhecimento do paciente e diminuir a incerteza, o que resulta em expectativas mais realistas sobre os resultados dos tratamentos (Narva et al., 2016). É proposto um modelo dividido em três etapas: a introdução da escolha, a descrição das opções, apoio ao paciente a explorar preferências e tomar decisões. Este modelo foca na deliberação e na compreensão das decisões com base na informação e nas preferências do doente (Elwyn et al., 2012).

2.3.3. *Patient reported outcomes*

Um dos objetivos dos cuidados de saúde é reduzir os sintomas e melhorar o estado do doente. *Patient Reported Outcomes Measures (PROM)* podem representar uma mudança para na forma como os cuidados de saúde são organizados e prestados. O envolvimento dos pacientes vai para além da sua satisfação. As *PROM* procuram verificar a perspetiva dos pacientes acerca dos sintomas, *functional status* e da própria saúde no que diz respeito à qualidade de vida (Black, 2013). As medidas registam domínios específicos relevantes para os doentes. Cada domínio é composto por vários itens que são pontuados e combinados para produzir um resultado final (Wu & Predmore, 2019).

É importante realçar outro conceito, muitas vezes confundido com *PROM*, *Patient Reported Experience Measures (PREM)*, que se foca nos aspetos como a qualidade do serviço prestado, da perspetiva do doente. Quer as *PROM* quer as *PREM* apresentam aplicação na investigação, ensaios clínicos e na prática clínica diária, e podem facilitar a abordagem centrada no paciente, no tratamento renal. Para garantir que as medidas selecionadas são apropriadas, é necessário o objetivo da medida, o público-alvo, evidências psicométricas que apoiam as medidas em consideração (Aiyegbusi, Kyte, Cockwell, Anderson, & Calvert, 2017).

Os doentes renais crónicos apresentam sintomas que apresentam um impacto negativo na qualidade de vida relacionada com a saúde. A taxa de mortalidade, o estadió da doença e a taxa de sobrevivência estão estabelecidos como indicadores da saúde (Aiyegbusi et al., 2017; Tang, Bansal, Novak, & Mucsi, 2017). Os doentes enfrentam bastantes modificações e restrições relacionadas com o seu quotidiano, no que diz respeito à alimentação e às TSFR que são bastantes invasivas. Para além disso, a DRC também se encontra associada a diversas comorbidades, o que se traduz numa qualidade de vida comprometida (Tang et al., 2017).

Embora tenha aumentado o uso das *PROM*, a sua implementação enfrenta bastantes desafios. Um dos principais desafios passar pela participação homogénea de pacientes, uma vez que os pacientes mais idosos, mais desfavorecidos e de outras raças não se encontram tão representados (Black, 2013).

Existem diversas medidas utilizadas no contexto da doença renal:

- **KDQOL-36:** Uma medida baseada em 36 itens direcionada para pacientes que realizam diálise. É derivada da KDQOL-SF. Considera três dimensões específicas: sintomas e problemas, “fardo” associado à doença, efeitos da doença. A escala situa-se entre 0-100, na qual os maiores resultados se traduzem numa melhor qualidade de vida relativamente à saúde.
- **KDQOL-SF:** Uma medida de avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde

baseada em 80 itens, direcionada para doentes renais em diálise. Baseada na 134-KDQOL. Existem oito dimensões genéricas e oito dimensões específicas: sintomas/problemas, efeitos da DRC no dia-a-dia, “fardo” da DRC, work status, função cognitiva, qualidade da interação social, função sexual, sono. Existem ainda outras dimensões associadas como: suporte social, papel da equipa de diálise e satisfação do doente. A escala situa-se entre 0-100, na qual os maiores resultados se traduzem numa melhor qualidade de vida relativamente à saúde (Aiyegbusi et al., 2017).

2.4. Ciência da Informação e Literacia em Saúde

A CI apresenta as suas origens mais antigas na Documentação, assim como defendia Paul Otlet e Henri La Fontaine, sendo que em finais do século XIX afirma-se nos Estados Unidos da América como Information Science (Rayward, 1997). Atendendo às preocupações teóricas e fundamentação científica, Harold Bork (1968) apresentou uma proposta de definição para Ciência da Informação, dando resposta ao seu objeto de estudo, caracterização do seu campo de aplicação:

“Ciência da Informação - a disciplina que investiga as propriedades e o comportamento da informação, as forças que regem o fluxo informacional e os meios de processamento da informação para a optimização do acesso e uso. Está relacionada com um corpo de conhecimento que abrange a origem, colecta, organização, armazenamento, recuperação, interpretação, transmissão, transformação e utilização da informação. Isto inclui a investigação, as representações da informação tanto no sistema natural, como no artificial, o uso de códigos para uma eficiente transmissão de mensagens e o estudo dos serviços e técnicas de processamento da informação e seus sistemas de programação. Trata-se de uma ciência interdisciplinar derivada e relacionada com vários campos como a matemática, a lógica, a linguística, a psicologia, a tecnologia computacional, as operações de pesquisa, as artes gráficas, as comunicações, a biblioteconomia, a gestão e outros campos similares. Tem tanto uma componente de ciência pura, que indaga o assunto sem ter em conta a sua aplicação, como uma componente de ciência aplicada, que desenvolve serviços e produtos. (...) a biblioteconomia e a documentação são aspetos aplicados da ciência da informação” (Borko, 1986).

Nas últimas décadas assiste-se a uma evolução da CI notória, na sua consolidação e afirmação científica, sobretudo no contexto académico. Para além disso, a revolução tecnológica deu origem a mudanças no campo da CI, uma vez que existe a necessidade de dar resposta a novos desafios. Assim, mais uma vez é reforçado o carácter trans e interdisciplinar

da CI, sobretudo na área da Medicina. Embora se trate de áreas científicas bastante diversas e distintas, com objetos de estudo e métodos de trabalho diferentes, é possível encontrar pontos de convergência interdisciplinar. Na Medicina, todo o processo associado à produção, uso e preservação da informação deve ser compreendido face à fundamentação da CI. No que diz respeito à produção, os médicos e restantes profissionais de saúde, estudante e doentes apresentam-se num papel de produtores e utilizadores da informação, que necessitam de aceder em tempo útil a todo o tipo de recursos informacionais ao dispor, no sentido de desempenhar as atividades profissionais ou científicas (F. Ribeiro, 2008).

A literacia da informação ganhou expressão no seio dos bibliotecários, com o uso do termo *information literate* para designar o uso da informação em contexto de trabalho e da resolução de problemas. Esta designação foi adotada por bibliotecários, documentalistas e arquivistas (Silva, 2004).

Segundo a American Library Association, afirma que um indivíduo com competências de informação “deve ser capaz de reconhecer quando a informação é necessária, e ter as capacidades para a localizar, avaliar e usar eficazmente.” (ALA, 1998). Mais tarde, esta definição sofreu alguns desenvolvimentos, que um indivíduo com literacia da informação é capaz de: Determinar a extensão da informação de que necessita; Aceder à informação de que necessita de um modo eficaz e eficiente; Avaliar criticamente a informação e as suas fontes; Incorporar a informação selecionada na sua base de conhecimentos; Usar a informação eficazmente de modo a conseguir um objetivo específico; Compreender as questões económicas, legais, e sociais que envolvem o uso da informação, e aceder e utilizar a informação de um modo ético e legal (ALA, 2006).

Para Lawless, Toronto e Grammatica (2016) a literacia da informação inclui os seguintes elementos: saber quando a informação é necessária, identificação das fontes necessárias para resolver um problema, encontrar, avaliar e organizar a informação necessária e, por fim, utilizar devidamente as fontes de informação (Lawless, Toronto, & Grammatica, 2016).

Quanto à literacia em saúde, existem algumas definições do conceito. De acordo com Kim e Xie (2017) a literacia em saúde define-se como o conhecimento, motivação e competências para aceder, compreender, avaliar e aplicar informação de saúde para a tomada de decisão, tendo em vista os cuidados de saúde, a prevenção da doença e a promoção da saúde (Kim & Xie, 2017). Por outro lado, a literacia em saúde é vista como uma medida multidimensional, incluindo literacia geral, pesquisa de informação, resolução de problemas e tomada de decisão (Liobikiene & Bernatoniene, 2018). Por sua vez, Smith e Magnani (2019) define a literacia em saúde pelo grau em que cada indivíduo pode aceder,

processar e compreender as informações e serviços básicos de saúde e, dessa forma, participar em decisões relacionadas com a saúde (Smith & Magnani, 2019).

No caso da literacia em saúde, a ênfase recai na interação e comunicação existente entre o doente o profissional de saúde ou o sistema de saúde. O foco da literacia da informação envolve as técnicas de pesquisa e estratégias de recuperação da informação (Lawless et al., 2016).

Porém, é possível realçar alguns pontos comuns entre a literacia da informação e literacia em saúde. Ambos os conceitos abordados acima são de carácter abstrato e multidisciplinar, o que o torna um verdadeiro desafio a sua definição. Para além da complexidade da definição entre os conceitos, a relação existente entre ambos é complicada de descrever. Por vezes, é definida com uma relação hierárquica, na qual a literacia em saúde é uma subcategoria da literacia da informação (Lawless et al., 2016).

Quanto aos antecedentes da literacia da informação e da literacia em saúde, ambos são desencadeados por um evento, necessidade ou experiência.

É importante realçar que existe um ponto comum entre as definições apresentadas, uma vez que todas elas mencionam as capacidades dos indivíduos no que diz respeito ao tratamento e compreensão da informação.

Tanto a literacia da informação como a literacia da saúde destacam a importância da informação no processo de tomada de decisão. Tendo presente o ambiente altamente dinâmico e os desafios que a informação enfrenta, ambas as literacias requerem algum nível de competência tecnológica. Por último, os bons níveis de literacia da informação e literacia em saúde representem benefícios quer a nível individual, quer para a comunidade.

Considera-se que uma pessoa apresenta com baixos níveis de literacia em saúde quando demonstra dificuldades no acesso e compreensão da informação em saúde, assim como na sua avaliação e aplicação no contexto da tomada de decisão (Jager et al., 2019). Consequentemente, apresentam uma menor capacidade de prevenção e diagnóstico, menor adesão aos tratamentos. Para além disso, os baixos níveis de literacia são associados a maus resultados em termos de saúde, nomeadamente aumento da taxa de hospitalização, aumento do número de urgências, diminuição da vacinação, aumento do uso de drogas, etc (Kim & Xie, 2017).

Assim, realça-se pertinência da CI no seio da literacia em saúde, uma vez que o objeto de estudo da CI se debruça sobre a informação e as suas propriedades e comportamento. Tal como foi possível constatar acima, a informação assume um papel central no que diz respeito à literacia em saúde, uma vez que é através do acesso e compreensão da informação que os

indivíduos se tornam mais conscientes e informados no que diz respeito às questões relacionadas com a saúde. Deste modo, a CI demonstra um papel importante no sentido de poder atuar em todas as questões que se prendem diretamente com a informação, sobretudo no que diz respeito ao acesso e divulgação da mesma.

2.5. Ferramentas de avaliação da literacia em saúde na DRC

Anteriormente já foram descritas as implicações associadas aos baixos níveis de literacia no seio do contexto da saúde, quer a nível individual e coletivo, assim como na gestão de recursos gastos na saúde. Assim, realça-se a importância dos instrumentos de avaliação da literacia em saúde.

A medição dos níveis de literacia é crucial, uma vez que permite identificar os pontos fortes e as limitações e, dessa forma é possível planejar as estratégias e intervenções junto das desigualdades e melhorar os resultados em saúde, assim como os sistemas de saúde (Dodson, Good, & Osborne, 2015). A utilidade de uma ferramenta de avaliação da literacia em saúde é determinada pela capacidade que a ferramenta apresenta de medir a compreensão do paciente no contexto da saúde e a sua capacidade de compreender a informação em saúde, comunicar e interagir com os prestadores de cuidados. (Shih, Chang, Jensen, & Chiu, 2016).

Nos últimos 20 anos foram criadas diversas ferramentas com o objetivo de medir a literacia em saúde, em vários contextos. No entanto, a diversidade de instrumentos gerou alguma inconsistência na avaliação, dificultando o processo de interpretação dos dados e a escolha do instrumento mais adequado (Haun, Valerio, McCormack, Sørensen, & Paasche-Orlow, 2014). Existem inúmeros instrumentos que medem a literacia em saúde, apresentando variações e diferença entre os mesmos. No entanto, é de realçar que grande parte das ferramentas apresentam limitações nas dimensões mais conceptuais da literacia em saúde. Algumas medidas focam na comunicação e compreensão, outras mantêm o foco na função, participação e tomada de decisão grande parte das ferramentas apresentam limitações nas dimensões mais conceptuais da literacia em saúde. Algumas medidas focam na comunicação e compreensão, outras mantêm o foco na função, participação e tomada de decisão (Haun et al., 2014). Na opinião de alguns autores, a grande maioria das medidas de avaliação da literacia em saúde focam na avaliação das capacidades de leitura, compreensão e numeracia e não capturam conceitos subjacentes à literacia em saúde (Jordan et al., 2013). Para além das distinções já mencionadas, na sua análise Haun et. al. (2014) afirmam que as ferramentas que avaliam a performance variam desde o reconhecimento até ao cloze style (preenchimento do espaço, pergunta-resposta com base em alguma estimulação). O modo de aplicação também varia, incluindo o auto-relato, avaliação de performances pessoalmente e

recolha de dados eletrónicos remotamente. O tempo e recursos necessários para implementar as medidas também varia de acordo com cada uma delas. A pontuação atribuída e os níveis e categorias de literacia também são variáveis. Assim, os autores concluem que apesar do grande número de instrumentos de avaliação disponíveis, realça-se significativas lacunas (Haun et al., 2014; Vaart & Drossaert, 2017). Como tal, recomendam que, uma vez que continuam a ser desenvolvidas novas medidas de avaliação da literacia em saúde, os médicos, profissionais de saúde e investigadores para adequarem as medidas existentes com os objetivos do trabalho, aquando a escolha do instrumento em questão (Haun et al., 2014).

Vários autores apontam as seguintes medidas *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM)* e *TOFHLA*, como as medidas de avaliação da literacia em saúde mais utilizadas (Bann, McCormack, Berkman, & Squiers, 2012; Sorensen et al., 2013). O primeiro envolve o reconhecimento de palavras e teste de pronúncia, no caso do segundo é necessário que preencham os espaços em brancos com palavras em falta. Estes instrumentos de avaliação da literacia em saúde são extensos, compostos por dezenas de itens, como tal foram desenvolvidas as versões mais curtas de cada um deles (Bann et al., 2012). No entanto existem outras ferramentas de avaliação que são mais abrangentes e incidem sobre a relação com o ambiente e o comportamento dos indivíduos sobre a saúde. Seguem-se alguns exemplos: NAAL, CHC, HeLMS, HLQ (Sorensen et al., 2013)

Sorensen et. al. (2013) sugere algumas indicações para o desenvolvimento de uma ferramenta eficaz e completa: construção de uma teoria ou estrutura conceptual que seja testável e explícita; a ferramenta deve ser multidimensional quer em termos de conteúdo, quer em termos de metodologia; Utilização de diversos métodos; Possibilidade de comparação e/ou ser proporcional entre contextos, culturas ou grupos populacionais (Sorensen et al., 2013). De uma forma geral, também são sugeridas algumas abordagens para medição dos níveis de literacia: no caso de se medir o nível de literacia de um indivíduo, a ferramenta mais indicada passar por um questionário multidimensional que forneça pontuações através de escalas. A abordagem indicada seria a aplicação de um questionário e/ou uma entrevista semiestruturada. Por sua vez, se o público alvo for um grupo de indivíduos os métodos são semelhantes aos anteriormente referidos, introduzindo o *focus-group* como abordagem. Do ponto de vista nacional, ou regional as ferramentas e abordagens serão adaptadas, persistindo os questionários (Dodson et al., 2015).

Relativamente à DRC, estima-se que mais de 90 milhões de americanos apresentam um nível de literacia baixo, assim como alguns estudos apontam que 50% dos doentes em diálise apresentam uns baixos níveis de literacia (Cavanaugh et al., 2015). Outros autores afirmam que cerca de 35% dos pacientes entre o estadio 3 e 5 da DRC afirmaram saber pouco ou nada sobre o próprio diagnóstico, bem como opções de tratamento (Wright, Wallston,

Elasz, Ikizler, & Cavanaugh, 2011).

Não existe muita informação sobre o nível de conhecimento dos pacientes nos diversos estágios da DRC, sobre tópicos relevantes para otimizar e prevenir a doença. Torna-se muito importante avaliar a literacia dos pacientes com condições específicas ou crônicas no sentido de ser clinicamente relevante para compreender e ajudar no desenvolvimento de intervenções educacionais, sobretudo nas áreas com baixa literacia. Alguns estudos apontam que os pacientes querem estar mais informados sobre o que podem fazer para proteger os seus rins e evitar a progressão da doença renal, incluindo informação sobre o uso apropriado de medicação e ajuda na compreensão e interpretação dos exames utilizados para monitorizar a progressão da doença. Mais conhecimento específico sobre a doença renal está associado a taxas mais baixas de peritonites nos pacientes que optam pela diálise peritoneal e menor utilização de cateteres como acesso vascular, no caso da hemodiálise (Wright et al., 2011).

3. Abordagem Metodológica

Este capítulo destina-se à explicação das abordagens metodológicas aplicadas no decorrer da investigação. São, igualmente, detalhadas as técnicas de recolha de dados e a análise de dados realizada, bem como a amostra selecionada para o presente estudo.

O caso de estudo representa uma abordagem que se tem vindo a incrementar e a ganhar maior reputação no seio da investigação. O caso de estudo permite o estudar o objeto ou caso no seu contexto real, podendo recorrer a diversas fontes de evidencia. Assenta numa base metodológica rigorosa e apresenta as questões de partida marcadas por “como?” e “porquê?”, que caracterizam o objeto de estudo. (Meirinhos & Osório, 2010)

3.1. Pesquisa bibliográfica

A pesquisa bibliográfica marcou o início do trabalho, no sentido de obter um enquadramento e familiarização com o tema do projeto. Foram utilizadas apenas bases de dados científicas para pesquisa e recolha de informação, como a PubMed e MedlinePlus. Os termos de pesquisa foram utilizados essencialmente na língua inglesa, sendo os principais “health literacy”, “chronic kidney disease”, “digital health literacy”, “patient education”, recorrendo à conjugação com operadores booleanos, de modo a refinar a pesquisa. Foram excluídos os artigos desadequados ao tema.

Após a análise dos artigos recolhidos, procedeu-se à revisão de literatura do tema. De referir que alguns dos artigos utilizados foram acedidos através da pesquisa por citação dos artigos selecionados. Para a gestão bibliográfica do material recolhido, foi utilizada a ferramenta Mendeley.

Através da pesquisa bibliográfica foi possível obter um enquadramento com a realidade dos doentes renais, cuidadores e profissionais de saúde, o que permitiu realizar a revisão de literatura sobre o tema, demonstrando-se como o ponto de partida para o desenvolvimento do projeto e um dos objetivos previamente estabelecidos.

3.2. Observação Participante

A observação participante pode ser definida como uma descrição de eventos ou comportamentos selecionados para estudo. A observação, sobretudo a participante, demonstra-se como uma técnica bastante usada em várias áreas de estudo, como uma ferramenta para a recolha de dados acerca de pessoas, processos e culturas numa

investigação qualitativa. Este tipo de método é uma mais valia e permite que o investigador perceba as expressões não verbais, linguagem corporal e a comunicação entre os participantes (Kawulich, 2005).

Relativamente a observação participante realizada enquanto metodologia empregue no presente projeto, foram realizadas duas visitas a centros de hemodiálise, ambas promovidas e acompanhadas pela Dr.^a Sofia Homem de Melo Marques.

No dia 12 de fevereiro foram visitadas as instalações do centro de hemodiálise do Hospital de Braga. Nesta visita foi explicado o normal funcionamento de um centro de hemodiálise, assim como o funcionamento da máquina que realiza a purificação do sangue, o dialisador e todo o processo inerente ao tratamento. Foi estabelecido um breve contacto com alguns doentes, sendo este de carácter informal. Os doentes encontravam-se divididos na sala, os que se encontravam em regime ambulatorio e os doentes internados. Na sua maioria os doentes eram do sexo masculino e na faixa etária acima dos 65 anos.

No dia 17 de fevereiro a visita decorreu nas instalações do centro de hemodiálise do Hospital das Forças Armadas do Porto. O intuito da segunda visita foi obter mais uma realidade de um centro de hemodiálise. À semelhança do Hospital de Braga, na sua grande maioria os doentes eram do sexo masculino, acima os 65 anos. Foi estabelecido um breve contacto com os doentes, de forma informal. Ainda nesta visita, foi possível observar um doente em hemodiálise com recurso a um cateter venoso central, não sendo esta técnica muito comum.

Este contacto próximo com a realidade dos doentes hemodialisados foi uma mais valia e permitiu a consolidação e aquisição de conhecimentos nesta modalidade de tratamento. Embora existisse um conhecimento prévio da terapêutica de tratamento, todo o processo (desde a pesagem, filtração do sangue e hemóstase), assim como registos efetuados em cada sessão foram explicados em detalhe e observados com atenção. As perceções e opiniões dos doentes acerca do tratamento, possibilitaram uma melhor compreensão do tratamento e, sobretudo das restrições associadas. Para além disso, foi possível observar a sobrecarga que este tratamento acarreta e as implicações do mesmo para o dia-a-dia dos doentes.

Embora toda a pesquisa e revisão literatura já realizadas tenham sido uma mais valia e um grande contributo para o enquadramento do tema, a observação do tratamento permitiu uma visão mais abrangente e realista da técnica.

Em suma, as visitas aos centros de diálise permitiram compreender e observar na prática as informações recolhidas através da revisão de literatura e pesquisa bibliográfica sobre o tema. É de realçar que o contacto com a realidade dos doentes hemodialisados contribuíram para o cumprimento dos objetivos definidos.

3.3. Análise de conteúdo

A análise de conteúdo é reconhecida como um método de análise de dados na investigação qualitativa com destaque nos últimos anos. A análise de conteúdo consiste num conjunto de técnicas de análise das comunicações, que recorre a procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens (Bardin, 1977).

Os conteúdos analisados no âmbito do presente estudo foram vídeos, anteriormente recolhidos pela equipa da BRIGHT. Os vídeos documentam o testemunho de 11 pessoas diferentes, divididos entre doentes renais e profissionais de saúde. No total foram analisados 65 clips de vídeo com diferentes durações. O anexo 1 contempla um guião utilizado em algumas gravações, fornecido pela equipa do projeto.

Relativamente aos testemunhos, no caso da hemodiálise participaram três indivíduos do sexo masculino, de instituições diferentes. No caso da dialise peritoneal, o testemunho foi dado por uma doente do sexo feminino e por um doente do sexo masculino. Por sua vez, sobre o transplante e dador vivo, o testemunho foi dado por um casal. Por último, sobre o sobre o tratamento conservador foi dado por uma pessoa do sexo feminino. Os profissionais de saúde intervenientes são na sua grande maioria do sexo feminino. Estes testemunhos foram recolhidos durante uma entrevista conduzida pela Dr.^a Sofia Marques, com um guião previamente construído.

O material recolhido foi analisado duas vezes. A primeira análise foi de carácter geral, com objetivo de obter um enquadramento do projeto, assimilar o trabalho já realizado e fazer um ponto da situação para o trabalho futuro.

Numa segunda fase, os vídeos foram analisados novamente. Esta segunda análise foi mais aprofundada e detalhada, com o objetivo de selecionar as partes dos vídeos mais importantes a incluir no vídeo final de cada TSFR. Para a execução desta tarefa, foi elaborado um documento *excel* para suportar a análise. Neste documento, estão contemplados os seguintes campos: a identificação clip, de acordo com o nome original, o início e o fim dos segmentos selecionados, o conteúdo presente em cada um dos segmentos e, por último, as observações. A figura abaixo indicada exemplifica a análise realizada.

Pretende-se que criar um vídeo final para cada terapia de substituição que inclua o testemunho dos doentes e dos profissionais de saúde. Cada vídeo de terá a duração de 15 minutos.

Em anexo é possível observar os registos efetuados nas tabelas, de modo a analisar os vídeos, disponível do anexo 2 ao anexo 12.

Hemodiálise: Testemunho Doente A - Instituição 1				
Clip	Início	Fim	Conteúdo	Obs.
000 2	01:09	01:44	O que é a Hemodiálise	
	02:05	02:19	Motivo da escolha	
	02:25	03:58	Diferença antes depois do tratamento	
	03:48	03:58	Mensagem de incentivo	
	04:26	04:30		
	04:30	04:37	Há quanto tempo faz hemodiálise	
	05:27	05:50	Medos	
	06:27	06:39		
	07:34	07:42	Pele seca	
	08:12	09:00	Não houve interferência com a vida	
	09:13	09:30	Mensagem para quem vai fazer vai fazer diálise	
	09:45	10:05	O que ainda gostava de fazer	
	11:34	11:38	Papel da Família	
000 3	00:00	00:40		
	01:30	01:45		
	04:36	04:51		
	09:34	09:47		
	10:43	11:01		
000 4	00:14	02:55	Leitura de rimas	
000 5	00:31		Imagem das rimas	

Figura 12-Análise de conteúdo realizada para o Testemunho A, na Instituição 1

3.4. Inquérito por questionário

O inquérito representa uma opção metodológica bastante recorrente no âmbito das ciências sociais e humanas. O desenvolvimento de um inquérito tem como objetivo a recolha de informação sobre um determinado tema, de forma válida e fiável, com base nas respostas individuais dadas a um conjunto de questões. Essas respostas irão permitir a produção de conclusões que podem ser generalizadas de acordo com a amostra do estudo (Thayer-Hart, Dykema, Elver, Schaeffer, & Stevenson, 2010).

O inquérito deve ter por base um planeamento prévio, antes do processo de inquirição. O primeiro passo do planeamento é marcado pela definição dos objetivos e de que forma será utilizada a informação. Para além disso, é necessário considerar o público-alvo que se pretende atingir e o instrumento de recolha de dados, neste caso trata-se de um questionário (Thayer-Hart et al., 2010).

O questionário elaborado no âmbito do presente projeto tem como objetivo perceber de que forma é que as pessoas pesquisam sobre a DRC e a viabilidade e necessidade de um website sobre a DRC em português. O público-alvo são doentes renais, futuros doentes renais ou cuidadores, isto é, destina-se a pessoas familiarizadas com a DRC que já pesquisaram

informação sobre a doença na internet. O questionário está disponível no anexo 16.

3.5. Especificação de requisitos

Após a elaboração de uma proposta de estrutura para aplicar na plataforma, seguiu-se a o levantamento e especificação de requisitos para a mesma. A especificação de requisitos faz parte da engenharia de requisitos.

A engenharia de requisitos foca-se em descobrir, elicitar, desenvolver, analisar, determinar métodos de verificação, validação, comunicação, documentação e gestão de requisitos (ISO, IEC, & IEE, 2011).

Por último, foi desenvolvido um documento de especificação de requisitos com base na norma IEEE Std 830-1998 “IEEE Recommended Practice for Software Requirements Specifications” (IEEE, 1998).

4. Caso de estudo

4.1. Análise Qualitativa sobre a análise de conteúdo

Neste capítulo, pretende-se apresentar uma análise qualitativa sobre a análise de conteúdo realizada.

A amostra selecionada para a participação no projeto através da gravação dos testemunhos caracteriza-se por ser diversificada, tendo testemunhos de ambos os sexos, pertencentes a diferentes instituições de saúde, em faixas etárias variadas e com diversos tipos de ocupações.

Relativamente aos testemunhos hemodialisados, estão presentes gravações em duas instituições distintas. É explicado o funcionamento do tratamento pelos doentes, as alterações provocadas pelo tratamento, as limitações do tratamento e as restrições alimentares resultantes da falha renal e do tratamento. Num dos testemunhos é gravado todo o tratamento e explicado o procedimento.

No que diz respeito à diálise peritoneal é novamente explicado o processo pelos doentes. Nesta TSFR existem duas modalidades. Numa delas a diálise é realizada durante a noite com recurso a uma máquina. O doente explica todo o procedimento associado, assim como os registos necessários realizar diariamente. O testemunho que faz diálise peritoneal diurna esclarece o processo associado, alertando para diversas recomendações e explicando os registos efetuados. Ambos os testemunhos reforçam a parte da higiene, uma vez que é de extrema importância e está associada a infeções como peritonites. À semelhança dos testemunhos que optam pela hemodiálise também abordam a temática associada à alimentação.

O testemunho sobre o tratamento conservador é prestado por uma filha de uma doente renal, que optou por hemodiálise inicialmente, mas acabou por deixar a doença seguir o seu curso, tratando os sintomas provenientes, ou seja, prosseguiu com o tratamento conservador. Nesta situação é abordada a dificuldade e a complexidade associada à tomada de decisão de suspender o tratamento e o processo que antecede e que procede essa mesma decisão.

Acerca do transplante, o testemunho foi dado juntamente com o dador vivo. Neste testemunho foi esclarecido o que é o transplante renal e foram abordadas questões sobre o pós-operatório e a medicação, assim como a família e a vida profissional.

Independentemente da TSFR, todos os doentes renais explicaram as suas escolhas e as vantagens de cada técnica. Para além disso, todos os testemunhos deixaram algumas recomendações e incentivos a doentes ou futuros doentes renais.

Do ponto de vista clínico, os testemunhos foram prestados por profissionais de saúde de diferentes instituições. Cada um deles apresentava especialização na técnica que abordava. Nestes testemunhos, foram explicadas as quatro TSFR em detalhe, com todas as recomendações, cuidados e implicações de cada técnica. Existe um vídeo que pretende fazer uma contextualização através da explicação da DRC, função dos rins, sintomas e as possibilidades de tratamento existentes.

Relativamente à hemodiálise, são explicadas todas as questões relacionadas com o tratamento, duração e organização do mesmo, a fistula, as vantagens e desvantagens, entre outras. Para além destas questões, focaram as temáticas que podem causar mais dúvidas aos doentes relacionadas com os custos do tratamento, a requisição de apoios, os transportes e as declarações.

Quanto à diálise peritoneal, é explicado o funcionamento do tratamento, as suas vantagens, as modalidades de existentes, a composição e proveniência dos líquidos, a cirurgia para colocar o cateter e os cuidados necessários. As viagens, a vida sexual e o desporto foram assuntos clarificados.

O tratamento conservador foi, igualmente, abordado de forma a esclarecer esta opção de tratamento mais desconhecida. É explicado o acompanhamento feito aos doentes que optam por este tratamento e os principais desafios e dificuldades que enfrentam.

Sobre o transplante renal é explicado o procedimento associado ao transplante e os tipos de transplante existentes, assim como as vantagens de cada um dos tipos. Neste testemunho médico é dada bastante ênfase aos cuidados a ter, sobretudo no pós-operatório. Assuntos relacionados com a lista de espera, durabilidade do rim e implicações para o dador vivo também foram esclarecidas.

Todas as pessoas que participaram foram explícitas e genuínas na prestação do testemunho enquanto doentes renais. A amostra demonstra-se diversificada, composta por ambos os sexos, em diferentes faixas etárias e com ocupações distintas. É de realçar o otimismo que todos eles, nas diversas técnicas, demonstraram face situação em que se encontram.

No entanto, é necessário realçar que deveria ter existido um planeamento mais detalhado das gravações dos testemunhos, uma vez que os elementos da equipa que fizeram a gravação foram variando. A variação da equipa de gravação notou algumas diferenças na recolha dos testemunhos, como por exemplo: alguns testemunhos abordam os assuntos como se estivessem numa entrevista informal e respondem diretamente às questões colocadas pelo condutor da entrevista. Por outro lado, existem testemunhos que reformulam a resposta de acordo com a pergunta feita pelo entrevistador. Trata-se de pequenos pormenores que terão

implicação na edição do vídeo.

4.2. Questionário sobre Literacia na DRC

O inquérito por questionário construído no âmbito do presente estudo representa uma das principais técnicas de recolha de dados. O questionário tem como objetivo compreender de que forma é que as pessoas pesquisam na internet sobre a DRC e perceber a necessidade de uma plataforma digital de apoio aos doentes renais. Perante estes objetivos, os públicos alvos são doentes renais, cuidadores e futuros doentes renais. Como tal, o questionário foi distribuído através das redes sociais como *Facebook* (anexo 14), uma vez que se verificou uma enorme afluência de doentes renais. Recorreu-se a grupos compostos por milhares de membros para o pedido de colaboração através do preenchimento do questionário. Para a construção do questionário recorreu-se à ferramenta *Google Forms*, desenvolvido pela *Google*.

Para além dos meios referidos, foi enviado um pedido de colaboração através de email (anexo 15) à ADRP-Associação de Doentes Renais de Portugal, no entanto não foi obtida resposta.

O questionário foi desenvolvido na língua portuguesa e encontra-se dividido em duas secções: a primeira destina-se à caracterização da amostra e a segunda secção é direcionada para questões relacionadas com a pesquisa sobre a DRC e a possível plataforma. A recolha de dados durou cerca de uma semana, estando disponível para respostas entre o período de 1 de junho a 8 de junho de 2020.

Trata-se de um questionário bastante breve e simples, de modo conseguir atingir o maior número de pessoas independentemente do nível de literacia. Como o questionário foi distribuído em meio digital e destina-se a uma amostra de doentes que pesquisam informação sobre a DRC, assume-se que os inquiridos detenham as o mínimo de literacia em saúde.

Na primeira secção do questionário, direcionada para caracterização da amostra, os inquiridos indicam o seu género, a sua idade, o seu nível de escolaridade e se estão familiarizados com a DRC.

Na segunda parte, as questões incidem especificamente sobre a DRC. Na primeira questão questiona-se se o inquirido já pesquisou informação sobre a DRC. De seguida, a questão aborda a frequência com que pesquisa informação sobre a DRC. Na terceira questão os inquiridos respondem sobre onde costumam pesquisar informação sobre a DRC. Abordando a temática da plataforma digital, questiona-se se valorizam a existência de um

website sobre a DRC. Por último, a amostra responde sobre o conteúdo que gostava que o *website* incluísse.

4.3. As redes sociais enquanto fonte de informação para doentes

O principal meio de distribuição do questionário foram as redes sociais, nomeadamente o *Facebook*. Após uma breve pesquisa percebeu-se a existência de alguns grupos, traduzindo-se numa enorme comunidade de doentes renais. O *Facebook* mostrou-se um bom meio para o pedido de colaboração entre a comunidade de doentes renais, dado o grande número de utilizadores e a facilidade de contacto.

O *Facebook* considera-se a maior rede social que existe atualmente. Em 2005 começou por ser uma rede colegial criada por Mark Zuckerberg. Inevitavelmente foi atingindo maiores proporções e no ano de 2006 foi aberta a toda a comunidade. Atualmente, o Facebook conta com 2,45 mil milhões de utilizadores ativos mensalmente e existem mais de 10 milhões de grupos (Business of Apps, 2020).

A rede social tem vindo a ser usadas como um meio alternativo para a partilha e procura de informação relacionada com saúde. As pessoas têm vindo a utilizar os recursos *online* para questões relacionadas com a saúde, incluindo aconselhamento, procura de indivíduos com experiências similares, partilha de questões ou preocupações acerca das opções de tratamento ou compreender os diagnósticos dados por profissionais (AlQarni, Yunus, & Househ, 2016).

Os utilizadores superaram as barreiras linguísticas de forma a poderem comunicar com pessoas em condições semelhantes. De salientar que as redes sociais também permitem a superação de barreiras espaciais e temporais entre as pessoas. Nestas interações são bastante valorizadas as experiências, opiniões e conselhos pessoais.

Este suporte pode ajudar a melhorar a capacidade de lidar com situações mais complicadas e desafiantes, traduzindo-se num resultado mais positivo para a saúde. Estudos recentes apontam que as redes sociais se mostram eficazes no sentido de melhorar o acesso dos utilizadores a informações sobre saúde e na promoção de mudanças no estilo de vida entre famílias. Portanto, assume-se que o *Facebook* possui um grande potencial para influenciar os comportamentos de saúde dos indivíduos, moldando as suas perceções sociais e expectativa. Assim, assume-se que as pessoas satisfazem mais as suas necessidades sociais e emocionais, do que emocionais (Zhang, He, & Sang, 2013).

Durante a realização do presente projeto, procedeu-se à adesão de grupos destinados à comunidade de doentes renais crónicos com o intuito de perceber a realidade e as

necessidades dos utilizadores que recorrem a esta plataforma e, mais tarde, como meio de difusão do inquérito por questionário. Alguns destes grupos carecem de aceitação por parte dos administradores do grupo, sendo necessário responder a breves questões.

Estes grupos contam com milhares de utilizadores e destacam-se os seguintes:

- *EU FAÇO HEMODIÁLISE* – Grupo público com 28 848 membros (a 9 de jun. de 2020);
- *Hemodiálise – Uma dádiva de vida (grupo)*- Grupo público com 14 085 membros (a 9 de jun. de 2020). Neste grupo as publicações necessitam de ser avaliadas e aceites para serem publicadas.
- *Doença Renal*- Grupo público com 2207 membros (a 9 de jun. de 2020).

Relativamente ao tipo de publicações que se observa nestes grupos, estas diferem ligeiramente de grupos para grupo. No caso do primeiro grupo, que corresponde ao grupo com um maior número de membros, as publicações variam entre dúvidas sobre o tratamento, diagnóstico, medicação, fotos pessoais e durante o tratamento, publicações com desabafos sobre o tratamento ou pós tratamento, publicações de incentivo e encorajamento. Este grupo não apresenta qualquer filtro antes da publicação de cada utilizador, o que se traduz num grande número de publicações diárias. A grande maioria das publicações são dúvidas e fotos pessoais e do tratamento.

No segundo grupo- *Hemodiálise – Uma dádiva de vida (grupo)* as publicações carecem de aprovação por parte do administrador antes de serem publicadas, como tal o número de publicações cai drasticamente. Neste grupo verifica-se que grande parte das publicações introduzem dúvidas e questões sobre o tratamento, diagnóstico ou medicação. Neste grupo também é possível constatar a publicação de fotos pessoais e durante o tratamento por parte de alguns utilizadores, no entanto em menor número.

O terceiro grupo, considera-se o grupo de menor dimensão, traduzindo-se num menor número de publicações. As principais publicações caracterizam-se por ser dúvidas quanto aos tratamentos, medicação ou diagnóstico. À semelhança do grupo anterior, as publicações também necessitam de aprovação por parte do administrador.

Após uma breve análise constata-se que existe um grande número de utilizadores a recorrer às redes sociais, nomeadamente grupos de *Facebook*, para expor a sua situação, partilhar experiências, esclarecer dúvidas. Verifica-se a necessidade dos utilizadores partilharem a sua experiência com pessoas em condições semelhantes, havendo muitas pessoas a recorrer a este tipo de grupos para satisfazer as suas necessidades informacionais. As principais necessidades informacionais observadas prendem-se com medicação, existindo

dúvidas específicas sobre determinado tipo de medicação ou pedidos de aconselhamento de medicação para combater algum sintoma ou efeito do tratamento.

No entanto, apesar de terem sido identificados alguns aspetos que podem ser vantajosos para os doentes renais, enquanto utilizadores do *Facebook* e membros de grupos alusivos à DRC, é necessário salientar uma outra perspetiva relacionada com a partilha de informação.

De acordo com Househ (2011), os utilizadores do *Facebook* partilham detalhes pessoais relacionados com a própria saúde, sem perceberem as potenciais consequências disso (Househ, 2011). Depois da integração nos grupos referidos e a breve análise dos mesmos, é inevitável não estar em concordância com o autor acerca do tipo de informação partilhada nos grupos. Existe um grande número de utilizadores que partilham fotos pessoais ou o local onde realizam o tratamento. Uma vez partilhadas estas informações no *Facebook*, estas podem ser utilizadas para outros fins menos apropriados.

Assim, assiste-se ao aumento da necessidade de consciencializar os utilizadores quanto ao tipo de publicações, sobretudo quando se trata da partilha de informações pessoais e informações sobre saúde. Sugere-se que o *Facebook*, providencie políticas e orientações e crie campanhas de sensibilização acerca das informações de saúde que são partilhadas pelos utilizadores (Househ, 2011).

4.4. Resultados

Depois da aplicação do questionário online durante uma semana, procede-se à análise dos dados recolhidos. Durante o período de 1 de junho a 8 de junho, foi possível recolher um total de 60 respostas.

Iniciando a análise pela caracterização da amostra, a primeira questão indica o género dos inquiridos, tal como se verifica na figura abaixo. A grande maioria dos inquiridos são do sexo feminino, representando um total de 72%, o que representa 43 pessoas do sexo feminino. Por sua vez, participaram 17 indivíduos do sexo masculino, o que se traduz numa percentagem de 28%.

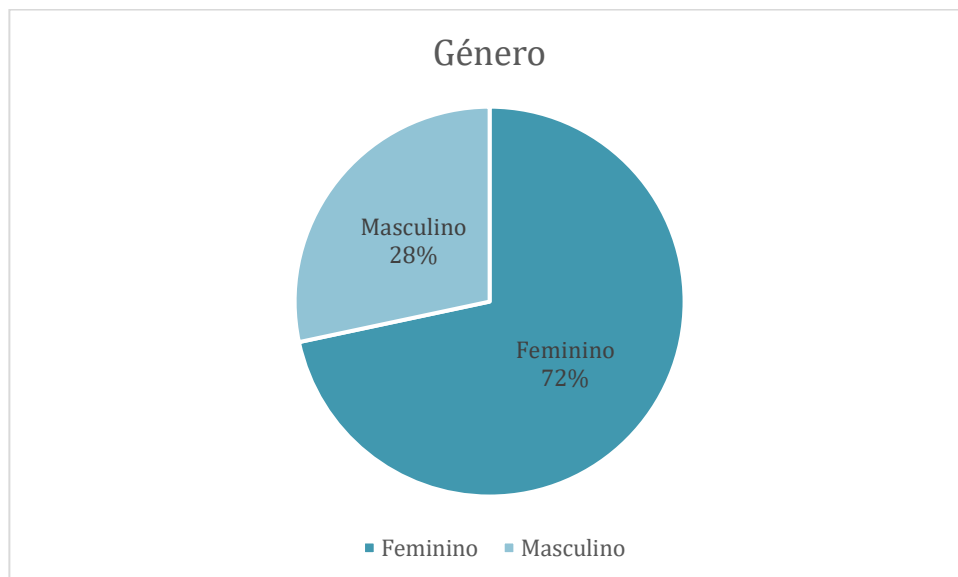


Figura 13- Percentagem de pessoas que responderam ao questionário de acordo com o género

Relativamente às idades dos inquiridos, estas foram divididas em seis faixas etárias. A primeira representa indivíduos com idade inferior a 25 anos contando com um total de 6 respostas. Seguidamente encontram-se os indivíduos entre os 26 anos e os 35 anos, somando 10 respostas. Entre os 36 e os 45 anos registam-se 17 respostas. De seguida, com idades compreendidas entre os 46 e os 55 anos responderam 18 indivíduos, sendo considerada a faixa etária com um maior número de respostas. Segue-se a faixa etária entre os 56 anos e os 65 anos, com um total de 7 respostas. E, por último, registam-se apenas duas respostas de inquiridos com idade superior a 65 anos. Na figura 14 encontra-se uma sistematização do número de respostas por faixa etária. A média de idades das respostas obtidas situa-se nos 43 anos.

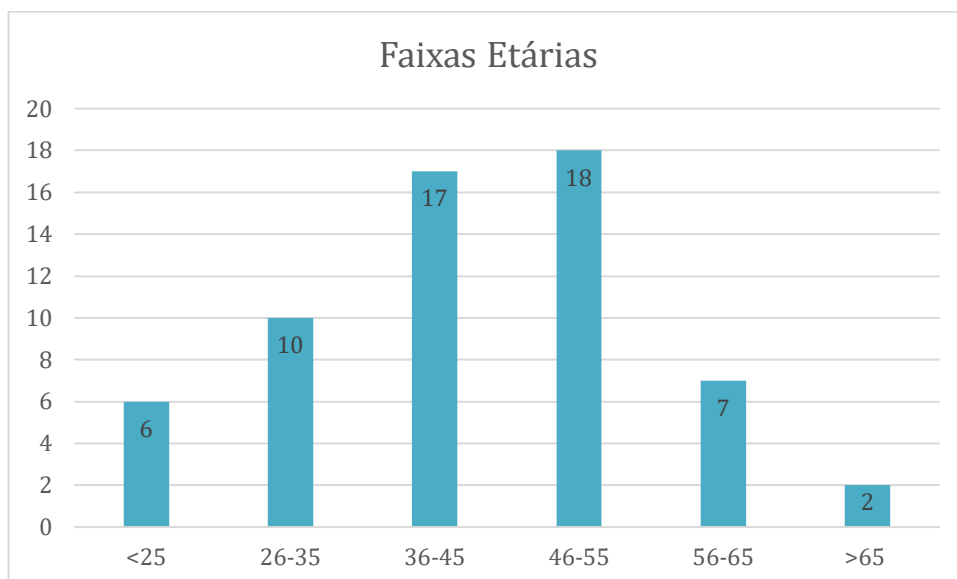


Figura 14- Número de respostas por Faixa Etária

No que diz respeito ao nível de escolaridade que os inquiridos detinham, verifica-se que não existe nenhum indivíduo sem estudos. Mais de metade dos inquiridos afirmam ter o Ensino Superior, registando 31 respostas. Dos inquiridos, 21 deles afirmam ter o Ensino Secundário. O Ensino Básico regista um total de 8 respostas.

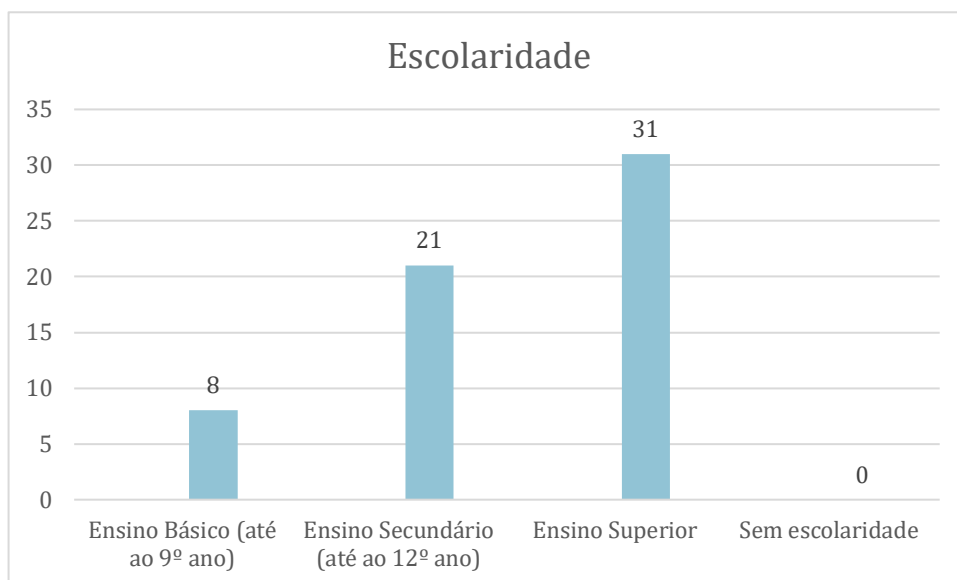


Figura 15- Número de respostas de acordo com a Escolaridade

A última questão da primeira secção direccionada para a caracterização da amostra pretende restringir a amostra a pessoas que estejam familiarizadas com a DRC. Assim, caso o

inquirido responda “Não”, este não avança para a secção seguinte e o questionário é encerrado. Nesta questão a esmagadora maioria afirmou estar familiarizada com a DRC, prosseguindo para a secção seguinte do questionário. As percentagens são visíveis na figura 16, com um total de 95% das repostas afirmativas sobre a familiarização com a DRC e apenas 5% não se encontra familiarizado com a doença.

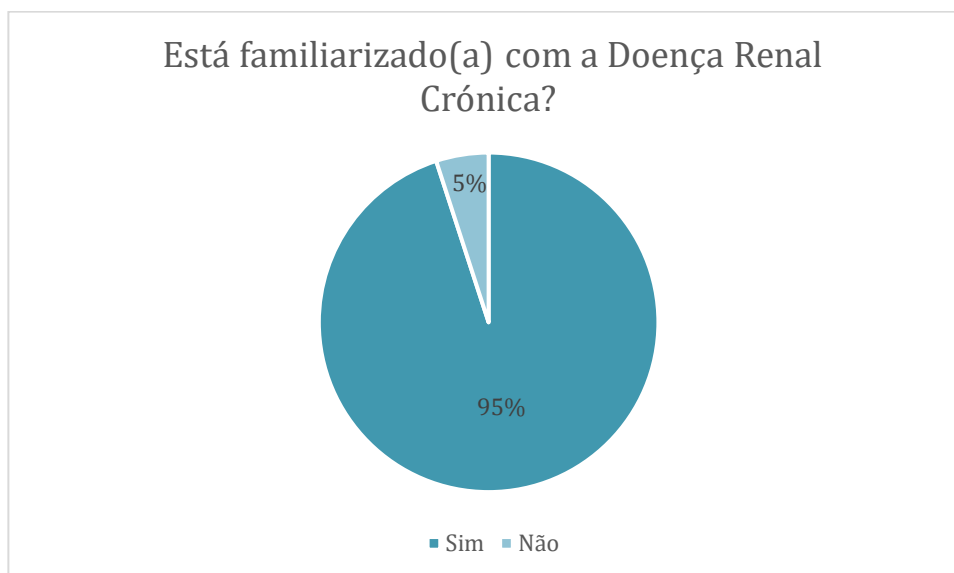


Figura 16- Percentagem de inquiridos familiarizados com a DRC

Segundo a figura 17, é possível constatar que cerca de 96% dos inquiridos afirmam já ter pesquisado sobre a DRC. Dos inquiridos, 2% não pesquisou sobre a DRC e 2% respondeu “Talvez”.

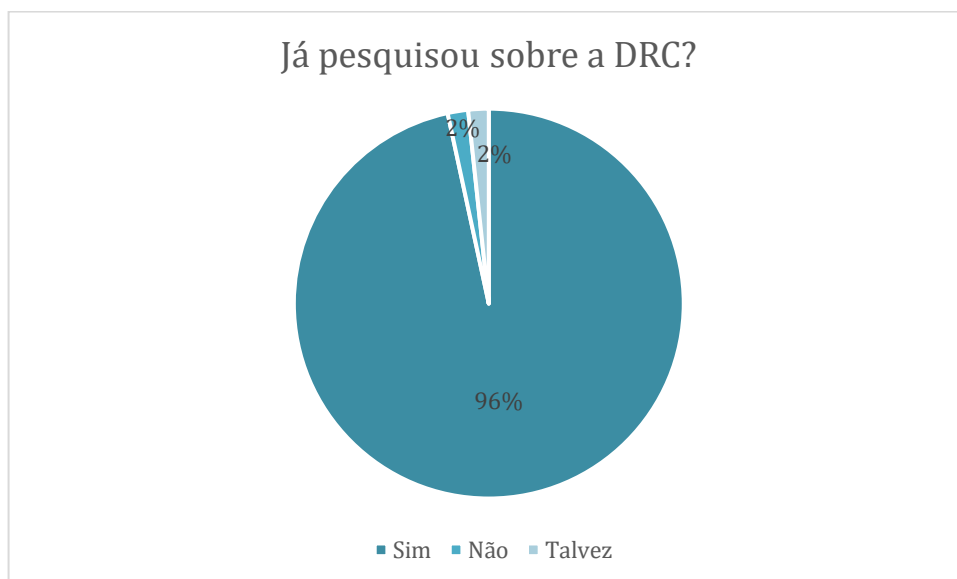


Figura 17- Percentagem de respostas à pergunta "Já pesquisou sobre a DRC?"

Depois de questionar os inquiridos se pesquisam informação sobre a DRC, pretendeu-se verificar a frequência da pesquisa. Atendendo à informação presente na figura 18, percebe-se que os inquiridos costumam pesquisar informação com frequência. Verifica-se que 42% da amostra pesquisa “Muitas vezes” informação sobre a DRC. De seguida, 37% dos inquiridos indicam que pesquisam informação sobre a DRC “Regularmente”. 17% dos participantes respondeu “Às vezes” sobre a frequência com que pesquisam informação sobre a doença. Apenas 4% dos inquiridos indicou “Raramente” na resposta.

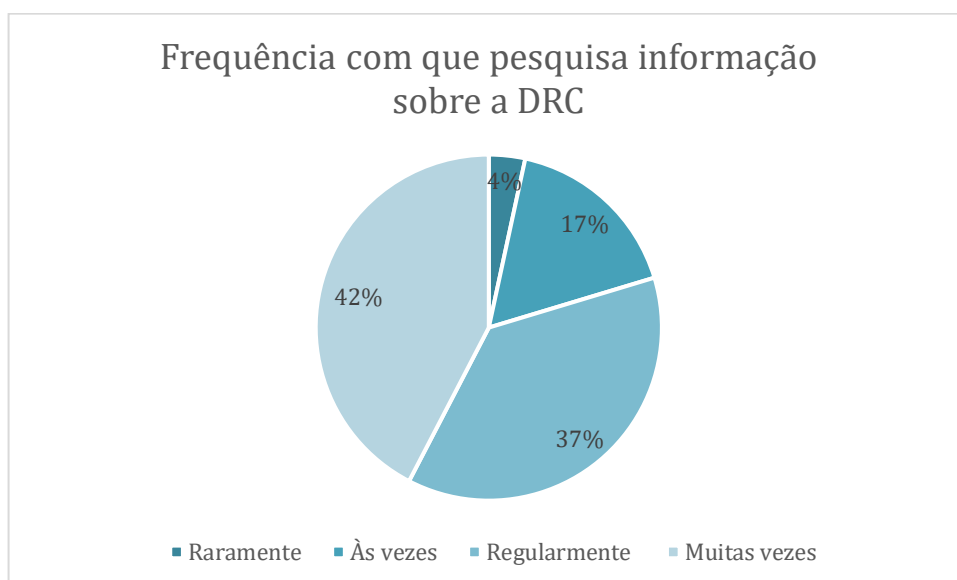


Figura 18-Frequência com que pesquisa sobre a DRC

Quando questionados sobre onde costumavam procurar informação sobre a DRC, os participantes tinham ao seu dispor as opções identificadas na figura 19, podendo escolher mais do que uma opção. A principal fonte de informação identificada pelos participantes são as redes sociais, contando com um total de 35 votos. Seguidamente, com 33 respostas estão os Websites. As Bases de dados ou revistas científicas contam com 19 respostas e os jornais online generalistas indicam apenas 6 respostas. Nesta questão foi dada a opção dos inquiridos registarem outra fonte de acesso, que referiram como fonte o médico ou o hospital, indicaram ser profissionais de saúde, ou apresentam o WhatsApp como outro meio para acesso à informação sobre a DRC.

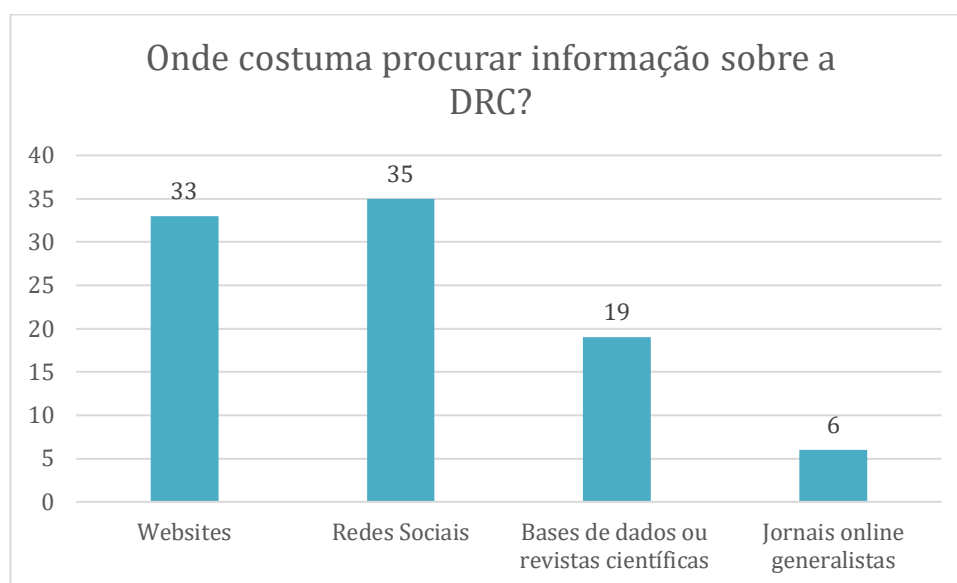


Figura 19- Resposta à questão "Onde costuma procurar informação sobre a Doença Renal Crónica?"

Tendo em consideração o objetivo do presente projeto, tencionou-se questionar os participantes do questionário sobre a valorização de um website sobre a DRC em português. A opinião dos participantes é unânime, 97% responde "Sim" e apenas 3% indica "Talvez" como resposta, assim como indica a figura abaixo.

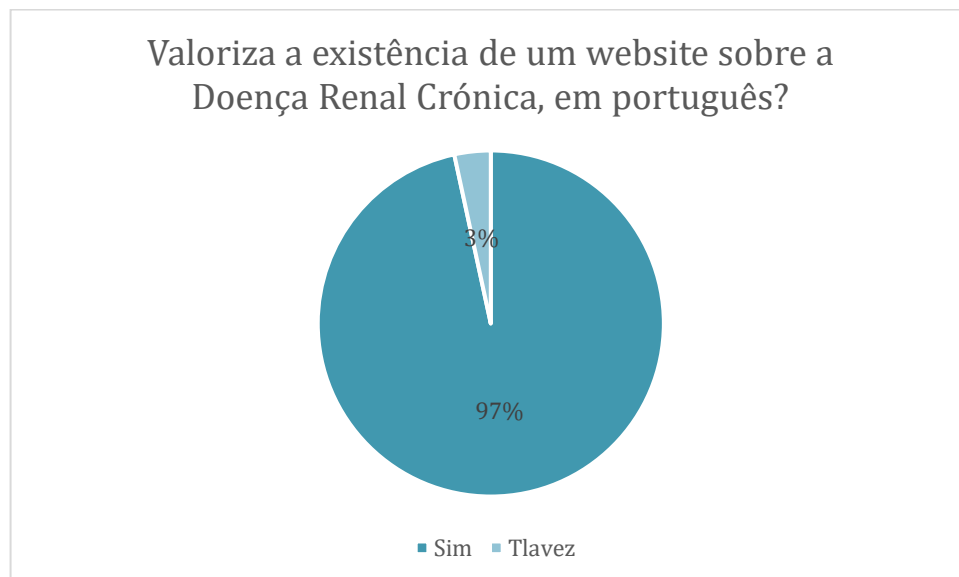


Figura 20- Resposta à questão "Valoriza a existência de um website sobre a Doença Renal Crónica, em português?"

Por último, os participantes responderam a uma pergunta sobre o conteúdo que gostavam de ver no website, tal como indica a figura 19. Nesta questão os indivíduos podiam seleccionar mais do que uma opção. A opção que teve maior número de respostas, com um total de 44, foi a “Explicação sobre as Técnicas de Substituição da Função Renal (Diálise, Transplante, Tratamento Conservador)”, seguindo-se a “Informação sobre nutrição na Doença Renal Crónica” com 41 respostas. As opções “Material de apoio na auto-gestão da Doença Renal Crónica (controlo da tensão arterial, peso, medicação)” e “Explicação sobre a Doença Renal Crónica” registam 33 respostas. Os “Testemunhos de doentes renais” somaram 30 respostas e, por último, a opção “Sintomas da Doença Renal Crónica” contou com 27 respostas.

Nesta questão, os participantes tinham a possibilidade de dar outro tipo de resposta. É de realçar que o conteúdo mais mencionado como sugestão direcciona-se para o apoio psicológico aos doentes, inovações no tratamento e medicação e campanhas de promoção e prevenção da DRC.

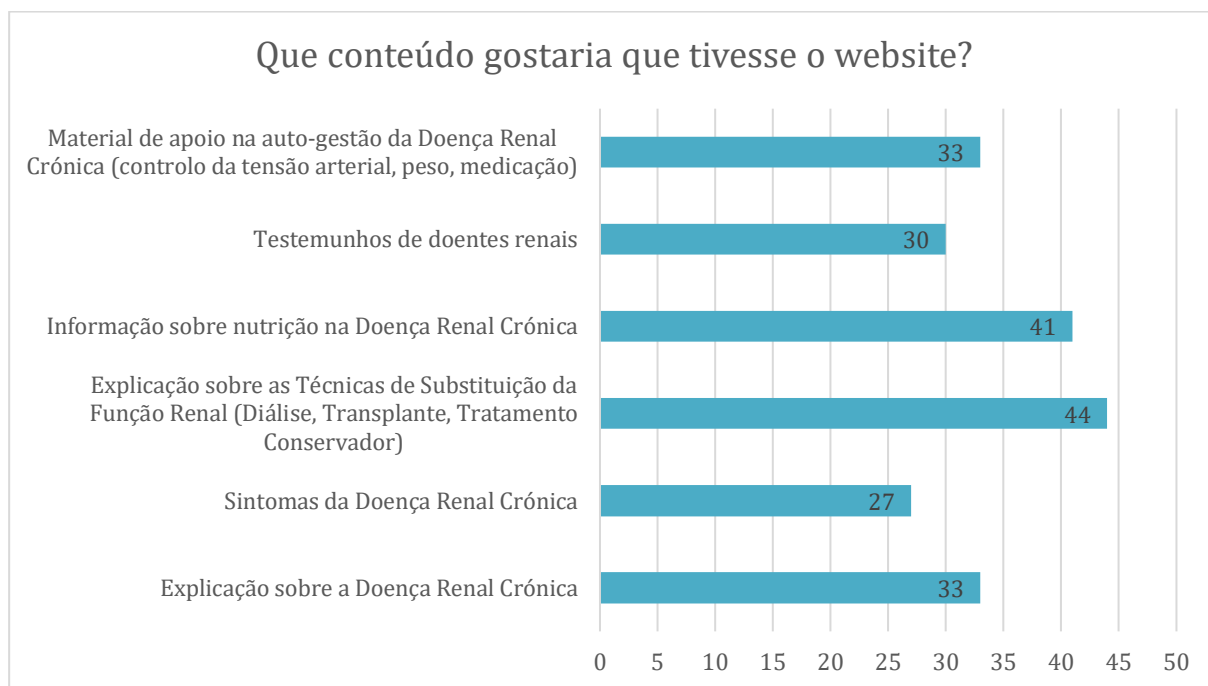


Figura 21- Resposta à pergunta "Que conteúdo gostava que tivesse o website?"

4.5. Discussão

Depois de analisados os dados recolhidos através do inquérito por questionário online sucede-se a discussão dos resultados obtidos.

O primeiro tópico que se mostra importante realçar relaciona-se com a faixa etária dos participantes do questionário. A maioria das respostas centra-se entre os 36 anos e os 55 anos, contando com 35 respostas e a média de idade aponta para os 43 anos. Embora se tenha presente que o questionário foi divulgado num meio digital, através da rede social *Facebook*, não era esperada uma adesão tão concentrada nessas faixas etárias. Segundo dados da Associação Nacional de Centros de Diálise, a média de idades de pessoas em tratamento ronda os 67,7 anos (ANADIAL- Associação Nacional de Centros de Diálise, 2016). Para além disso, realça-se que o número de inquiridos com idade inferior a 25 anos, que é superior ao número de participantes acima dos 65 anos. Portanto, verifica-se uma amostra mais jovem do que o que se esperava.

De seguida, realça-se o nível de escolaridade dos inquiridos, onde mais de metade (31 respostas) referem o Ensino Superior, seguindo-se 21 participantes com o Ensino Secundário (até ao 12º ano). Assim, pode-se assumir que a amostra em questão detém um bom grau de alfabetização.

As respostas obtidas às questões relacionadas com a familiarização DRC, a pesquisa

sobre a doença e a frequência da mesma, revelaram-se expectáveis. Apresentam percentagens bastante altas, o que indica uma amostra com conhecimento sobre a DRC e costuma pesquisar informação sobre a DRC.

No que diz respeito às fontes onde os participantes decidem recolher informações, as redes sociais assumem-se como a opção com maior número de respostas, seguidamente dos websites. Apesar de se verificar uma grande comunidade de doentes renais no seio do *Facebook*, não era esperado que as redes sociais se assumissem como o principal meio para procurar informação. Para 12 participantes da amostra as redes sociais representam o único meio de pesquisa para informação sobre a DRC. Desses 12 participantes, 5 deles possuem o Ensino Secundário (até ao 12.º ano), 4 afirmam que o seu nível de escolaridade é o Ensino Superior e, por último, 3 inquiridos referem o Ensino Básico (até ao 9.º ano).

A questão que pretende perceber a viabilidade de criar uma plataforma de apoio aos doentes renais em português é respondida de forma clara e indubitável. Assim, é possível concluir que a criação da plataforma renal planeada no projeto entre a BRIGHT e o HFAR será uma excelente aposta.

A última questão relacionada com o conteúdo que os inquiridos gostariam de ver presente no *website* mostra-se uma mais valia para ajudar a delinear a estrutura e conteúdo da plataforma.

4.6. Limitações

Apesar da recolha de dados ter sido positiva, na medida em que foi possível retirar algumas conclusões junto de pessoas familiarizadas com a DRC, é necessário apontar as limitações do estudo.

É de considerar que se trata de um inquérito por questionário construído de forma bastante simples, com breves perguntas de carácter geral e abrangente. Para além disso, o seu tempo de aplicação foi reduzido, estando apenas disponível durante o período de uma semana. Além disso, o número de resultados obtidos não permite generalizar sobre a população de doentes renais. Assim, considera-se um pré-teste dado que se trata de uma versão preliminar aplicada numa amostra reduzida, num curto período de tempo.

5. Plataforma - *Sou doente renal e agora?*

5.1. Análise de plataformas digitais existentes

Considerando o objetivo do projeto resultante da parceria entre a BRIGHT e o HFAR, que pretende a construção de uma plataforma digital para doentes renais com informação sobre a doença e opções de tratamento e que seja o ponto de contacto entre os profissionais de saúde e os doentes com foco no conteúdo audiovisual, procedeu-se à análise de plataformas já existentes.

Nesta análise foram consideradas plataformas internacionais e nacionais. As plataformas foram analisadas quanto ao seu idioma, o público-alvo a quem se dirigiam, o conteúdo existente, o formato dos conteúdos, a presença ou não de testemunhos, os recursos disponíveis e observações. Os critérios selecionados para a análise tiveram por base os objetivos e características a incluir na plataforma, uma vez que tencionam criar conteúdo essencialmente audiovisual, com recurso a testemunhos.

A plataforma CKDDECISIONS¹ apresenta o seu idioma em inglês, com a possibilidade de ser apresentado em espanhol. Relativamente ao seu público-alvo, este distingue-se em três: doentes e cuidadores, profissionais de saúde e investigação. No conteúdo direcionado para os doentes, este encontra-se dividido entre um vídeo com um esclarecimento sobre a DRC e testemunhos e um livro, igualmente esclarecedor sobre a DRC. Neste livro abordam questões que estão diretamente ligadas à DRC como a vida sexual, a parte psicológica, as alterações no quotidiano, etc. Para os profissionais de saúde os conteúdos são de apoio relacionados com capacidades de comunicação, um *template* de uma carta para consultar o doente, entre outras opções. O formato dos conteúdos, do ponto de vista do doente e cuidador, resume-se ao vídeo e ao livro. No vídeo é possível constatar a presença de diversos testemunhos. O livro encontra-se disponível no website e é de acesso gratuito. É de realçar o facto de ter o material disponível em mais do que um formato e o livro ser grátis.

A Life Options² corresponde a mais uma plataforma de apoio à DRC. Apresenta-se em inglês, podendo ser traduzida para espanhol. Destina-se a doentes, cuidadores e profissionais de saúde. Acerca do seu conteúdo, começa por abordar a DRC, os seus sintomas, causas e estadios, o que se deve ingerir e um calculador da TFG, os testes à urina e sangue. Ainda em termos de conteúdo, apresentam um separador direcionado para a vida com a falência renal, onde são expostas as opções de tratamento com detalhe e conselhos para encarar a doença da

¹ Disponível em: <http://ckdddecisions.org/>

² Disponível em: <https://lifeoptions.org/>

melhor forma. Outro separador é destinado aos profissionais de saúde, onde estão presentes recursos como uma *newsletter* mensal, acesso a um questionário sobre a doença renal – KDQOL-36 e ligações externas úteis. São desenvolvidos alguns tópicos de apoio aos profissionais de saúde que redirecionam para ligações externas. A plataforma também dispõe de material de apoio, como livros pagos ou vídeos gratuitos e um glossário. A Life Options trata-se de uma plataforma bastante informativa, com bastantes ligações externas úteis.

Em terceiro lugar, a plataforma Kidney School³ tem o seu idioma em inglês, com a possibilidade de apresentar os módulos de aprendizagem em espanhol. O público-alvo da plataforma são doentes renais, no entanto também inclui recursos para profissionais de saúde. No que diz respeito ao seu conteúdo, engloba 16 módulos de aprendizagem, dividido em diversos temas relacionados com a DRC. Cada módulo pode ser assistido individualmente e existe a possibilidade de ver *online* ou descarregar. Estes mesmos módulos encontram-se disponíveis através de *audio book*. Para os profissionais de saúde, estão disponíveis uma série de módulos, igualmente com a possibilidade de estarem em espanhol. Os testemunhos existentes encontram-se em texto. Os principais recursos são os módulos de aprendizagem, sendo uma mais valia a possibilidade de os descarregar.

Por último, nas plataformas internacionais, My Life, My Dialysis Choice⁴, uma plataforma focada no doente que incide sobre o auxílio da tomada de decisão do doente. Esta plataforma resume-se a um questionário para ajudar os doentes a escolher a melhor opção de tratamento de acordo com determinados critérios e valores. Os doentes devem escolher as opções que acham importantes de acordo com o estilo de vida, com a saúde e família. Após essa escolha dos itens mais importantes para cada indivíduo, na fase seguinte são expostas as vantagens e desvantagens associadas a cada técnica para cada um dos itens escolhidos. Os utilizadores devem avaliar cada uma das técnicas entre 1 e 4 estrelas. Após repetir o processo para cada um dos itens selecionados na primeira instância, por fim é dada uma matriz de decisão com as pontuações atribuídas na segunda fase a cada um dos itens. É possível guardar os resultados e ainda dispõe de algumas ligações externas para outras plataformas.

Sobre as plataformas nacionais, o Portal da Diálise⁵ representa uma plataforma bastante informativa, essencialmente direcionada para doentes e cuidadores. Está estruturada em português e os seus conteúdos incidem sobre a DRC e as diversas questões inerentes, como causas, sintomas, TSFR, Nutrição, clínicas de diálise, eventos importantes da

³ Disponível em: <https://www.kidneyschool.org/>

⁴ Disponível em: <https://mydialysischoice.org/>

⁵ Disponível em: <https://www.portaldadialise.com/home>

área. O conteúdo existente é, na sua grande maioria, textual, porém, também são exibidas algumas imagens, bem como vídeos. Nesta plataforma é de salientar a ênfase dada à parte da Nutrição na DRC, tendo informação sobre nutrição em diversas fases da DRC, como nutrição em pré-diálise, nutrição em diálise e nutrição pós-transplante. Ainda nesta temática, realça-se a presença de uma tabela de alimentos, que especifica os as composições dos alimentos relativamente a potássio, fósforo, sódio, água, proteínas e água.

A Nephrocare⁶ corresponde a uma plataforma com presença internacional, em diversos países europeus, África e América do Sul, em português que engloba bastante conteúdo sobre a DRC, principalmente dirigido para doentes renais e profissionais de saúde. Os temas em foco são a DRC e assuntos relacionados, como as causas, os sintomas, as TSFR, a componente da nutrição e receitas, as clínicas de diálise e a diálise em férias. O seu conteúdo é fundamentalmente em texto, contudo também apresenta imagem e vídeo. Os testemunhos existentes são prestados através de vídeo. Esta plataforma apresenta um recurso que é uma aplicação “myCompanion” que permite o apoio na autogestão da doença. A plataforma apresenta destaque para informações relacionadas com o Covid-19, dando resposta a possíveis dúvidas dos doentes e incentivando à prevenção.

Finalmente, a APIR- Associação Portuguesa de Insuficientes Renais⁷ trata-se de uma plataforma que esclarecer as causas e sintomas da DRC, assim como as TSFR, assuntos relacionados com a Nutrição e Apoios. Os seus conteúdos demonstram-se em texto, vídeo e imagem, sendo que os testemunhos se apresentem em texto e vídeo. Nesta plataforma realça-se o facto de existir um separador direccionado para questões relacionadas com os apoios que os doentes renais podem usufruir devido à insuficiência renal. Para além disso, a APIR disponibiliza uma revista trimestral- Nefrêmea. Outro ponto a salientar relaciona-se com a atualidade da informação, dado que apresenta um destaque para o vírus Covid-19, onde inclui bastante informação direccionada para os doentes renais de acordo com as medidas e recomendações.

Após a análise das plataformas acima referidas, percebe-se uma semelhança nas plataformas internacionais, assim como entre as plataformas nacionais. No geral, pode-se afirmar que se demonstram como meios bastante informativos para os doentes renais e cuidadores, uma vez que estes podem aceder a diversos conteúdos, em diversos formatos, para compreender a DRC e as opções de tratamento existentes. As plataformas nacionais apresentam conteúdos que se completam, relativamente a temáticas diretamente ligadas à

⁶ Disponível em: <https://www.nephrocare.pt/>

⁷ Disponível em: <https://www.apir.org.pt/>

doença, como a nutrição e os apoios que os doentes podem usufruir. Estes dois assuntos causam bastantes dúvidas no seio da comunidade de doentes e é crucial a existência de recursos esclarecedores.

No entanto, é de salientar que algumas das plataformas se demonstram um pouco complexas na sua utilização, por diversos aspetos. Primeiramente, o seu design não é apelativo, uma vez que existe excesso de texto, o que pode levar a um excesso de informação para o utilizador. Para além disso, algumas imagens são um pouco desadequadas. Em segundo lugar, algumas plataformas não são intuitivas, isto é, a sua navegação na plataforma demonstra-se confusa e complexa. É necessário ter em consideração que o público a que se dirigem pode deter mais dificuldade no domínio das tecnologias e níveis de literacia mais baixos.

5.2. Sugestões a incluir na plataforma

Seguem-se algumas sugestões que se consideram relevantes para introduzir na plataforma, de modo a criar mais valor para os utilizadores.

A primeira sugestão prende-se com a temática da Nutrição. Durante a análise de conteúdo dos testemunhos, compreendeu-se que se trata de uma questão de extrema importância para os doentes, uma vez que se revela uma das principais mudanças que os doentes enfrentem quando é necessário adotar uma das modalidades de tratamento de substituição da função renal. Além disso, na análise das plataformas internacionais e nacionais, verificou-se que algumas delas davam ênfase à Nutrição. Por último, segundo os resultados obtidos na pergunta sobre o conteúdo mais valorizado, a opção “Informação sobre nutrição na Doença Renal Crónica” conta com 41 respostas, sendo o segundo conteúdo mais votado. Posto isto, afirma-se que um separador sobre a Nutrição na DRC é uma necessidade para os doentes renais.

Considerando que o material recolhido não contempla o testemunho de um nutricionista, sugere-se que seja convidado um nutricionista para integrar o projeto e que aborde todas as questões inerentes à DRC. Considera-se importante que sejam esclarecidas as influências dos nutrientes no rim, de modo a que os doentes percebam os ajustes necessários na alimentação, os alimentos que devem ter evitados e sugestões e conselhos que sejam pertinentes. Para auxiliar, podem ser partilhadas algumas receitas para incentivar e apoiar os utilizadores na adoção de uma dieta de acordo com as necessidades dos doentes.

Tal como acima foi exposto, as redes sociais englobam grandes comunidades de doentes que sentem a necessidade e procuraram partilhar experiências comuns com pessoas.

Ademais, as redes sociais demonstram-se como a principal fonte para procurar informação sobre a doença renal, segundo os resultados obtidos do inquérito por questionário. Posto isto, apresenta-se como sugestão a criação de um grupo no *Facebook* chamado *Sou doente renal, e agora?*, assim como a plataforma. O objetivo deste grupo envolve a criação de uma comunidade de partilha de experiências entre os doentes renais, uma vez que se mostrou importante para os doentes identificarem pessoas com quem possam partilhar experiências e compreender a jornada que enfrentam. Para além disso, a criação do grupo será um meio de divulgação da plataforma, de modo a promovê-la enquanto fonte de informação sobre a doença renal. Este grupo será público e administrado pela equipa responsável pelo projeto, que fará a mediação e aprovação das publicações que os utilizadores queiram fazer. Esta medida procura que haja um filtro nas publicações colocadas, de maneira a que não existam publicações desenquadradas com o propósito do grupo.

A sugestão da presença nas redes sociais é forçada através da proposta de criação de um canal de *Youtube* para partilha dos vídeos. Um dos objetivos da partilha dos vídeos no canal prende-se com as vantagens do *host* de vídeos numa plataforma externa ao *website*. Trata-se de uma vantagem, uma vez que o armazenamento dos vídeos não vai ocupar espaço no servidor. Dado que a plataforma *Sou doente renal, e agora?* terá incluídos diversos vídeos, fazer *host* dos mesmos no *Youtube* apresenta-se como uma mais valia. Além disso, será igualmente um meio de divulgar e promover a plataforma, podendo atrair pessoas para visitarem a plataforma.

Outra sugestão que se considera útil para inserir na plataforma relaciona-se com a criação e desenvolvimento de um glossário. A DRC apresenta variados conceitos relacionado com a doença e a existência de um glossário pode auxiliar os utilizadores a compreender melhor o significado de cada um deles e a sua relação com a DRC.

5.3. Proposta de estrutura da plataforma

Tendo por base a análise das plataformas de apoio aos doentes realizada e os resultados obtidos da aplicação do inquérito por questionário, pretende-se apresentar uma proposta de estrutura para a plataforma *Sou doente renal, e agora?* como sugestão a aplicar.

Seguem-se diversas imagens que correspondem a *mockups* da plataforma, realizadas com recurso à ferramenta *Adobe Illustrator*.

As figuras que se seguem, assim como o conteúdo das mesmas, são de carácter sugestivo.

Segue-se a figura 22 que demonstra o planeamento da estrutura que se sugere que seja

aplicado no desenvolvimento da plataforma.

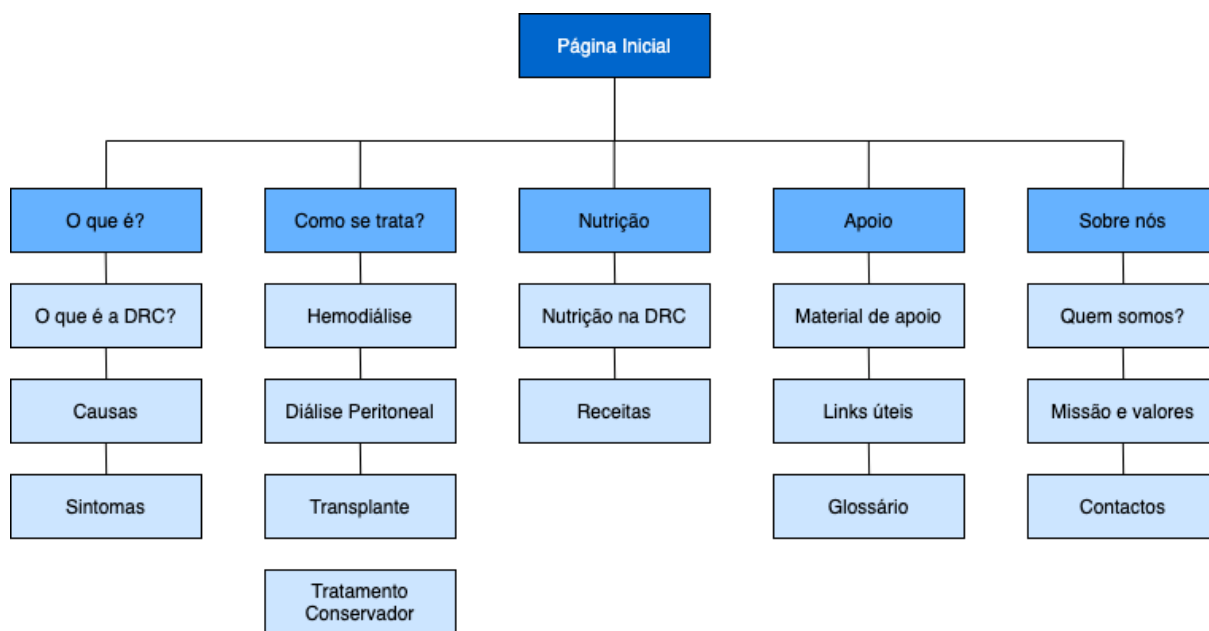


Figura 22- Proposta de estrutura para a plataforma

A página inicial da plataforma deve exibir um breve vídeo, que aborde as seguintes temáticas: Explicação e esclarecimento geral da plataforma; Função Renal; Sintomas; Abordar as TSFR; Implicações; Transplante renal; Técnicas de diálise (Hemodiálise e Diálise peritoneal); Tratamento conservador; Resumo das TSFR

Tal como se verifica na figura 23, ao lado do vídeo estão apresentadas as opções de tratamento, remetendo para cada uma delas individualmente. Ainda na página principal, deve estar presente um menu com os separadores que o utilizador tem acesso:

- O que é?
- Como se trata?
- Nutrição
- Apoio
- Sobre nós



Figura 23- Proposta de página inicial

Este menu de separadores está presente em todas as páginas do website, assim como a barra de pesquisa que permite ao utilizador efetuar uma pesquisa na plataforma (figura 24).



Figura 24- Proposta de barra de pesquisa a incluir na plataforma

Se o utilizador passar o cursor do rato sobre o separador *Como se trata?* devem aparecer as opções que estão incluídas na barra de navegação, como é visível na figura descrita abaixo.



Figura 25- Barra de navegação

Quando o utilizador acede ao separador das opções de tratamento disponíveis, devem aparecer as quatro opções de tratamento- Hemodiálise, Diálise Peritoneal, Transplante e Tratamento Conservador (figura 26) e o utilizador seleciona a opção que desejar e é redirecionado para a página individual de cada tratamento.



Figura 26-Página das opções de tratamento

Após aceder a uma das opções de tratamento, o utilizador tem acesso a um vídeo acerca dessa modalidade de tratamento. O vídeo conta com a partilha do testemunho de doentes renais e profissionais de saúde sobre a modalidade de tratamento selecionada. Para acompanhar o vídeo, surge um texto com uma breve explicação da opção de tratamento. Do lado direito aparece um menu lateral com as TSFR para que estejam sempre disponíveis. Além disso, esta estrutura é aplicável às quatro modalidades de tratamento.

É de realçar que existe uma redundância na plataforma acerca das opções de tratamento disponíveis para doentes. Porém esta redundância é propositada, no sentido de direccionar os utilizadores para as terapias substitutivas e que tenha acesso a todas, de igual forma.

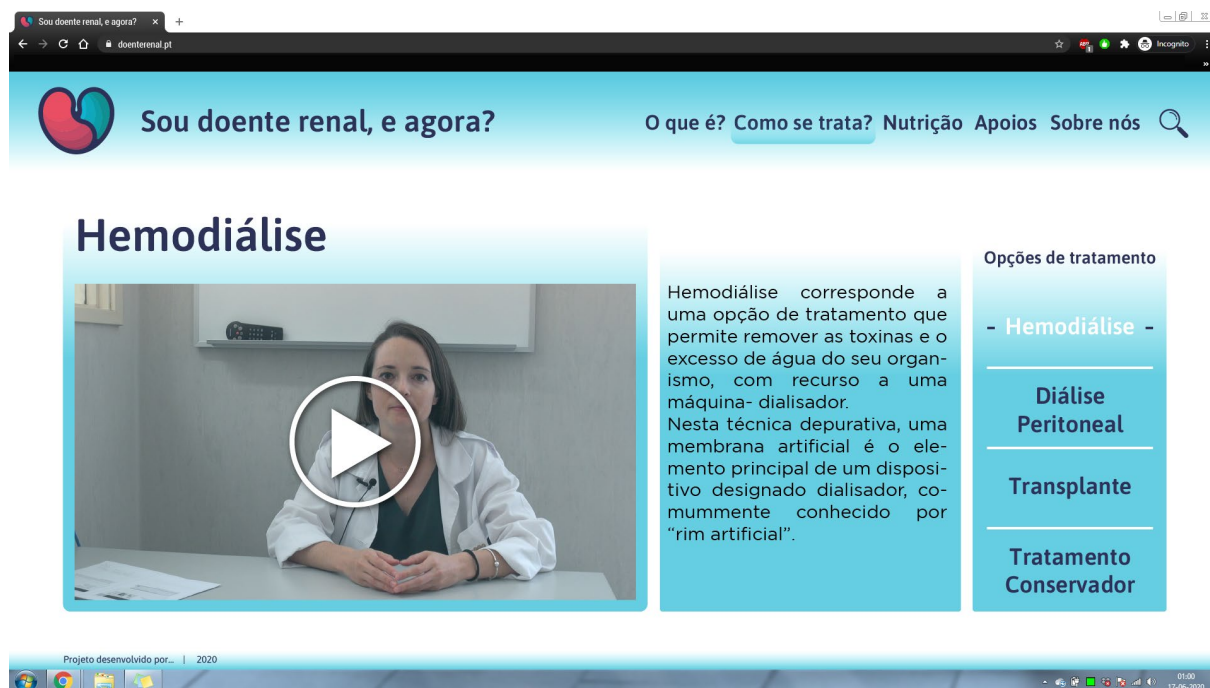


Figura 27- Página da Hemodiálise

O separador que indica *O que é?* tem presente um breve esclarecimento sobre a doença renal, os sintomas associados e as principais causas, tal como indica a figura abaixo. Para além disso, apresenta a ligação para as opções de tratamento, visível no menu do lado direito.

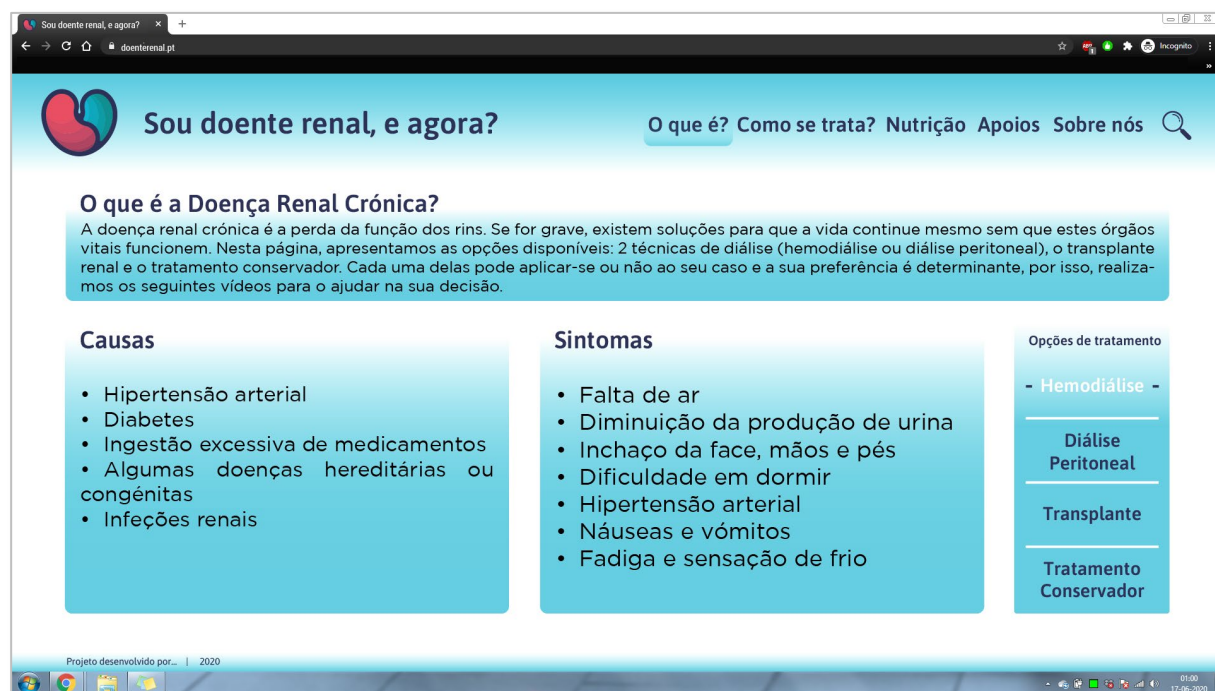


Figura 28- Página da DRC

Quanto ao separador destinado à Nutrição, sugere-se a sua inclusão uma vez que se considera uma temática de extrema relevância na DRC. Além disso, percebe-se através dos resultados obtidos no questionário que existe um grande interesse sobre o tema da Nutrição por parte dos inquiridos. Neste separador, sugere-se que seja incluído um vídeo com um nutricionista com indicações/sugestões para os utilizadores, à semelhança dos vídeos recolhidos com os profissionais de saúde.

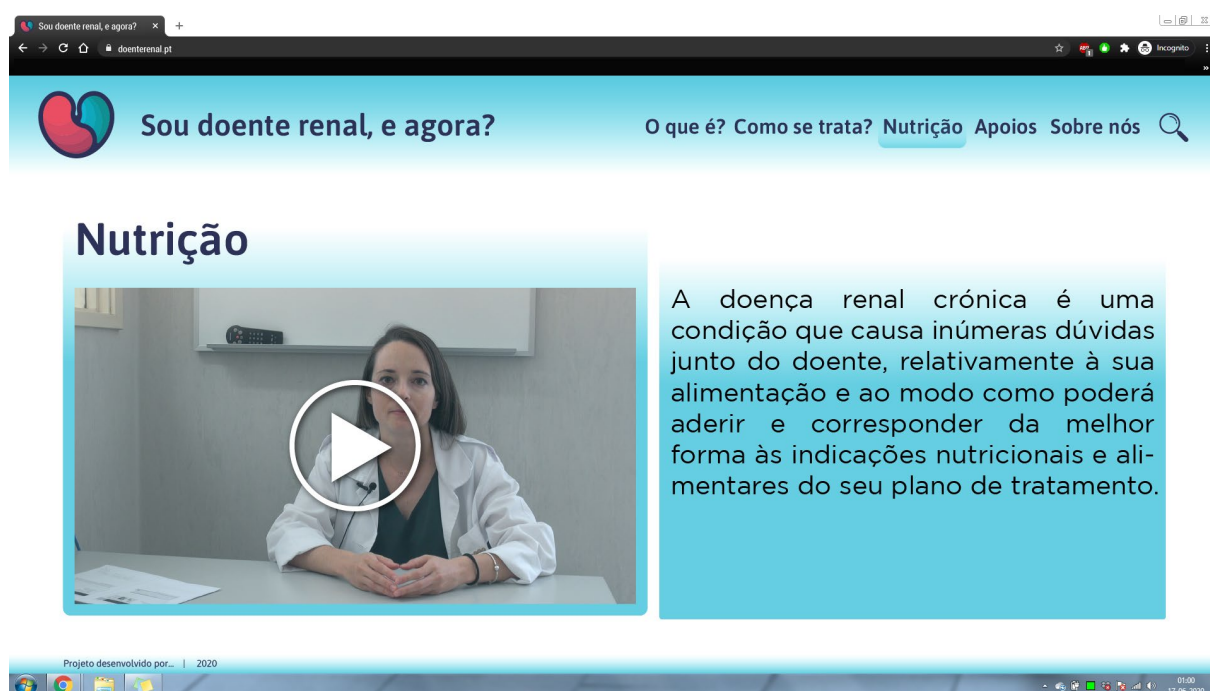


Figura 29- Página da Nutrição

No separador Apoio encontra-se dividido em três separadores. O separador do material de apoio contém material que seja útil para a auto-gestão e apoio na doença, nomeadamente para os registos e controlo de diversos aspetos. Estes documentos devem estar disponíveis para que os doentes os possam descarregar. A figura seguinte, exhibe uma proposta do material de apoio a incluir na plataforma.



Figura 30-Proposta de material de apoio a incluir na plataforma

Além disso, existe um separador que apresenta ligações úteis, como outras plataformas, dados sobre a hemodiálise, estudos sobre a nutrição, a página da Direção Geral de Saúde (DGS) e redes sociais (figura 31).

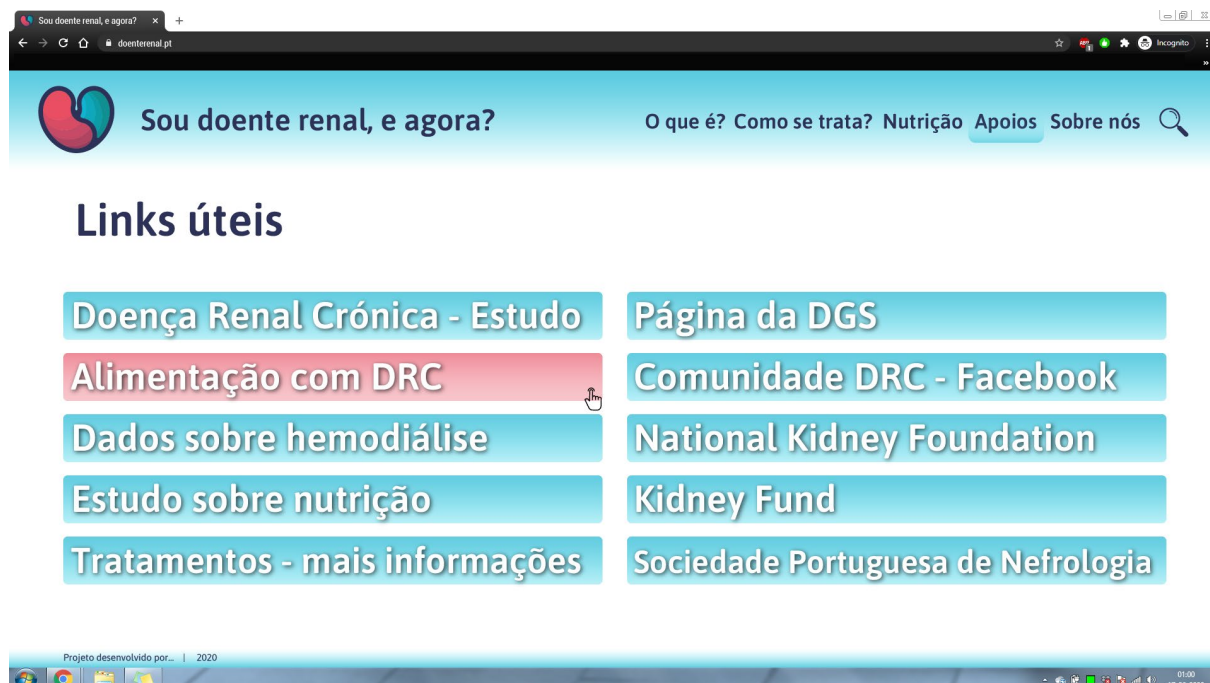


Figura 31- Página dos Links úteis

Por último, sugere-se a construção e inclusão de um glossário com termos comuns geralmente usados na DRC de modo a que os utilizadores possam consultar e esclarecer dúvidas, tal como se segue na figura.

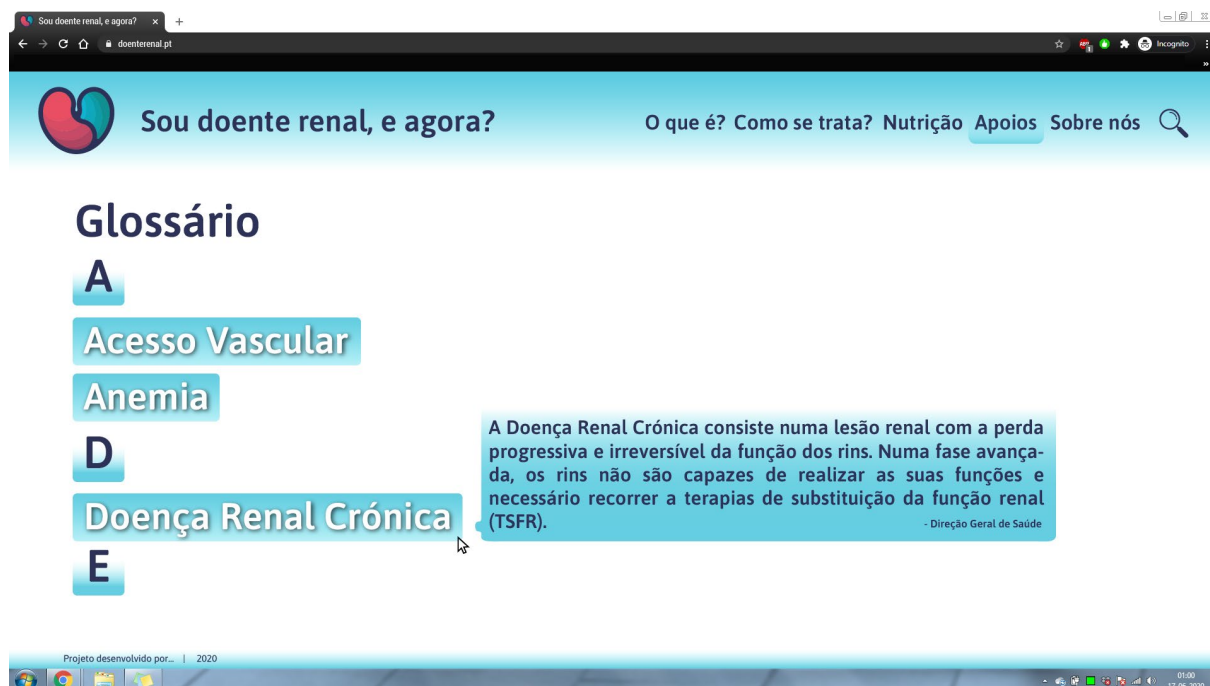


Figura 32- Proposta de Glossário a incluir na plataforma

Por último, existe um separador reservado para explicar quem está na origem do projeto, a missão e os valores e os contactos.

Assim, apresenta-se a proposta de estrutura acompanhadas das *mockups*, de forma a tornar mais visual a estrutura que se pretende aplicar.

6. Especificação de Requisitos

A engenharia de requisitos assume-me como um conceito com diferentes definições, como se pode verificar abaixo:

A engenharia de requisitos foca-se em descobrir, elicitar, desenvolver, analisar, determinar métodos de verificação, validação, comunicação, documentação e gestão de requisitos (ISO et al., 2011). Numa outra perspetiva, a engenharia de requisitos corresponde a um ramo da engenharia de *software* preocupada com os objetivos, funções e restrições do mundo real nos sistemas de *software*. Para além disso, também foca as relações entre esses fatores para precisar as especificações do comportamento do *software* e a sua evolução ao longo do tempo (Zave, 1997). Para Pohl e Rupp (2015), a engenharia de requisitos é uma abordagem sistemática e disciplinada da especificação e gestão de requisitos com os seguintes objetivos: conhecer os requisitos relevantes, alcançando um consenso entre os *stakeholders* sobre esses mesmos requisitos, documentando-os de acordo com os standards e gerindo-os sistematicamente; compreender e documentar os desejos e necessidades dos *stakeholders* (Pohl & Rupp, 2015) .

Um requisito corresponde a uma declaração que traduz ou expressa uma necessidade e as suas restrições associadas (ISO et al., 2011). Numa outra visão, um requisito é uma condição ou capacidade necessária por um utilizador para solucionar um problema ou atingir um objetivo. Também pode ser considerado uma condição ou capacidade que deve ser atendida ou processada por um sistema ou componente de um sistema para satisfazer um contrato, um standard, uma especificação ou outro documento formal (Pohl & Rupp, 2015).

São consideradas quatro atividades centrais na engenharia de requisitos:

- **Elicitação de requisitos-** durante a elicitação de requisitos são aplicadas diversas técnicas para recolher os dados e desenvolver os requisitos junto dos *stakeholders*, de forma detalhada.
- **Documentação-** nesta atividade, os requisitos elicitados são descritos num documento adequado.
- **Validação e negociação-** Com o objetivo de garantir que os critérios de qualidade sejam atendidos, os requisitos já documentados devem validados e negociados.
- **Gestão-** a gestão de requisitos é comum a todas as outras atividades e engloba as medidas necessárias para estruturar os requisitos e prepará-los para que possam ser utilizados por diferentes papéis e funções, mantém a consistência após alterações e garante a implementação.

6.1. Especificação de requisitos – *Sou doente renal, e agora?*

Nesta secção pretende-se efetuar um levantamento e elicitação de requisitos funcionais e não funcionais para o desenvolvimento da plataforma *Sou doente renal, e agora?*. Além disso, foi desenvolvido um documento de requisitos, explicitado no anexo 17.

O processo de levantamento e elicitação de requisitos foi elaborado com base na análise de plataformas realizada, assim como na análise de resultados obtidos através do inquérito por questionário, assim como nas reuniões realizadas no início do projeto.

Para a documentação dos requisitos, foi desenvolvido um documento que teve por base o modelo da norma IEEE Std 830-1998 “*IEEE Recommended Practice for Software Requirements Specifications*” (IEEE, 1998). O documento encontra-se dividido em quatro partes essenciais: introdução, descrição geral, requisitos específicos e anexos.

De seguida apresenta-se os Requisitos Funcionais e Não Funcionais elicitados para o desenvolvimento da plataforma.

6.1.1. Requisitos Funcionais e Requisitos Não Funcionais

Seguem-se os Requisitos Funcionais (RF):

RF1 - O *website*, na sua página inicial, deve permitir que os utilizadores acedam ao vídeo e o reproduzam.

RF2 - O *website* deve permitir seleccionar as várias opções na barra de navegação.

RF3 - O *website* deve permitir que os utilizadores acedam sempre à barra de navegação, independentemente da página em que se encontram.

RF4 - O *website*, na sua página inicial, deve permitir que o utilizador selecione uma das opções de tratamento: Hemodiálise, Diálise Peritoneal, Transplante e Tratamento Conservador, ao passar o cursor do rato sobre o separador *Como se trata?*.

RF5 - No separador das opções de tratamento, o utilizador deve conseguir visualizar as quatro opções de tratamento e seleccionar cada uma delas.

RF6 - Após seleção de uma das opções de tratamento, o utilizador deve conseguir aceder a uma página dedicada a essa opção.

RF7 - Na página da opção de tratamento selecionada, o utilizador deve poder aceder e visualizar um vídeo sobre a modalidade escolhida.

RF8 - Na página da opção de tratamento selecionada, o utilizador deve poder aceder as todas as opções de tratamento que estão disponíveis num menu lateral do lado direito.

RF9 - No separador destinado à Nutrição, o utilizador deve poder aceder à nutrição na DRC e a receitas.

RF10 - Na página da Nutrição sobre a DRC, o utilizador deve poder aceder e visualizar um vídeo sobre o tema.

RF11 - No separador Apoio deve permitir ao utilizador selecionar as três opções: material de apoio, links úteis e glossário.

RF12 - Na página dedicada ao material de apoio, o *website* deve permitir que o utilizador visualize documentos de apoio.

RF13 - Na página dedicada ao material de apoio, o *website* deve permitir que o utilizador descarregue os documentos de apoio.

RF14 - Na página dos links úteis o *website* deve exibir uma lista de links úteis relacionados com a DRC.

RF15 - O *website* deve redirecionar o utilizador quando um dos links é selecionado.

RF16 - O *website* deve listar um glossário com conceitos relacionado com a DRC.

RF17 - O *website* deve permitir ao utilizador selecionar um termo do glossário e ver a sua definição.

RF18 - O *website* deve permitir que o utilizador tenha acesso às páginas *Quem somos?*, *Missão e valores* e *Contactos* no separador Sobre nós.

RF19 - O *website* deve ter presente nas suas páginas principais a ligação para as redes sociais, como *Facebook*.

RF20- O *website* deve permitir ao utilizador efetuar uma pesquisa através da barra de pesquisa.

De seguida, encontram-se os Requisitos Não Funcionais (RNF):

RNF1- A plataforma deve estar disponível para todos os sistemas operativos.

RNF2- A plataforma deve estar disponível para todos os navegadores.

RNF3- A plataforma deve estar disponível para todos os dispositivos.

RNF4- O site deve adaptar o layout da página de acordo com a resolução em que esteja a ser visualizada.

RNF5- O site deve ser capaz de redimensionar as imagens e vídeos automaticamente para que se adaptem em várias resoluções de ecrã.

RNF6- A plataforma deve apresentar uma boa interface para o utilizador, ou seja, deve ser *user-friendly*.

RNF7- A plataforma deve garantir a conformidade de nível A com as diretrizes definidas pelo W3C (HTML5/CSS3/JavaScript).

RNF8- A plataforma deve estar de acordo com a Lei n.º 46/2012 de 29 de Agosto sobre Cookies e privacidade eletrónica.

RNF9- Todas as páginas geradas pelo website devem ter um URL único, com ligações permanentes explícitas e únicas.

RNF10- A plataforma deve incluir uma caixa de pesquisa que permita aos utilizadores pesquisar nos conteúdos publicados com base em títulos, texto e documentos.

RNF11- A ferramenta de pesquisa deverá ter a funcionalidade de *auto-complete*, sendo que esta pode ser materializada em textos, imagens ou documentos.

RNF12- Os resultados da pesquisa devem ser apresentados de acordo a sua tipologia: texto, documentos, imagens ou vídeos.

RNF13- O site deve ser capaz de simplificar elementos selecionáveis para dispositivos móveis.

RNF14- A plataforma deve estar de acordo com o Regulamento Geral da Proteção de Dados.

7. Teste de usabilidade para a plataforma *Sou Doente Renal, e agora?*

Um teste de usabilidade tem como objetivo avaliar um produto ou um serviço, testando-o com utilizadores representativos. Normalmente, num teste de usabilidade pede-se aos participantes que tentem completar tarefas. O objetivo passa por identificar um problema de usabilidade, recolher dados e determinar a satisfação do participante. O teste apresenta diversas vantagens como perceber se os participantes são capazes de completar tarefas específicas com sucesso, identificar o tempo necessário para desempenhar uma tarefa, compreender a satisfação dos participantes e analisar a performance (Usability.gov, 2020).

Segue-se uma sugestão de um teste de usabilidade para realizar aquando a conclusão da plataforma, de modo a perceber como é a navegação do *website* e a experiência do utilizador.

Para realizar o teste de usabilidade é necessário efetuar um planeamento prévio e detalhar uma série de questões como:

- **Âmbito:** O que vai ser testado?
- **Objetivo:** Porque vai ser testado?
- **Horário e local:** Quanto tempo dura o teste, aproximadamente? Onde vai ser aplicado? Os participantes serão testados remotamente?
- **Sessões:** Qual o tamanho da amostra?
- **Recursos:** Que tipo de tecnologia, materiais ou recursos são necessários?
- **Participantes:** Quem é o público-alvo?
- **Cenários:** Quem é o utilizador?
- **Métricas:** Para cada cenário definido devem ser definidas métricas.

Para a definição de métricas, podem ser considerados alguns aspetos, nomeadamente:

- **Sucesso da conclusão da tarefa-** percentagem/ número de tarefas que o utilizador consegue realizar corretamente.
- **Erros críticos-** Erros que impedem o utilizador de completar a tarefa com sucesso.
- **Erros não críticos:** Erros que são recuperáveis e não afetam a tarefa do

participante.

- **Porcentagem sem erros:** Porcentagem de participantes sem erros.
- **Tempo gasto na tarefa:** O tempo que cada participante despendeu para completar a tarefa.
- **Nível de satisfação das tarefas:** Para identificar uma tarefa complicada.
- **Nível de satisfação do teste:** Para avaliar a percepção do participante sobre toda a experiência.

Abaixo segue um exemplo que poderá ser adaptado à plataforma que foi adaptado do modelo encontrado no *website Usability Geek*:

Tabela 1- Exemplo de teste de usabilidade

Objetivo/ Resultado	Visualizar um vídeo com testemunho sobre hemodiálise
Input	Nome da pessoa que vai participar no teste
Suposições	O website está disponível
Passos	1. Aceder ao website 2. Clicar o separador “Como se trata?” 3. Consultar a página “Hemodiálise” 4. Reproduzir o vídeo
Critério de sucesso	O participante consegue visualizar o vídeo com sucesso
Notas	O participante deve responder a um breve questionário no final

Além do teste acima referido, pode ainda ser avaliada a experiência do utilizador através de um questionário já criado- *User Experience Questionnaire (UEQ)*.

Trata-se de um questionário simples e rápido que mede a experiência do utilizador (*User Experience UX*) de produtos interativos, estando disponível em diversas línguas (Schrepp, 2019).

O UEQ contém 6 escalas divididas em 26 itens:

- Atratividade: impressão geral do produto. Os utilizadores gostam ou não do produto?
- Perspicácia: É fácil de se familiarizar com o produto? É fácil aprender a usar o produto?

- Eficiência: os utilizadores podem resolver suas tarefas sem esforço desnecessário?
- Confiabilidade: o utilizador sente o controlo da interação?
- Estimulação: É emocionante e motivador usar o produto?
- Novidade: o produto é inovador e criativo? O produto atrai o interesse dos utilizadores?

A figura abaixo representa os 26 itens que compõe o UEQ e a escala utilizada. Este questionário já elaborado permitirá avaliar a experiência do utilizador nos diversos campos abaixo assinalados e compreender se existe algum item que carece de ser revisto.

	1	2	3	4	5	6	7	
Desagradável	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Agradável
Incompreensível	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Compreensível
Criativo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Sem criatividade
De Fácil aprendizagem	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	De difícil aprendizagem
Valioso	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Sem valor
Aborrecido	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Excitante
Desinteressante	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Interessante
Imprevisível	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Previsível
Rápido	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Lento
Original	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Convencional
Obstrutivo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Condutor
Bom	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Mau
Complicado	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Fácil
Desinteressante	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Atrativo
Comum	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Vanguardista
Incómodo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Cómodo
Seguro	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Inseguro
Motivante	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Desmotivante
Atende as expectativas	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Não atende as expectativas
Ineficiente	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Eficiente
Evidente	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Confuso
Impraticável	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Prático
Organizado	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Desorganizado
Atraente	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Feio
Simpático	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Antipático
Conservador	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Inovador

Figura 33- Itens considerados no UEQ
Fonte: UEQ-Versão Portuguesa⁸

⁸ Disponível em: <https://www.ueq-online.org/>

8. Conclusões

Dado por concluído o trabalho realizado ao longo de vários meses, é possível retirar algumas ilações.

Tendo em consideração que se tratava de um tema desconhecido, inicialmente, a pesquisa bibliográfica e, posteriormente, a revisão de literatura permitiram a contextualização e familiarização com o tema em questão, sendo assim o primeiro ponto de contacto com a doença renal. As visitas aos centros de diálise permitiram consolidar o conhecimento teórico adquirido e contactar de perto com a realidade dos doentes. Além disso, mostraram-se uma experiência enriquecedora a nível académico e pessoal. Assim, antes de iniciar o trabalho prático e conhecer os detalhes do projeto, compreendia-se a importância que o projeto viria a ter junto dos doentes renais.

O trabalho prático teve início através da análise do material anteriormente recolhido pela equipa do projeto, nomeadamente os vídeos dos testemunhos dos doentes e profissionais de saúde. Assim, foi realizada uma análise de conteúdo do material já existente, que permitiu dar início ao planeamento da estrutura da plataforma.

Seguiu-se o desenvolvimento de um breve inquérito por questionário, que apenas esteve disponível para respostas durante uma semana. O questionário obteve um total de 60 respostas, o que não permite generalizar a população de doentes renais. Realça-se a média de idades rondar os 43 anos e o facto de as redes sociais se apresentarem como principal fonte utilizada para pesquisar informação sobre a DRC. Os resultados obtidos permitiram retirar algumas conclusões e auxiliar no planeamento da estrutura e conteúdo da plataforma, com base nos resultados e sugestões dos inquiridos.

Mediante a proposta de estrutura realizada, foi desenvolvido um documento de requisitos. Esse documento apresenta-se como uma proposta, à semelhança da estrutura e conteúdo apresentados.

A DRC é uma doença que num estado avançado pode levar à insuficiência renal e, apesar das várias terapias substitutivas, os doentes enfrentam enormes desafios e são obrigados a reajustar toda a sua vida. Perante toda esta realidade, verifica-se a necessidade e a utilidade deste projeto junto da comunidade de doentes renais, futuros doentes renais, cuidadores e profissionais. Espera-se os contributos presentes nestes trabalhos sejam uma mais valia para o projeto.

Perante todo o trabalho realizado, compreende-se que a CI apresenta um papel importante na área da saúde, especificamente no que diz respeito à literacia em saúde e literacia em saúde digital, dado que promove e apoia a capacitação das pessoas através do

acesso à informação e compreensão da mesma. Dessa forma, as pessoas poderão tomar decisões de forma informada sobre a própria saúde e agir na prevenção da mesma, contribuindo para melhores resultados quer a nível individual, quer a nível coletivo.

8.1. Perspetivas futuras

Tendo em consideração que projeto se encontra numa fase inicial, foram identificadas algumas sugestões que se consideram importantes para desenvolver e acrescentar valor à plataforma.

Sugere-se a participação de um nutricionista no projeto, uma vez que se trata de uma componente em falta e uma necessidade identificada através dos resultados obtidos. Além disso, percebeu-se através dos testemunhos prestados e da análise das publicações nas redes sociais que se trata de uma temática que causa muitas dúvidas e incertezas na comunidade de doentes renais e cuidadores.

Para além da questão da nutrição, sugere-se que seja criada uma comunidade associada à plataforma nas redes sociais, como o *Facebook* e o *Youtube*. Assiste-se a uma grande presença de doentes renais no *Facebook* e, tal como referido acima, os doentes procuram este tipo de comunidades por se identificarem com pessoas nas mesmas situações e procuram a partilha de experiências. Além disso, procura-se que a comunidade de *Facebook* seja um meio de divulgação da plataforma. O *Youtube* representa uma forma de partilhar os vídeos e, igualmente, divulgar a plataforma.

É possível observar acima que se sugere a inclusão de um glossário com termos relacionados com a DRC, de modo a que os doentes possam aceder às definições de conceitos que possam causar mais dúvidas.

Por fim, espera-se que plataforma seja desenvolvida e constitua uma fonte de informação importante para doentes renais, futuros doentes renais, cuidadores e profissionais de saúde. Para além disso, espera-se que as propostas e sugestões apresentadas ao longo do presente trabalho possam ser uma mais valia para o restante desenvolvimento do projeto.

9. Referências bibliográficas

- Aiyegbusi, O. L., Kyte, D., Cockwell, P., Anderson, N., & Calvert, M. (2017). A patient-centred approach to measuring quality in kidney care: Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. *Current Opinion in Nephrology and Hypertension*, 26(6), 442–449. <https://doi.org/10.1097/MNH.0000000000000357>
- ALA. (1998). Presidential Committee on Information Literacy: Final Report | Association of College & Research Libraries (ACRL). Retrieved February 20, 2020, from <http://www.ala.org/acrl/publications/whitepapers/presidential>
- ALA. (2006). Information Literacy Competency Standards for Higher Education. Retrieved February 20, 2020, from <https://alair.ala.org/handle/11213/7668>
- Almeida, C. V. de, Silva, C. R. da, Rosado, D., Miranda, D., Oliveira, D., Mata, F., ... Assunção, V. (2019). *Manual de Boas Práticas Literacia em Saúde - Capacitação dos Profissionais*. (Direção-Geral da Saude, Ed.). Lisboa.
- AlQarni, Z. A., Yunus, F., & Househ, M. S. (2016). Health information sharing on Facebook: An exploratory study on diabetes mellitus. *Journal of Infection and Public Health*, 9(6), 708–712. <https://doi.org/10.1016/j.jiph.2016.08.015>
- American Kidney Fund. (2020a). Hemodiálise | Tratamento da insuficiência renal - American Kidney Fund (AKF). Retrieved February 18, 2020, from <https://www.kidneyfund.org/kidney-disease/kidney-failure/treatment-of-kidney-failure/hemodialysis/#vascular-access>
- American Kidney Fund. (2020b). Stages of Chronic Kidney Disease (CKD) - American Kidney Fund (AKF). Retrieved February 17, 2020, from <https://www.kidneyfund.org/kidney-disease/chronic-kidney-disease-ckd/stages-of-chronic-kidney-disease/>
- ANADIAL- Associação Nacional de Centros de Diálise. (2016). ANÁLISE GLOBAL E ALGUNS ASPETOS – Anadial. Retrieved June 11, 2020, from <https://www.anadial.pt/analise-global-do-tratamento-substitutivo-renal-da-doenca-renal-cronica-em-portugal/>
- Associação Portuguesa de Insuficientes Renais. (2020). Transplante Renal | APIR - Associação Portuguesa de Insuficientes Renais. Retrieved February 18, 2020, from <https://www.apir.org.pt/transplante-renal/>
- Bann, C. M., McCormack, L. A., Berkman, N. D., & Squiers, L. B. (2012). The health literacy skills instrument: A 10-item short form. *Journal of Health Communication*, 17(SUPPL. 3), 191–202. <https://doi.org/10.1080/10810730.2012.718042>

- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo* (Lisboa: ed).
<https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Bezerra, C. I. L., Silva, B. C., & Elias, R. M. (2018). Decision-making process in the pre-dialysis CKD patients: Do anxiety, stress and depression matter? *BMC Nephrology*, 19(1), 1–6. <https://doi.org/10.1186/s12882-018-0896-3>
- Black, N. (2013). Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ (Online)*, 346(7896), 1–5. <https://doi.org/10.1136/bmj.f167>
- Borko, H. (1986). What Is Information Science? *Soviet Education*, 28(10–11), 51–54.
<https://doi.org/10.2753/res1060-939328101151>
- Business of Apps. (2020). Facebook Revenue and Usage Statistics (2020) - Business of Apps. Retrieved June 8, 2020, from <https://www.businessofapps.com/data/facebook-statistics/>
- Cavanaugh, K. L., Osborn, C. Y., Tentori, F., Rothman, R. L., Ikizler, T. A., & Wallston, K. A. (2015). Performance of a brief survey to assess health literacy in patients receiving hemodialysis. *Clinical Kidney Journal*, 8(4), 462–468.
<https://doi.org/10.1093/ckj/sfv037>
- Conard, S. (2019). Best practices in digital health literacy. *International Journal of Cardiology*, 292, 277–279. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2019.05.070>
- Dageforde, L. A., & Cavanaugh, K. L. (2008). Health Literacy: Emerging Evidence and Applications in Kidney Disease Care, 23(1), 1–7. <https://doi.org/10.1038/jid.2014.371>
- Diamantidis, C. J., & Becker, S. (2014). Health information technology (IT) to improve the care of patients with chronic kidney disease (CKD). *BMC Nephrology*, 15(1), 1–6.
<https://doi.org/10.1186/1471-2369-15-7>
- Dodson, S., Good, S., & Osborne, R. (2015). *Dodson S, Good S, Osborne RH. Health literacy toolkit for low- and middle-income countries: a series of information sheets to empower communities and strengthen health systems*. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia. [https://doi.org/10.1016/s1063-4584\(10\)60566-3](https://doi.org/10.1016/s1063-4584(10)60566-3)
- Dunn, P., & Hazzard, E. (2019). Technology approaches to digital health literacy. *International Journal of Cardiology*, 293, 294–296.
<https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2019.06.039>
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., ... Barry, M. (2012). Shared decision making: A model for clinical practice. *Journal of General*

- Internal Medicine*, 27(10), 1361–1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Elwyn, G., Laitner, S., Coulter, A., Walker, E., Watson, P., & Thomson, R. (2010). Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ (Online)*, 341(7780), 971–972. <https://doi.org/10.1136/bmj.c5146>
- Espanha, R., Ávila, P., & Mendes, V. (2016). *Literacia em Saúde em Portugal - Relatório Síntese*. Retrieved from <http://www.gulbenkian.pt>
- Eysenbach, G. (2001). What is e-health ?, 3, 2–3. <https://doi.org/10.2196/jmir.3.2.e20>
- Guilbert, J. J. (2000). Therapeutic patient education. *Education for Health*, 13(3), 419. <https://doi.org/10.1080/135762800750059552>
- Haun, J. N., Valerio, M. A., McCormack, L. A., Sørensen, K., & Paasche-Orlow, M. K. (2014). Health literacy measurement: An inventory and descriptive summary of 51 instruments. *Journal of Health Communication*, 19, 302–333. <https://doi.org/10.1080/10810730.2014.936571>
- Househ, M. (2011). Sharing sensitive personal health information through facebook: The unintended consequences. *Studies in Health Technology and Informatics*, 169, 616–620. <https://doi.org/10.3233/978-1-60750-806-9-616>
- IEEE. IEEE Recommended Practice for Software Requirements Specifications, IEEE Std 830-1998 § (1998). <https://doi.org/10.1109/IEEESTD.1998.88286>
- ISO, IEC, & IEE. ISO/IEC/IEEE 29148: Systems and software engineering — Life cycle processes — Requirements engineering, Iso/ Iec/ Ieee § (2011). <https://doi.org/10.1109/IEEESTD.2011.6146379>
- Jager, M., Zeeuw, J. De, Tullius, J., & Papa, R. (2019). Patient Perspectives to Inform a Health Literacy Educational Program : A Systematic Review and Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *International Journal of Environmental Research and Public Health*.
- Jordan, J. E., Buchbinder, R., Briggs, A. M., Elsworth, G. R., Busija, L., Batterham, R., & Osborne, R. H. (2013). The Health Literacy Management Scale (HeLMS): A measure of an individual's capacity to seek, understand and use health information within the healthcare setting. *Patient Education and Counseling*, 91(2), 228–235. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.01.013>
- Kawulich, B. B. (2005). Participant observation as a data collection method. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 6(2). <https://doi.org/10.17169/fqs-6.2.466>
- Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). (2013). KDIGO 2012 Clinical Practice

- Guideline for the Evaluation and Management of Chronic. *Official Journal Of the International Society of Nephrology*, 3(1), 4477–4483.
<https://doi.org/10.3182/20140824-6-za-1003.01333>
- Kim, H., & Xie, B. (2017). Health literacy in the eHealth era : A systematic review of the literature. *Patient Education and Counseling*, 100(6), 1073–1082.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.01.015>
- Lawless, J., Toronto, C. E., & Grammatica, G. L. (2016). Health literacy and information literacy: a concept comparison. *Reference Services Review*, 44(2), 144–162.
<https://doi.org/10.1108/RSR-02-2016-0013>
- Levin-zamir, D., & Bertschi, I. (2018). Media Health Literacy , eHealth Literacy , and the Role of the Social Environment in Context. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 1–12. <https://doi.org/10.3390/ijerph15081643>
- Liobikiene, G., & Bernatoniene, J. (2018). The determinants of access to information on the Internet and knowledge of health related topics in European countries Genovait e. *Health Policy*, 122, 1348–1355. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2018.09.019>
- MedlinePlus. (2019a). Chronic Kidney Disease | Kidney Disease | CKD | Medlineplus. Retrieved January 2, 2020, from <https://medlineplus.gov/chronickidneydisease.html>
- MedlinePlus. (2019b). Dialysis - hemodialysis: MedlinePlus Medical Encyclopedia. Retrieved January 3, 2020, from <https://medlineplus.gov/ency/patientinstructions/000707.htm>
- MedlinePlus. (2019c). Dialysis - peritoneal: MedlinePlus Medical Encyclopedia. Retrieved January 3, 2020, from <https://medlineplus.gov/ency/article/007434.htm>
- MedlinePlus. (2020). Creatinine Test: MedlinePlus Lab Test Information. Retrieved February 17, 2020, from <https://medlineplus.gov/lab-tests/creatinine-test/>
- Meirinhos, M., & Osório, A. (2010). Case study as a research strategy in education. *EUDSER: Revista de Educação*, 2(2), 669–674.
<https://doi.org/10.5944/reop.vol.21.num.3.2010.11551>
- Miller, T. A. (2016). Health literacy and adherence to medical treatment in chronic and acute illness: A meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 99(7), 1079–1086.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.01.020>
- Morony, S., McCaffery, K. J., Kirkendall, S., Jansen, J., & Webster, A. C. (2017). Health Literacy Demand of Printed Lifestyle Patient Information Materials Aimed at People With Chronic Kidney Disease: Are Materials Easy to Understand and Act On and Do They Use Meaningful Visual Aids? *Journal of Health Communication*, 22(2), 163–170.

- <https://doi.org/10.1080/10810730.2016.1258744>
- Moss, R. J., Süle, A., & Kohl, S. (2019). eHealth and mHealth. *European Association of Hospital Pharmacists*, 57–58. <https://doi.org/10.1136/ejhpharm-2018-001819>
- Murray, M. A., Brunier, G., Chung, J. O., Craig, L. A., Mills, C., Thomas, A., & Stacey, D. (2009). A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease. *Patient Education and Counseling*, 76(2), 149–158. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.12.010>
- Narva, A. S., Norton, J. M., & Boulware, L. E. (2016). Educating patients about CKD: The path to self-management and patient-centered care. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 11(4), 694–703. <https://doi.org/10.2215/CJN.07680715>
- National Kidney Foundation. (2019). About Chronic Kidney Disease | National Kidney Foundation. Retrieved December 27, 2019, from <https://www.kidney.org/atoz/content/about-chronic-kidney-disease>
- Nolasco, F., Loureiro, A., Ferreira, A., Macário, F., Barata, J. D., Sá, H. O., ... Matias, A. (2017). *Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referência- Nefrologia*.
- Norman, C. D., & Skinner, H. A. (2006a). eHEALS : The eHealth Literacy Scale. *JOURNAL OF MEDICAL INTERNET RESEARCH*, (February). <https://doi.org/10.2196/jmir.8.4.e27>
- Norman, C. D., & Skinner, H. A. (2006b). eHealth Literacy : Essential Skills for Consumer Health in a Networked World. *JOURNAL OF MEDICAL INTERNET RESEARCH*, 8, 1–10. <https://doi.org/10.2196/jmir.8.2.e9>
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal : a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259–268.
- Orsino, A., Cameron, J. I., Seidl, M., Mendelssohn, D., & Stewart, D. E. (2003). Medical decision-making and information needs in end-stage renal disease patients. *General Hospital Psychiatry*, 25(5), 324–331. [https://doi.org/10.1016/S0163-8343\(03\)00069-0](https://doi.org/10.1016/S0163-8343(03)00069-0)
- Parker, R. M., Baker, D. W., Williams, M. V., & Nurss, J. R. (1995). The Test of Functional Health Literacy in Adults: A New Instrument for Measuring Patients Literacy Skills. *Journal of General Internal Medicine*.
- Pessoa, N. R. C., Lira, M. N., Frazão, C. M. F. de Q., Ramos, V. P., & De Albuquerque, C. P. (2019). Educational Technologies Focused on the Chronic Renal Patients Aiming to the Self-Care Promotion / Tecnologias Educacionais Direcionadas para Pacientes Renais

- Crônicos na Promoção do Autocuidado. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 11(3), 756. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i3.756-762>
- Pohl, K., & Rupp, C. (2015). *Requirements Engineering Fundamentals*. (M. Barabas, Ed.), *Decisions* (Rocky Nook). <https://doi.org/10.4337/9781788110396.00004>
- Rayward, W. B. (1997). The origins of information science and the international institute of bibliography/international federation for information and documentation (FID). *Journal of the American Society for Information Science*, 48(4), 289–300. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-4571\(199704\)48:4<289::AID-ASI2>3.0.CO;2-S](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-4571(199704)48:4<289::AID-ASI2>3.0.CO;2-S)
- Ribeiro, F. (2008). Medicina e Ciência da Informação : uma abordagem integradora e interdisciplinar. *Colóquio Internacional A Medicina Na Era Da Informação*, 111–125. Retrieved from <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/14090/2/Medicinaecio000073397.pdf>
- Ribeiro, J. M. (2019). *Saúde digital: um sistema de saúde para o século XXI*. (Fundação Francisco Manuel dos Santos, Ed.).
- Robbins, D., & Dunn, P. (2019). Digital health literacy in a person-centric world. *International Journal of Cardiology*, 290, 154–155. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2019.05.033>
- Rodrigues, V. (2018). Literacia em saúde. *Revista Portuguesa de Cardiologia*, 37(8), 679–680. <https://doi.org/10.1016/j.repc.2018.07.001>
- Schrepp, M. (2019). User Experience Questionnaire Handbook Version 2. URL: https://www.researchgate.net/publication/303880829_User_Experience_Questionnaire_Handbook_Version_2. (Accessed: 02.02. 2017), 1–15.
- Shih, C. L., Chang, T. H., Jensen, D. A., & Chiu, C. H. (2016). Development of a health literacy questionnaire for Taiwanese hemodialysis patients. *BMC Nephrology*, 17(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12882-016-0266-y>
- Siddique, A. B., Krebs, M., Alvarez, S., Greenspan, I., & Patel, A. (2019). Mobile Apps for the Care Management of Chronic Kidney and End-Stage Renal Diseases : Systematic Search Corresponding Author : *JOURNAL OF MEDICAL INTERNET RESEARCH*, 7, 1–9. <https://doi.org/10.2196/12604>
- Silva, A. M. (2004). Literacia Informacional e o Processo Formativo Desafios aos Profissionais da Informação.
- Smith, B., & Magnani, J. W. (2019). New technologies , new disparities : The intersection of

- electronic health and digital health literacy. *International Journal of Cardiology*, 292, 280–282. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2019.05.066>
- Sociedade Portuguesa de Nefrologia. (2015). Encontro renal 2015. *SPN NEWS*.
- Sorensen, K., Van den Broucke, S., Pelikan, J., Fullam, J., Doyle, G., Slonska, Z., ... Brand, H. (2013). Measuring health literacy in populations: illuminating the design and development process of HLS-EU-Q. *BMC Public Health*, 13(1), 948. <https://doi.org/doi:10.1186/1471-2458-13-948>
- Tang, E., Bansal, A., Novak, M., & Mucsi, I. (2017). Patient-reported outcomes in patients with chronic kidney disease and Kidney Transplant-Part 1. *Frontiers in Medicine*, 4(JAN), 1–12. <https://doi.org/10.3389/fmed.2017.00254>
- Thayer-Hart, N., Dykema, J., Elver, K., Schaeffer, N. C., & Stevenson, J. (2010). *Survey Fundamentals. Office of Quality Improvement*. Retrieved from http://oqi.wisc.edu/resourcelibrary/uploads/resources/Survey_Guide.pdf
- Tuot, D. S., & Boulware, L. E. (2017). Telehealth Applications to Enhance CKD Knowledge and Awareness Among Patients and Providers. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 24(1), 39–45. <https://doi.org/10.1053/j.ackd.2016.11.017>
- Usability.gov. (2020). Usability Testing | Usability.gov. Retrieved July 1, 2020, from <https://www.usability.gov/how-to-and-tools/methods/usability-testing.html>
- Vaart, R. Van Der, & Drossaert, C. (2017). Development of the Digital Health Literacy Instrument : Measuring a Broad Spectrum of Health 1.0 and Health 2.0 Skills. *JOURNAL OF MEDICAL INTERNET RESEARCH*, 19(1), 1–13. <https://doi.org/10.2196/jmir.6709>
- Wittink, H., & Oosterhaven, J. (2018). Patient education and health literacy. *Musculoskeletal Science and Practice*, 38(May), 120–127. <https://doi.org/10.1016/j.msksp.2018.06.004>
- Wright, J. A., Wallston, K. A., Elasy, T. A., Ikizler, T. A., & Cavanaugh, K. L. (2011). Development and results of a kidney disease knowledge survey given to patients with CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, 57(3), 387–395. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2010.09.018>
- Wu, A. W., & Predmore, Z. S. (2019). Patient-reported outcomes: Toward better measurement of patient-centered care in CKD. *Journal of the American Society of Nephrology*, 30(4), 523–525. <https://doi.org/10.1681/ASN.2019020169>
- Zarcadoolas, C., Pleasant, A., & Greer, D. S. (2005). Understanding health literacy: An expanded model. *Health Promotion International*, 20(2), 195–203.

<https://doi.org/10.1093/heapro/dah609>

Zave, P. (1997). Classification of research efforts in requirements engineering. *ACM Computing Surveys*, 29(4), 315–321. <https://doi.org/10.1145/267580.267581>

Zhang, Y., He, D., & Sang, Y. (2013). Facebook as a platform for health information and communication: A case study of a diabetes group. *Journal of Medical Systems*, 37(3). <https://doi.org/10.1007/s10916-013-9942-7>

Anexos

Anexo 1- Guião de perguntas utilizadas nas gravações fornecido pela equipa do projeto

Hemodiálise- Doente A

- Em que consiste a hemodiálise?
- O que acontece na máquina?
- Como é a rotina?
- Que profissionais estão presentes e o que fazem?
- O que são a ultrafiltração e peso seco?
- Análises mensais?
- Transporte de e para a diálise?
- O que é o acesso vascular?
- Que acessos existem?
- Como é construído o acesso?
- Que cuidados se deve ter com o acesso?
- Evitar punções, comprimir se tiver hemorragia
- Que complicações podem ter?
- Quais os problemas mais frequentes?
- Durante a sessão de diálise?
- Em casa?
- Quem pode fazer HD? Quem é o doente ideal?
- Quais as principais vantagens e desvantagens?
- Quais os principais cuidados alimentares e de estilo de vida a ter em conta?
- Em que situações é importante mencionar que faz hemodiálise e porquê?
- De que forma a atitude e o apoio de familiares são importantes?

- É possível fazer férias em diálise?

Hemodiálise- Profissional A

- Em que consiste a hemodiálise?
- Quando surgiu e como evoluiu a hemodiálise ao longo dos tempos?
- O que integra o "equipamento" da hemodiálise?
- Quem pode fazer esta escolha?
- O que é o acesso de hemodiálise?
- O que é uma fístula e que cuidados exige?
- O que é um cateter e que cuidados exige?
- Como estão organizados e quanto tempo duram os tratamentos?
- O que se pode fazer durante o tempo da hemodiálise?
- Que profissionais estão presentes?
- Que parâmetros são vigiados na hemodiálise?
- Quais as principais vantagens e desvantagens da hemodiálise?
- Que sintomas surgem durante os tratamentos e como são tratados?
- Que restrições dietéticas devem cumprir os doentes da hemodiálise?
- Que condicionantes profissionais e pessoais é necessário ponderar com o início da hemodiálise?

Hemodiálise- Profissional de saúde B

- A diálise custa dinheiro ao doente? Que gastos deve ter em conta?
- Qual o trabalho do assistente social junto do doente renal?
- Que tipo de avaliação é feita e que elementos se valorizam?
- Que benefícios é que um doente renal pode requerer? Que procedimentos deve levar a cabo?
- O que é a declaração multiusos e onde pode obtê-la?

- O doente pode continuar a trabalhar? Os patrões são obrigados a ter algum tipo de consideração pelo facto de fazer diálise?
- Principais erros e dificuldades que constata no processo.
- Qual a importância dos cuidadores e que dificuldades sentem?
- Principais que surgem com o início de diálise e em que o doente deve pensar
- Como funcionam os transportes para diálise?
- É possível fazer férias no estrangeiro?

Diálise Peritoneal – Doente A

- Em que consiste a diálise peritoneal? Como explica o tratamento a quem nunca ouviu falar dele?
- Porque escolheu a diálise peritoneal?
- Como se sentiu depois de começar a diálise?
- Quando começou a diálise peritoneal?
- Por que modalidades já passou?
- Que complicações teve desde que iniciou a técnica?
- Quais as principais vantagens da técnica?
- Quais os pontos que considera mais negativos?
- Que mudou na sua vida depois de iniciar diálise?
- Que passatempos tem e de que forma a técnica interfere com eles?
- Como é que a sua família encarou o facto de ter iniciado este tratamento?
- Em que é que o que imaginou sobre a diálise foi diferente do que encontrou na realidade?
- Quais os seus principais medos?
- Que projetos tem para os próximos anos?
- O que gostaria de fazer e não pode por estar doente?
- Que outras restrições gostaria de mencionar?
- Que recomendação dá a outra pessoa que esteja na sua situação?

Tratamento Conservador- Profissional de Saúde E, Instituição 4

- Em que consiste o tratamento conservador?
- Quem pode fazer esta escolha?
- Quem opta por tratamento conservador?
- Como é a sobrevida do tratamento conservador comparativamente às técnicas de diálise?
- Que sintomas surgem e como são tratados?
- Quais os maiores desafios a esta tomada de decisão?
- Qual o papel da família e conviventes neste processo?
- Como lidam as pessoas com a perspetiva da morte e que assuntos devem resolver ao tomar esta decisão?

Tratamento Conservador- Testemunho, Instituição 4

- Como era a Doente X antes de ficar doente? Que características melhor a definiam e o que gostava de fazer?
- Como foi a história da doença renal da Doente X?
- Como foi o período em diálise? Quais as principais queixas que apresentava em relação ao tratamento?
- Quando foi tomada a decisão de suspender diálise e quais as principais motivações para o fazer?
- Qual a maior dificuldade inerente a essa decisão?
- Quem foram os principais intervenientes na decisão e de que forma chegaram a uma decisão final?
- O que se seguiu à suspensão de diálise?
- O que mudou após suspender diálise (física e psicologicamente)? Que sintomas surgiram e como foram tratados?
- Como foram os últimos dias de vida da Doente X?
- Além do assistente social onde pode obter mais informações, quem o pode ajudar neste processo?

Transplante – Testemunho Doente Transplantado, Instituição 5

- Em que é que consiste o transplante renal?
- Porque decidiu ser transplantado?
- O que teve que fazer para ser transplantado?
- Em que consiste a avaliação para transplante?
- Como compara a vida antes e depois do transplante? Que mudanças ocorrem?
- Quando começou a diálise, que técnica escolheu e como foi a experiência?
- Que complicações teve desde que foi transplantado?
- Como é receber o rim de um dador? Que sentimento desperta? A relação com essa pessoa muda?
- Quais as principais vantagens do transplante?
- Quais os pontos que considera mais negativos?
- Que passatempos tem e de que forma ser transplantado interfere com eles?
- Como é que a sua família lidou com o facto de ter doença renal e necessitar de uma técnica de substituição e como lidou com o transplante?
- Em que é que o que imaginou sobre o transplante foi diferente do que encontrou na realidade?
- Quais os seus principais medos?
- Que projetos tem para os próximos anos?
- Há algo que gostaria de fazer e não pode por ser transplantado?
- Que outras restrições gostaria de mencionar?
- Que recomendação dá a outra pessoa que esteja na sua situação?

Transplante – Testemunho Dador Vivo, Instituição 5

- Que impacto teve a doença renal na vida do seu familiar?
- Em que mudaram os seus hábitos, rotinas e personalidade?
- Que tipo de apoio foi necessário durante o período em diálise?
- Qual a maior dificuldade que a doença renal trouxe à sua relação?

- Porque decidiu doar o rim?
- Em que consiste a cirurgia?
- Teve dores? Quanto tempo esteve internado?
- Como se sentiu depois de dar o rim? A relação com a pessoa a quem deu o rim mudou? De que forma?
- Quais os seus principais medos?
- Quais os seus projetos para os próximos anos?
- Que recomendações dá a outra pessoa que esteja na sua situação?

Transplante- Profissional de Saúde F

- Em que consiste o transplante renal?
- Como é a cirurgia?
- Que tipos de dadores existem e quais as vantagens e desvantagens de cada um?
- Quem pode ser transplantado?
- Quem pode ser dador de rim (no grupo cadáver e no grupo vivo)?
- O que é a compatibilidade e de que forma é importante no transplante?
- Quanto tempo se espera na lista?
- Quais as vantagens do transplante?
- Em que consiste a avaliação pré-transplante?
- Como é feito o acompanhamento pós-transplante?
- Que problemas pode acarretar o transplante?
- A curto prazo
- A longo prazo
- Medicação imunossupressora
- Infecções e neoplasias
- Doença cardiovascular
- Alterações metabólicas

- Rejeição
- Falência do enxerto
- O que acontece se o rim transplantado deixar de funcionar?
- De que forma é que ser transplantado pode interferir com a vida profissional, pessoal, exercício e a sexualidade?
- Que cuidados são recomendados ao doente transplantado?
- É necessário praticar uma dieta especial depois do transplante?

Anexo 2- Análise de Conteúdo do Testemunho do Profissional de Saúde C

Tabela 2-Análise de Conteúdo do Testemunho do Profissional de Saúde C

Testemunho Profissional de saúde C				
Clip	Início	Fim	Conteúdo	Obs.
000 29	01:00	01:34	Vídeo explicativo	
000 31	00:03	00:50	Função dos rins	
000 32	00:04	00:24	Sintomas	
000 33	00:04	00:50	Possibilidades de tratamento	
000 34	00:03	00:19	Questões a considerar em cada opção de tratamento	
000 35	00:03	00:45	Transplante Renal	
000 36	00:03	00:26	Diálise	
000 37	00:03	00:30	Hemodiálise	
000 38	00:07	00:53	Diálise Peritoneal	
000 39	00:04	00:32	Tratamento Conservador	
000 40	00:04	00:58	Resumo dasTSFR	

Anexo 3 – Análise de Conteúdo do Testemunho do Doente A em Hemodiálise, na Instituição 1

Tabela 3-Análise de Conteúdo do Testemunho do Doente A em Hemodiálise, na Instituição 1

Hemodiálise: Testemunho Doente A - Instituição 1				
Clip	Início	Fim	Conteúdo	Obs.
000 2	01:09	01:44	O que é a Hemodiálise	
	02:05	02:19	Motivo da escolha	
	02:25	03:58	Diferença antes depois do tratamento	
	03:48	03:58	Mensagem de incentivo	
	04:26	04:30		
	04:30	04:37	Há quanto tempo faz hemodiálise	
	05:27	05:50	Medos	
	06:27	06:39		
	07:34	07:42	Pele seca	
	08:12	09:00	Não houve interferência com a vida	
	09:13	09:30	Mensagem para quem vai fazer vai fazer diálise	
	09:45	10:05	O que ainda gostava de fazer	
	11:34	11:38	Papel da Família	
000 3	00:00	00:40		
	01:30	01:45		
	04:36	04:51	Dias maus	
	09:34	09:47	O que gostava de fazer e não pode	
	10:43	11:01	Recomendações	
000 4	00:14	02:55	Leitura de rimas	
000 5	00:31		Imagem das rimas	

Anexo 4 – Análise de Conteúdo do Testemunho do Doente B em Hemodiálise, na Instituição 2

Tabela 4-Análise de Conteúdo do Testemunho do Doente B em Hemodiálise, na Instituição 2

Hemodiálise: Testemunho Doente B-Instituição 2					
Clip	Início		Fim	Conteúdo	Obs.
000 2				Exemplo da sala de diálise	
000 3				Exemplo da máquina	sem som
000 4				Balança	
000 5				Agulhas e dialisador	ouve-se ma
000 7				Outro exemplo da máquina	
000 8				Máquina em funcionamento	
000 10				Doente em diálise	
000 11	00:02		00:08	Há quanto tempo faz diálise	
	00:30		00:34	Como é o tratamento?	
	00:54		01:05	Quantas horas passa no tratamento?	
	01:11		01:23	O que faz depois da hemodiálise?	
	06:25		06:55	Cuidados a ter com a diálise	
000 12	04:24		04:36	Opinião sobre a hemodiálise	
000 15	01:48		02:02	O que mudou na alimentação	
	02:22		03:20	Cuidados para quem vai começar- Alimentação	
000 17				Enfermeiros no final do tratamento	
000 20				Remoção das agulhas	sem som

Anexo 5 - Análise de Conteúdo do Testemunho dos Profissionais de Saúde A e B, sobre Hemodiálise

Tabela 5-Análise de Conteúdo do Testemunho dos Profissionais de Saúde A e B, sobre Hemodiálise

Hemodiálise:Testemunho Profissionais de saúde A e B				
Clip	Início	Fim	Conteúdo	Obs.
000 0	00:05	00:19	Explicação do material da Hemodiálise	
000 4	00:15	01:06	Em que consiste a Hemodiálise	
000 5	00:07	02:09	Como evoluiu ao longo dos tempos	
000 6	00:02	00:22	Quem pode escolher a hemodiálise?	
	00:28	02:13	Principais acessos vasculares e cuidados a ter	
	02:38	03:12	Fistula	
	03:19	04:49	Cateter venoso central	
	06:55	08:16	Vantagens da fistula	
	08:17	08:42	Vantagens do cateter venoso central	
	08:43	09:10	Prótese arterio-venosa	
	09:18	10:21	Como estão organizados os tratamentos?	
	10:30	11:30	Durante a sessão	
	12:05	12:58	Profissionais envolvidos	
	13:01	15:08	Que parametros são vigiados durante a sessão	
	15:13	15:51	Vantagens e desvantagens da hemodiálise	
000 7	00:06	02:04	Sintomas que podem surgir durante o tratamento	
000 8	00:10	02:02	Restrições	
	03:33	03:48		
000 9	01:15	01:47	Condicionantes profissionais	
	03:01	03:45	Condicionantes pessoais	
000 11	00:01	02:07	Sala de diálise e explicação	
000 13	01:26	01:44	Importância do assistente social	
	04:33	04:44	O tratamento de Hemodiálise custa dinheiro?	
	06:20	08:07	Primeiro contacto entre o doente e o assistente social	
000 14	00:00	00:18	Direitos atribuídos aos doentes	
	00:18	01:24	Doentes incapacitados	
	01:44	02:27	Declaração multiusos	
	03:30	03:55	Benefícios mais comuns solicitados	
	04:46	05:49	Doentes hemodialisados que trabalham	
	07:31	08:00		
000 15	00:22	01:58	Requisição de apoios	
	02:21	03:41	Cuidadores	
	03:42	03:59		
	04:34	05:07		
	10:07	10:46		
	14:01	15:16		
000 16	00:02	00:27	Parte emocional	
	00:40	01:45	Transportes	
	01:48	02:10		
	04:08	05:13	Férias	
	06:27	07:02	Direitos dos doentes	

Anexo 6– Análise de Conteúdo do Testemunho do Doente A em Diálise Peritoneal

Tabela 6-Análise de Conteúdo do Testemunho do Doente A em Diálise Peritoneal

Diálise Peritoneal: Testemunho Doente A				
Clip	Início	Fim	Conteúdo	Obs.
000 2	02:47	03:17	Como começou a fazer diálise peritoneal	
	04:30	04:44	O que é a DP	
000 70	00:26	00:36	Processo	
	01:33	01:43		
	01:49	01:53		
	02:44	03:03		
	05:35	06:10	Explicação dos registos	
	06:23	06:55		
	07:17	07:36	O que acontece nas consultas	
	10:09	10:28	Pontos negativos	
	10:46	10:50	Vantagens	
	11:36	11:49	Família	
000 72			Exemplo do quarto, máquina e material	
000 73				
000 79			Higiene das mãos	
000 80	00:05	00:46	Explicação do processo	
	00:52	01:23		
	02:51	02:55	Ligação dos sacos	
	04:29	07:27	Início da máquina	retirar o som em algumas partes
	07:39	08:00	Se a máquina interromper	
	08:46	09:00	Indicações da máquina	
	09:09	09:19	Vantagens face à DP manual	
000 83	00:05	00:23	Procedimento	
	00:24	00:47		sem som
	00:50	01:01		
	01:00	01:17		sem som
	01:17	01:55		
000 85	00:53	01:20	Se precisar de interromper o processo	

Anexo 7– Análise de Conteúdo do Testemunho B em Diálise Peritoneal, na Instituição 3

Tabela 7-Análise de Conteúdo do Testemunho B em Diálise Peritoneal, na Instituição 3

Diálise Peritoneal:Testemunho Doente B - Instituição 3				
Clip	Início	Fim	Conteúdo	Obs.
000 0	00:17	00:52	O que é a DP?	
	00:54	00:56	Quando começou o tratamento?	
	00:57	01:52	Porque escolheu o tratamento?	
	03:53	04:19		
	04:23	04:49	Mudanças na vida	
	04:56	05:23		
	05:25	06:24	Detalhes sobre o processo- Casa	
	07:38	08:15	Como é feita a gestão dos consumíveis	
	08:24	08:34	Principais vantagens da técnica	
	08:36	09:54	Cuidados a ter quando se viaja	
	09:59	10:03	Pontos mais negativos	
	10:37	12:01		
	12:17	12:32	Interferência da tecnica com passatempos	
000 1	01:24	01:46	Família	
	01:51	02:06		
	02:11	02:33	Medos	
	02:43	03:03	Projetos para os próximos anos	
	03:51	05:08	Conselho para quem vai começar- Vestuário	
	05:50	06:28	Alimentação	
	07:11	07:25	Recomendações	
	08:09	08:18		
000 3	00:09	01:14	Explicação do processo -parte inicial	Algumas partes podem ser passadas com mais velocidade, exemplo: desinfecção das mãos
	02:20	06:36		
	08:18	08:30		
	10:55	11:25		
000 4	12:18	12:35	Registos	
	00:00	00:10		
	00:29	00:43	Incomodo de ter o líquido infundido	
	06:08	06:48	Explicação do processo - parte final	
	06:55	07:52		

Anexo 8– Análise de Conteúdo do Testemunho do Profissional de Saúde D sobre a Diálise Peritoneal, na Instituição 3

Tabela 8-Análise de Conteúdo do Testemunho do Profissional de Saúde D sobre a Diálise Peritoneal, na Instituição 3

Diálise Peritoneal:Testemunho Profissional de saúde 4- Insituição 3				
Clip	Início	Fim	Conteúdo	Obs.
000 6	00:09	00:40	O treino de um doente para DP	
	00:42	01:33	Principais dificuldades	
	01:34	02:34	Perfil	
	02:45	05:12	Vantagens	
	05:16	06:03	Problemas	
	06:09	07:08	Quando os doentes ligam	
000 8	00:10	01:33	Principios da DP	
	01:42	02:46	Modalidades de DP	
	02:52	03:28	Volume	
	03:29	04:28	Composição dos líquidos	
	04:33	05:02	Proveniência dos líquidos	
000 9	00:13	01:59	O que é o cateter	
	02:02	02:47	Cuidados a ter com o cateter	
	02:51	03:25	Quanto tempo antes é colocado o cateter	
	03:29	03:57	Como é a cirurgia para colocar um cateter	
	04:02	04:48	Problemas associados ao cateter	
	04:50	05:13	Problemas com o orifício	
	05:21	06:31	Quem não tem condições para fazer DP	
	06:35	07:19	Vantagens que os doentes reconhecem da técnica	
	07:21	08:23	Problemas	
	08:26	10:01	Quanto tempo em média uma pessoa pode estar em DP	
	10:39	11:21	Viajar	
	11:22	11:56	Desporto	
	12:03	12:20	Vida sexual	
	12:21	12:36	É doloroso infundir os líquidos	

Anexo 9– Análise de Conteúdo do Testemunho A sobre o Tratamento Conservador, na Instituição 4

Tabela 9-Análise de Conteúdo do Testemunho A sobre o Tratamento Conservador, na Instituição 4

Tratamento Conservador: Testemunho Instituição 4				
Clip	início	fim	Conteúdo	Obs.
000 81	03:49	04:30	Como era a mãe da senhora	
	05:13	06:07	Consulta de Nefrologia	
	06:10	06:43	Como foi aceitar a diálise?	
	07:13	07:37	O que dizia a mãe da senhora sobre o tratamento?	
	09:09	09:50	Como foi a decisão de suspender o tratamento?	
	09:59	10:04		
	11:35	12:05		
	13:19	13:26	A mãe ficou satisfeita com a decisão?	
	13:39	13:57	Como seria se não tivesse ocorrido a questão da fístula	
	14:03	14:09		
	15:32	15:37	Ficaram tranquilos com a decisão?	
	16:17	16:25	Depois da decisão	
	17:00	17:24		
	18:39	18:52	Dificuldade na decisão	
	20:18	20:52	Os últimos dias	
	22:43	22:48	Ficou mais calma sem a hemodiálise	
	23:15	23:28	O que diria a mãe	
	23:36	24:03	Recomendações	
	24:28	24:49		

Anexo 10– Análise de Conteúdo do Testemunho do Profissional de Saúde E, na Instituição 4

Tabela 10-Análise de Conteúdo do Testemunho do Profissional de Saúde E, na Instituição 4

Tratamento Conservador:Testemunho Profissional de saúde E- Insituição 4				
Clip	Início	Fim	Conteúdo	Obs.
000 82	00:16	00:36	O que é o tratamento conservador	
	01:04	01:17	Quem opta pelo tratamento	
	01:41	02:21		
	05:14	05:33	Antes de tomar a decisão	
	09:48	10:09	Acompanhamento dos doentes	
	10:33	11:26	Consulta de Nefrologia	
	11:28	11:44	Nutricionista	
	11:44	12:02	Assistente social	
	15:20	15:49	Sedar um doente ou amarrar para fazer diálise	
	18:27	18:56	Família	
	21:51	22:11	Desafios	
	26:50	26:59	Principal questão que colocam	
	27:28	27:49	Sintomas	
	28:14	28:35		
	37:07	37:26	Cuidados ao domicílio	

Anexo 11– Análise de Conteúdo do Testemunho de Doente Transplantado e Dador Vivo, na instituição 5

Tabela 11-Análise de Conteúdo do Testemunho de Doente Transplantado e Dador Vivo, na instituição 5

Transplantado/ Dador vivo: Testemunho Instituição 5				
Clip	Início	Fim	Conteúdo	Obs.
000 15	00:19	00:42	O que consistiu o transplante	
	00:45	00:56	Que restrições tinha	
	01:21	02:08	Restrições alimentares	
	04:01	04:27	Como soube que tinha a doença renal	
	04:52	05:06		
	05:18	05:39	Como encarou e a DP	
	05:44	06:11	Início do processo de transplante	
	07:11	07:31	Cateter da DP	
	07:49	08:00	Onde ficou o rim transplantado	
	08:04	08:16	Pós operatório	
	08:18	09:00		
	09:01	09:16	Medicação	
	09:17	09:27		
	09:33	09:48		
	09:48	10:07	Diferença após o transplante	
	10:15	10:31	Vida profissional	
000 16	00:00	00:17	Preocupações	
	00:54	01:03	Família	
	01:25	02:30	Dador	
	02:50	03:13		
	03:36	03:51	Projetos para o futuro	
	04:09	04:35	Recomendações	
000 18	00:09	00:53	Impacto da doença do marido na vida familiar	
	01:28	02:16	Rotinas	
	02:31	03:34		
	05:19	05:30	decisão da doação	
	06:03	06:12	Exames realizados para ser dadora	
	06:20	06:35		
	06:39	06:56	Consultas de psicologia e psiquiatria	
	08:18	08:36	Operação	
	09:03	09:35		
	09:49	09:59		
	10:14	10:54		
	11:35	11:47	Receio no futuro	
000 19	00:21	00:45	Recomendação	

Anexo 12– Análise de Conteúdo do Profissional de Saúde F sobre o Transplante Renal, na instituição 5

Tabela 12-Análise de Conteúdo do Profissional de Saúde F sobre o Transplante Renal, na instituição 5

Transplante Renal: Testemunho Profissional de saúde F- Instituição 5				
Clip	Início	Fim	Conteúdo	Obs.
000 23	05:27	06:05	Discriminação da mulher	
	07:34	08:06	Em que consiste o transplante	
	08:08	09:06		
	09:08	09:43	Depois do transplante	
	09:44	10:50	Avaliação do doente para transplante	
	11:15	11:24	Que tipos de transplante existem	
	11:25	11:48	Tempo de espera	
000 24	00:10	01:33	Dador vivo	
	01:38	02:55	Vantagens do transplante renal de dador vivo	
	02:56	05:21	Transplante de dador cadáver	
	05:21	05:58	Complicações	
	07:46	09:03		
	09:07	09:22	Cuidados a ter	
	09:29	10:44		
000 25	00:32	01:43	Cuidadoa com a dieta	
	02:04	04:35	Cirurgia e pós cirurgia	
	04:39	05:39	Pós cirurgia	
	05:41	07:34	Vida sexual e gravidez	
	08:30	10:22	Lista de espera	
	10:51	11:16		
000 26	00:58	02:00	Durabilidade	
	03:25	04:27	Dador vivo	
	05:30	07:29	Riscos para o dador vivo	
	07:45	09:13	Vantagens dos dadores	
	09:30	10:25	Opinião da médica	
	10:40	11:47	Quem não pode ser transplantado	
000 27	00:00	00:17		

Anexo 13– Análise das plataformas nacionais e internacionais de apoio aos doentes renais

Tabela 13-Análise das plataformas nacionais e internacionais de apoio aos doentes renais

Plataformas	Idioma	Público-alvo	Conteúdos	Formato dos conteúdos	Testemunhos	Recursos disponíveis	Observações
CKDDECISIONS	Inglês, Espanhol	Doentes, Cuidadores, Médicos, Investigação	Esclarecimento sobre a doença: causas, sintomas, TSFR, esclarecimento de temáticas importantes	Vídeo, Livro	Vídeo	Livro gratuito - Preparing for Kidney Treatment	Questionário limitado para ajudar na escolha da TSFR; livro completo sobre a doença
Life Options	Inglês, Espanhol	Doentes, Cuidadores, Médicos	Esclarecimento sobre a doença: causas, sintomas, testes, TSFR,	Texto, Imagens, Vídeo	Texto	Livros pagos, Vídeos	Possibilidade de efetuar donativos; calculador de TGF; plataforma bastante informativa; glossário
Kidney School	Inglês, Espanhol	Doentes, Cuidadores, Médicos	Esclarecimento sobre a doença: causas, sintomas, testes, TSFR	Texto, Imagens, Audio Book	Texto	Diversos módulos com explicações	Possibilidade de efetuar download dos conteúdos, remete para a plataforma mydialysischoice.org
My Life, My Dialysis Choice	Inglês, Espanhol	Doentes, cuidadores	Questionário para ajudar a determinar a melhor TSFR	Imagem, Vídeo	N/A	N/A	Questionário muito interessante para ajudar as pessoas a escolher a melhor TSFR de acordo com os valores de saúde, estilo de vida e família, com esclarecimento de cada uma das técnicas
Portal da Diálise	Português	Doentes, cuidadores	Esclarecimento sobre a doença: nefrologia, causas, sintomas, TSFR, Nutrição, Notícias, Clínicas de Diálise, Eventos	Texto, Imagem e Vídeo	N/A	Calculadora de nutrição	Plataforma bastante completa, no entanto com conteúdo muito textual. De realçar a componente da Nutrição dividida em diversas fases e tratamentos e ainda inclui uma tabela de alimentos
Nephrocare	Português	Doentes, Cuidadores, Médicos	Esclarecimento sobre a doença: causas, sintomas, TSFR, Nutrição e receitas, informações e recomendações sobre a doença, Diálise em férias, Clínicas de diálise, Notícias	Texto, Imagem, Vídeo	Vídeo	Aplicação "myCompanion"	Plataforma com presença internacional, com bastante conteúdo. De realçar a aplicação "myCompanion" que auxilia na autogestão da doença
APIR	Português	Doentes e cuidadores	Esclarecimento sobre a doença: causas, sintomas, TSFR, Nutrição, Apoios, Eventos, Publicações, Notícias	Texto, Imagem, Vídeo	Texto e vídeo	Separador dedicado a Apoios	Trata-se de uma plataforma bastante completa que esclarece todas as questões relacionadas com a DRC. De realçar o separador "Apoios" que inclui informação útil sobre os apoios a pessoas com incapacidade. De notar a existência de uma revista- Nefrêmea. Inclui informação sobre o Covid-19

Anexo 14- Pedido de colaboração enviado no *Facebook*

“Olá,

Estou a desenvolver a minha dissertação de mestrado em Ciência da Informação na Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto sobre a Literacia em Saúde Digital na Doença Renal Crónica.

Pedia a colaboração através da participação num breve questionário sobre a pesquisa de informação sobre a Doença Renal Crónica na internet e a viabilidade de criar um website sobre a doença renal crónica em português.

<https://forms.gle/GRhMbW9HiFePgYJcA>

Muito obrigada!”

Anexo 15- Pedido de colaboração enviado à ADRP

“Boa noite,

Sou aluna do mestrado em Ciência da Informação, na faculdade de Engenharia da Universidade do Porto e estou a desenvolver a minha dissertação de mestrado no âmbito da Literacia em Saúde Digital na Doença Renal Crónica.

Venho por este meio solicitar um pedido de colaboração para o preenchimento de um breve inquérito e, se possível, a partilha do mesmo junto dos associados de modo a atingir um maior número de pessoas.

<https://forms.gle/GRhMbW9HiFePgYJcA>

Desde já, agradeço muito a colaboração.

Com os melhores cumprimentos,

Inês Ramos “

Anexo 16 – Inquérito por Questionário distribuído online através do Facebook

Literacia em Saúde Digital na Doença Renal Crónica

O presente questionário é realizado no âmbito da dissertação de mestrado em Ciência da Informação na Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto sobre Literacia em Saúde Digital na Doença Renal Crónica.

Este questionário destina-se a pessoas familiarizadas com a Doença Renal Crónica que já pesquisaram informação sobre a doença na internet e tem como objetivo perceber como é que as pessoas pesquisam sobre a Doença Renal Crónica e a viabilidade de um website sobre a Doença Renal Crónica em português.

O questionário encontra-se dividido em 2 secções:

- dados sociodemográficos;
- pesquisa de informação sobre a doença renal crónica;

Os dados divulgados no presente questionário são anónimos e apenas utilizados para este fim.

O preenchimento do questionário dura aproximadamente 3 minutos.

Muito obrigada pela colaboração!

***Obrigatório**

Figura 34- Apresentação do questionário

Género *

- ☐ Feminino
- ☐ Masculino
- ☐ Outro

Figura 35-Questão sobre o Género

Idade *

A sua resposta

Figura 36- Questão sobre a Idade

Escolaridade *

- ☐ Ensino Básico (até ao 9º ano)
- ☐ Ensino Secundário (até ao 12º ano)
- ☐ Ensino Superior
- ☐ Sem escolaridade

Figura 37- Questão sobre a Escolaridade

Está familiarizado com a Doença Renal Crónica? *

- ☐ Sim
- ☐ Não

Figura 38- Questão sobre a familiarização com a DRC

Já pesquisou informação sobre a Doença Renal Crónica? *

- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Talvez

Figura 39- Questão sobre se já pesquisou informação sobre a DRC

Com que frequência pesquisa informação sobre a Doença Renal Crónica? *

- ☐ Raramente
- ☐ Às vezes
- ☐ Regularmente
- ☐ Muitas vezes

Figura 40- Questão acerca da frequência com que pesquisam sobre a DRC

Onde costuma procurar informação sobre a Doença Renal Crónica? *

- ☐ Websites
- ☐ Redes Sociais
- ☐ Bases de dados ou revistas científicas
- ☐ Jornais online generalistas
- ☐ Outra: _____

Figura 41- Questão sobre onde costumam pesquisar informação sobre a DRC

Valoriza a existência de um website sobre a Doença Renal Crónica, em português? *

- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Talvez

Figura 42- Questão sobre se valorizam a existência de um website sobre a DRC

Se sim, que conteúdo gostaria que tivesse o website? *

- ☐ Explicação sobre a Doença Renal Crónica
- ☐ Sintomas da Doença Renal Crónica
- ☐ Explicação sobre as Técnicas de Substituição da Função Renal (Diálise, Transplante, Tratamento Conservador)
- ☐ Informação sobre nutrição na Doença Renal Crónica
- ☐ Testemunhos de doentes renais
- ☐ Material de apoio na auto-gestão da Doença Renal Crónica (controlo da tensão arterial, peso, medicação)
- ☐ Outra: _____

Figura 43- Questão sobre o tipo de conteúdo mais valorizado na possível plataforma

Anexo 17- Documento de Requisitos



Sou doente renal, e agora?

Junho de 2020

Preparado por: Inês Ramos

Estado do documento: proposta

Índice de Figuras

Figura 1 - Mapa da plataforma.....	6
Figura 2- Página Inicial.....	13
Figura 3- O que é a DRC?	13
Figura 4- Barra de navegação	14
Figura 5- Página das opções de tratamento.....	14
Figura 6- Página da Hemodiálise.....	15
Figura 7- Página de Links úteis.....	15
Figura 8- Página do Material de Apoio.....	16
Figura 9- Página de Nutrição	16
Figura 10- Barra de pesquisa	17
Figura 11- Página do Glossário.....	17



Sumário

1.	Introdução.....	4
1.1.	<i>Finalidade</i>	4
1.2.	<i>Âmbito</i>	4
1.3.	<i>Lista de abreviaturas</i>	4
1.4.	<i>Estrutura do documento</i>	4
1.5.	<i>Bibliografia</i>	5
2.	Descrição geral.....	6
2.1.	<i>Perspetiva de produto</i>	6
2.2.	<i>Funções do produto</i>	7
2.2.1.	<i>Cenários principais</i>	7
2.3.	<i>Características do utilizador</i>	9
2.4.	<i>Restrições gerais</i>	9
3.	Requisitos Específicos	10
3.1.	<i>Requisitos Funcionais</i>	10
3.2.	<i>Requisitos Não-Funcionais</i>	11
4.	Anexos - Mockups.....	13



1. Introdução

Este documento tenciona apoiar o desenvolvimento do projeto *Sou doente renal e agora?*. É composto pelos Requisitos Funcionais e Requisitos Não-Funcionais.

1.1. Finalidade

Este documento trata-se de um documento de especificação de requisitos sobre a plataforma *Sou doente renal, e agora?*. Esta plataforma destina-se a doentes renais, futuros doentes renais, cuidadores e profissionais de saúde.

1.2. Âmbito

Acredita-se que através da aposta na informação e capacitação dos doentes renais é possível evitar ou atrasar a progressão da doença renal, ou permitir aos doentes numa fase avançada que possam escolher a sua terapia de substituição da função renal. Pretende-se criar uma plataforma de apoio que aposta na capacitação e informação dos doentes, de modo a evitar a progressão da doença renal e, no caso dos doentes em falência renal, auxiliar o seu complexo processo de tomada de decisão sobre o tipo de tratamento a adotar.

A plataforma *Sou doente renal, e agora?* pretende incluir uma explicação sobre a DRC, incluindo as várias terapias substitutivas e testemunhos de doentes renais em cada uma das técnicas de substituição da função renal, assim como profissionais de saúde a abordarem.

1.3. Lista de abreviaturas

DRC - Doença Renal Crónica

TSFR - Técnica de substituição da função renal

BRIGHT - Beyond Research Information and Graphics for Health and Technology

HFAR - Hospital das Forças Armadas

LACLIS – Laboratório para a Criação da Literacia em Saúde

1.4. Estrutura do documento

A estrutura deste documento corresponde a uma adaptação da estrutura de um documento da norma IEEE Std 830-1998 “IEEE Recommended Practice for Software Requirements



Specifications” (IEEE, 1998)

O documento está dividido em quatro partes: Introdução, Descrição Geral, Requisitos Específicos e Anexos.

1.5. Bibliografia

IEEE. IEEE Recommended Practice for Software Requirements Specifications, IEEE Std 830-1998 § (1998). <https://doi.org/10.1109/IEEESTD.1998.88286>



2. Descrição geral

Os doentes renais enfrentam diversas adversidades e desafios. Pretende-se criar uma plataforma de apoio que aposta na capacitação e informação dos doentes, de modo a evitar a progressão da doença renal e, no caso dos doentes em falência renal, auxiliar o seu complexo processo de tomada de decisão sobre o tipo de tratamento a adotar.

A plataforma pretende incluir a explicação das várias terapias substitutivas e testemunhos de doentes renais e profissionais de saúde sobre cada uma das técnicas de substituição da função renal.

2.1. Perspetiva de produto

A educação para a saúde no âmbito da Nefrologia é fundamental. Constata-se a necessidade da existência de uma plataforma que os informe e apoie no decurso na doença.

O projeto surge de uma parceria entre a BRIGHT- Beyond Research Information and Graphics for Health and Technology, em conjunto com o HFAR- Hospital das Forças Armadas no Porto, com a supervisão do laboratório LACLIS – Laboratório para a Criação da Literacia em Saúde, integrado no Media Innovation Labs.

As partes interessadas desta plataforma são os doentes renais e futuros doentes renais, cuidadores e profissionais de saúde.

Esta plataforma será independente, tendo o seu próprio diretório.

A figura 1 representa o mapa da plataforma, com os devidos conteúdos a incluir.

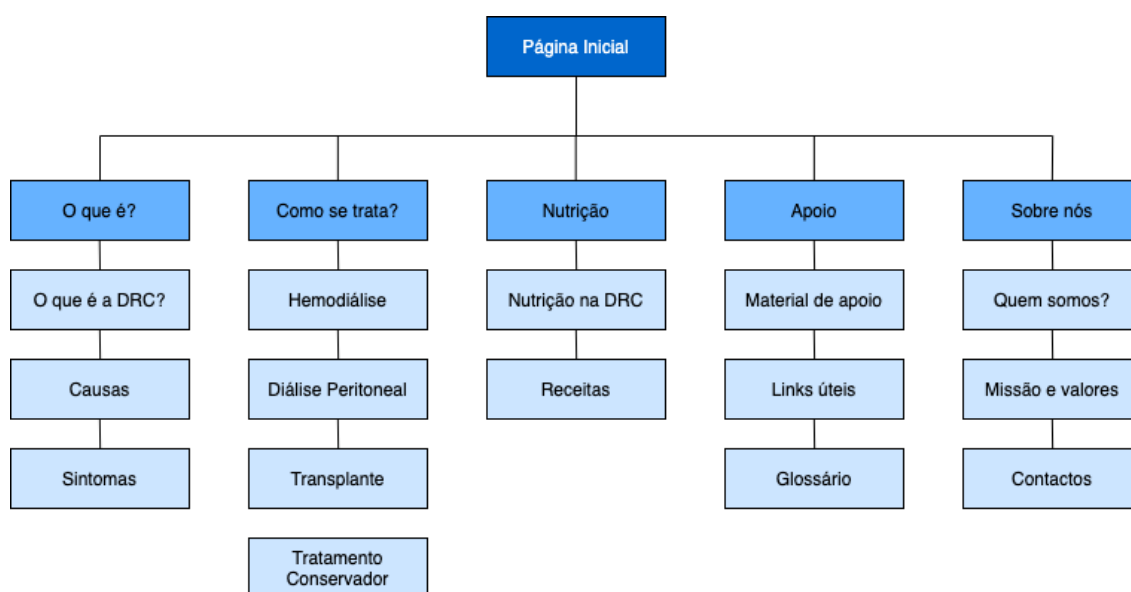


Figura 1- Mapa da plataforma



2.2. Funções do produto

2.2.1. Cenários principais

Cenário 1- Página Inicial

O primeiro cenário destina-se à página inicial da aplicação onde deve surgir funcionalidades como:

- Visualizar um vídeo inicial com a explicação da Doença Renal Crónica (DRC);
- Aceder ao separador *O que é a DRC*.
- Aceder ao separador *Quais são as opções de tratamento?*.
- Aceder ao separador *Nutrição*.
- Aceder ao separador *Recursos*.
- Aceder ao separador *Sobre nós*.
- Efetuar uma pesquisa na plataforma.

Cenário 2- O que é?

Neste cenário encontra as seguintes funcionalidades:

- Visualizar a explicação sobre o que é a DRC.
- Visualizar as Causas da DRC.
- Visualizar os Sintomas da DRC.
- Aceder a um menu lateral com as opções de tratamento.
- Aceder ao separador *Quais são as opções de tratamento?*.
- Aceder ao separador *Nutrição*.
- Aceder ao separador *Recursos*.
- Aceder ao separador *Sobre nós*.
- Efetuar uma pesquisa na plataforma.



Cenário 3- Como se trata?

O seguinte cenário encontra as seguintes funcionalidades:

- Visualizar as quatro opções de tratamento.
- Aceder ao separador *Nutrição*.
- Aceder ao separador *Recursos*.
- Aceder ao separador *Sobre nós*.
- Efetuar uma pesquisa na plataforma.

Cenário 4 – Hemodiálise

Neste cenário encontram-se as seguintes funcionalidades:

- Visualizar um vídeo sobre a Hemodiálise com o testemunho de doentes e profissionais de saúde.
- Visualizar uma breve explicação textual sobre a Hemodiálise.
- Aceder a um menu lateral com as opções de tratamento.
- Aceder ao separador *Quais são as opções de tratamento?*.
- Aceder ao separador *Nutrição*.
- Aceder ao separador *Recursos*.
- Aceder ao separador *Sobre nós*.
- Efetuar uma pesquisa na plataforma.

Cenário 4- Links úteis

Neste cenário encontram-se a seguinte funcionalidade:

- Aceder a diversos links relacionados com a DRC.

Cenário 5- Glossário

Neste cenário encontram-se a seguinte funcionalidade:

- Visualizar os conceitos listados.



- Aceder aos conceitos individualmente;

Cenário 6- Material de apoio

Neste cenário encontram-se a seguinte funcionalidade:

- Visualizar o material de apoio disponível.
- Descarregar o material disponível.

2.3. Características do utilizador

Este website vai ser desenvolvido no sentido de esclarecer e apoiar os doentes renais.

Os utilizadores que se espera que recorram ao website são doentes renais, nos diversos estadios da doença, cuidadores de doentes renais e profissionais de saúde da área da Nefrologia. Quanto a capacidades, é necessário que os utilizadores tenham as capacidades mais básicas de literacia, no sentido de compreender e interpretar o que é lido do conteúdo do website. São necessárias competências na utilização das tecnologias que permitirão aceder ao website e navegar no mesmo.

2.4. Restrições gerais

As principais restrições apresentadas relacionam-se com as questões legais e as *guidelines* da W3C para a acessibilidade digital.



3. Requisitos Específicos

3.1. Requisitos Funcionais

RF1 - O *website*, na sua página inicial, deve permitir que os utilizadores acedam ao vídeo e o reproduzam.

RF2 - O *website* deve permitir seleccionar as várias opções na barra de navegação.

RF3 - O *website* deve permitir que os utilizadores acedam sempre à barra de navegação, independentemente da página em que se encontram.

RF4 - O *website*, na sua página inicial, deve permitir que o utilizador selecione uma das opções de tratamento: Hemodiálise, Diálise Peritoneal, Transplante e Tratamento Conservador, ao passar o cursor do rato sobre o separador *Como se trata?*.

RF5 - No separador das opções de tratamento, o utilizador deve conseguir visualizar as quatro opções de tratamento e seleccionar cada uma delas.

RF6 - Após seleção de uma das opções de tratamento, o utilizador deve conseguir aceder a uma página dedicada a essa opção.

RF7 - Na página da opção de tratamento seleccionada, o utilizador deve poder aceder e visualizar um vídeo sobre a modalidade escolhida.

RF8 - Na página da opção de tratamento seleccionada, o utilizador deve poder aceder as todas as opções de tratamento que estão disponíveis num menu lateral do lado direito.

RF9 - No separador destinado à Nutrição, o utilizador deve poder aceder à nutrição na DRC e a receitas.

RF10 - Na página da Nutrição sobre a DRC, o utilizador deve poder aceder e visualizar um vídeo sobre o tema.

RF11 - No separador Apoio deve permitir ao utilizador seleccionar as três opções: material de apoio, links úteis e glossário.

RF12 - Na página dedicada ao material de apoio, o *website* deve permitir que o utilizador visualize documentos de apoio.

RF13 - Na página dedicada ao material de apoio, o *website* deve permitir que o utilizador descarregue os documentos de apoio.

RF14 - Na página dos links úteis o *website* deve exibir uma lista de links úteis relacionados com a DRC.

RF15 - O *website* deve redireccionar o utilizador quando um dos links é seleccionado.



RF16 - O *website* deve listar um glossário com conceitos relacionado com a DRC.

RF17 - O *website* deve permitir ao utilizador seleccionar um termo do glossário e ver a sua definição.

RF18 – O *website* deve permitir que o utilizador tenha acesso às páginas *Quem somos?*, *Missão e valores* e *Contactos* no separador Sobre nós.

RF19 – O *website* deve ter presente nas suas páginas principais a ligação para a as redes sociais, como *Facebook*.

RF20- O *website* deve permitir ao utilizador efetuar uma pesquisa através da barra de pesquisa.

3.2. Requisitos Não-Funcionais

RNF1- A plataforma deve estar disponível para todos os sistemas operativos.

RNF2- A plataforma deve estar disponível para todos os navegadores.

RNF3- A plataforma deve estar disponível para todos os dispositivos.

RNF4- O site deve adaptar o layout da página de acordo com a resolução em que esteja a ser visualizada.

RNF5- O site deve ser capaz de redimensionar as imagens e vídeos automaticamente para que se adaptem em várias resoluções de ecrã.

RNF6- A plataforma deve apresentar uma boa interface para o utilizador, ou seja, deve ser *user-friendly*.

RNF7- A plataforma deve garantir a conformidade de nível A com as diretrizes definidas pelo W3C (HTML5/CSS3/JavaScript).

RNF8- A plataforma deve estar de acordo com a Lei n.º46/2012 de 29 de Agosto sobre Cookies e privacidade eletrónica.

RNF9- Todas as páginas geradas pelo website devem ter um URL único, com ligações permanentes explícitas e únicas.

RNF10- A plataforma deve incluir uma caixa de pesquisa que permita aos utilizadores pesquisar nos conteúdos publicados com base em títulos, texto e documentos.

RNF11- A ferramenta de pesquisa deverá ter a funcionalidade de *auto-complete*, sendo que esta pode ser materializada em textos, imagens ou documentos.

RNF12- Os resultados da pesquisa devem ser apresentados de acordo a sua tipologia: texto,

documentos, imagens ou vídeos.



Sou doente renal, e agora?

RNF13- O site deve ser capaz de simplificar elementos seleccionáveis para dispositivos móveis.

RNF14- A plataforma deve estar de acordo com o Regulamento Geral da Proteção de Dados.



4. Anexos - Mockups



Figura 2- Página Inicial

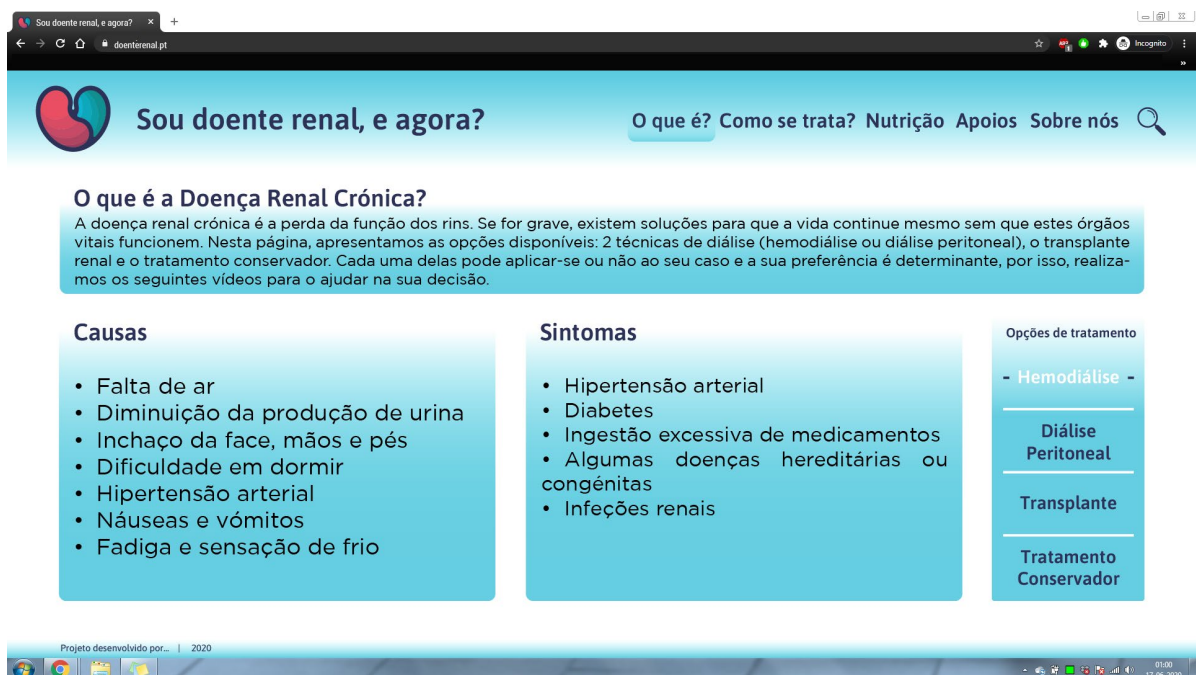


Figura 3- O que é a DRC?



Sou doente renal, e agora?



Figura 4- Barra de navegação



Figura 5- Página das opções de tratamento



Hemodiálise

Hemodiálise corresponde a uma opção de tratamento que permite remover as toxinas e o excesso de água do seu organismo, com recurso a uma máquina- dialisador. Nesta técnica depurativa, uma membrana artificial é o elemento principal de um dispositivo designado dialisador, comumente conhecido por "rim artificial".

Opções de tratamento

- Hemodiálise -
- Diálise Peritoneal
- Transplante
- Tratamento Conservador

Projeto desenvolvido por... | 2020

Figura 6- Página da Hemodiálise

Links úteis

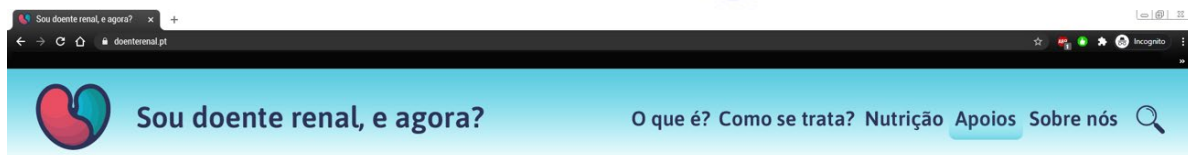
- Doença Renal Crónica - Estudo
- Alimentação com DRC
- Dados sobre hemodiálise
- Estudo sobre nutrição
- Tratamentos - mais informações
- Página da DGS
- Comunidade DRC - Facebook
- National Kidney Foundation
- Kidney Fund
- Sociedade Portuguesa de Nefrologia

Projeto desenvolvido por... | 2020

Figura 7- Página de Links úteis



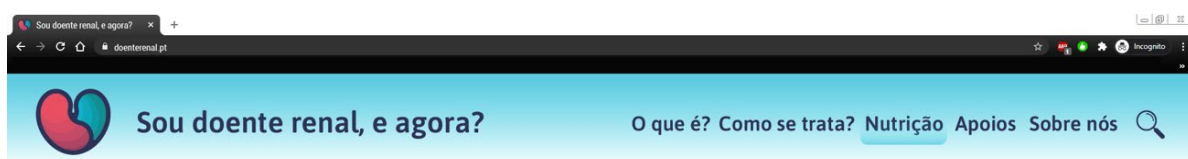
Sou doente renal, e agora?



Material de Apoio



Figura 8- Página do Material de Apoio



Nutrição



A doença renal crónica é uma condição que causa inúmeras dúvidas junto do doente, relativamente à sua alimentação e ao modo como poderá aderir e corresponder da melhor forma às indicações nutricionais e alimentares do seu plano de tratamento.



Figura 9- Página de Nutrição



Figura 10- Barra de pesquisa

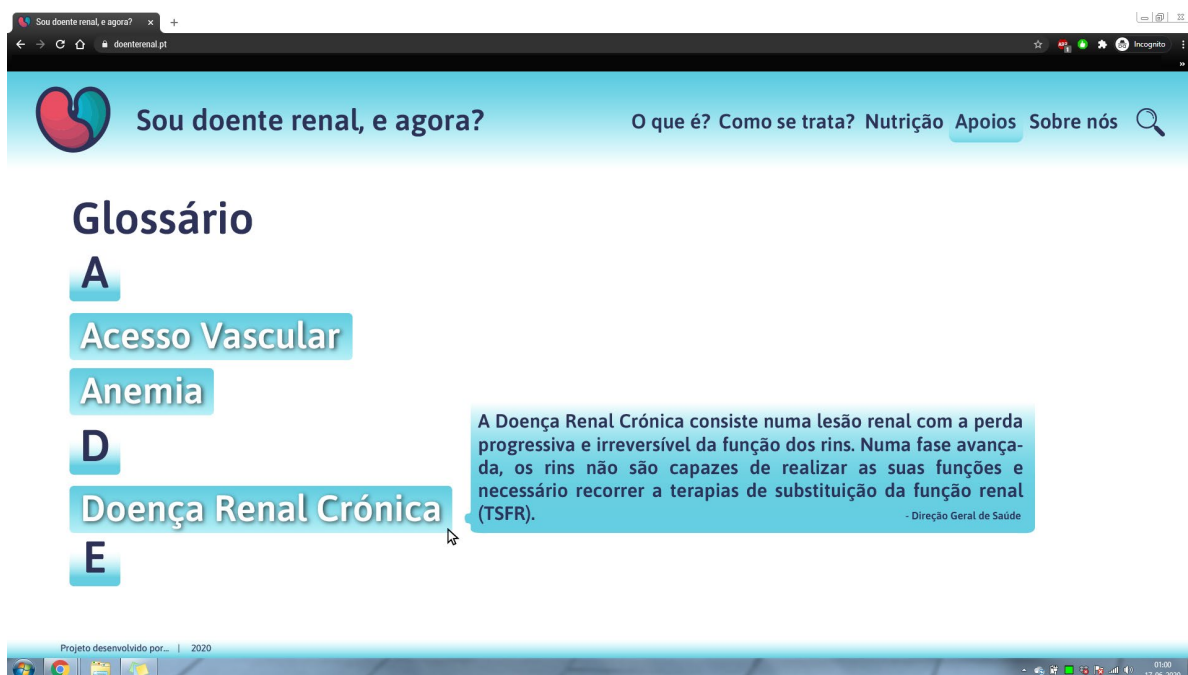


Figura 11- Página do Glossário