



**Flávia Cardoso
Ferreira**

**Prevalence, characteristics and
management of chronic cough in people
with interstitial lung disease: an
exploratory study**

Prevalência, características e gestão da tosse crónica em
pessoas com doença pulmonar intersticial: estudo
exploratório



Universidade de Aveiro
2023

Escola Superior de Saúde de Aveiro



**Flávia Cardoso
Ferreira**

**Prevalence, characteristics and management
of chronic cough in people with interstitial
lung disease- an exploratory study**

Prevalência, características e gestão da tosse crónica em pessoas com doença pulmonar intersticial: estudo exploratório

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Fisioterapia - ramo Respiratória, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Ana Oliveira, Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, e coorientação científica da Professora Doutora Alda Marques, Professora Coordenadora com Agregação da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro.





Dedico este trabalho a todos os profissionais de saúde e a todas as pessoas que possuem uma doença pulmonar intersticial.

Dedico também a todas as pessoas que me apoiaram e ajudaram a concretizar esta etapa.





O júri

Presidente

Professor Doutor Rui Jorge Dias Costa

Professor Coordenador da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro.

Arguente

Professor Doutor Rui Miguel Monteiro Soles Gonçalves

Professor Coordenador da Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Coimbra.

Orientadora

Professora Doutora Ana Luísa Araújo Oliveira

Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro.

Co-orientadora

Professora Doutora Alda Sofia Pires de Dias Marques

Professora Coordenadora com Agregação da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro.





Agradecimentos

À minha orientadora, Professora Doutora Ana Oliveira pela disponibilidade, pelos conselhos e pelo conhecimento e entusiasmo que me inspira e por sempre acreditar que eu conseguia.

À minha co-orientadora, Professora Doutora Alda Marques pela disponibilidade, apoio e conhecimento que inspiram.

À Professora Filipa Machado pelos conselhos, ajuda e partilha de conhecimentos, que ajudaram a alcançar/finalizar este projeto.

A todos os profissionais de saúde que trabalhem com pessoas com doença pulmonar intersticial por se terem disponibilizado para partilhar o seu conhecimento, opinião, e por terem contribuído para a realização deste trabalho participando no estudo.

A todas as pessoas com doença pulmonar intersticial, por terem perdido um bocadinho de tempo para participarem deste projeto, e por terem dado a sua opinião e perspetiva.

Aos meus pais, por toda a compreensão e ajuda, por serem o meu maior pilar e inspiração, muito obrigada.

À minha irmã, por me ouvir e ajudar em todos os momentos que necessitei.

A toda a minha família, por me apoiarem e ouvirem os meus desabaços e me compreenderem.

Por fim, quero agradecer a todas as pessoas que contribuíram para que esta etapa e este sonho se concretizaram, muito obrigada a todos por me aturarem e ajudarem.

Muito obrigada a todos.



Palavras-chave Prevalência, fibrose pulmonar idiopática; tosse seca; tosse produtiva; avaliação; tratamento

Resumo

Enquadramento: A tosse crónica (TC) é um sintoma debilitante, que afeta 53%-84% das pessoas com doença pulmonar intersticial (DPI) a nível mundial. Contudo, a informação sobre avaliação e gestão deste sintoma na prática clínica é escassa. Em Portugal, desconhece-se também a prevalência e as características da TC em pessoas com DPI.

Objetivo: O objetivo principal deste estudo foi contribuir para o estabelecimento da prevalência da TC em pessoas com DPI em Portugal. Os objetivos secundários foram caracterizar o perfil de TC e as estratégias utilizadas para avaliar e gerir a TC nesta população.

Métodos: Realizou-se um estudo observacional transversal com pessoas com DPI e profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde a esta população em Portugal. A recolha de dados foi realizada através do preenchimento de dois questionários online. O questionário dirigido aos profissionais de saúde possuía 37 itens, e o questionário dirigido às pessoas com DPI possuía 62 itens. A prevalência da TC em indivíduos com DPI foi calculada usando como numerador o número de indivíduos com DPI que responderam "sim" à pergunta "Atualmente apresenta tosse, há pelo menos 8 semanas (2 meses)" e o número total de participantes com DPI como denominador. O cálculo da prevalência da TC nos diferentes subgrupos foi realizado utilizando a mesma metodologia.

Resultados: No total, 69 respostas de profissionais de saúde e 52 respostas de pessoas com DPI foram analisadas. A prevalência da TC nas pessoas com DPI foi de 44%. A TC foi caracterizada pela presença de tosse seca, presente há 2 anos, sendo o fumo o principal *trigger*. Os principais sintomas associados à TC reportados pelos profissionais de saúde foram a fadiga e a dispneia, enquanto as pessoas com DPI reportaram a expetoração, pieira e voz rouca. O principal impacto da TC reportado pelos 2 grupos foi a diminuição da qualidade de vida. Os profissionais de saúde reportaram avaliar regularmente a TC através da história clínica, função pulmonar e exame físico. As suas recomendações para tratamento incluíram técnicas de higiene brônquica para a TC produtiva e educação para a TC seca. Em contraste, os indivíduos com DPI relataram o tratamento farmacológico como a abordagem mais frequente para gestão da TC. A maioria (81%) dos indivíduos com DPI e TC reportaram realizar algum tratamento para a TC, e os profissionais de saúde relataram que 15% das pessoas com DPI tinham TC refratária.

Conclusão: Cerca de 44% das pessoas com ILD apresentam TC. Os profissionais de saúde e as pessoas com DPI concordam na maioria das características relacionadas à TC. Apesar de existirem discrepâncias de opinião quanto aos sintomas associados à TC, ambos os grupos referem a TC como um sintoma importante que deve ser avaliado regularmente pelos profissionais de saúde. O conhecimento destes resultados pode informar os profissionais de saúde futuramente, sobre como adaptar a comunicação, a avaliação e a sua prática clínica a esta população. São necessários mais estudos futuros, sobre a prevalência, características e gestão da TC em diferentes subtipos de DPI para melhor compreender e tratar a TC na DPI de forma mais eficiente.



Keywords

prevalence, idiopathic pulmonary fibrosis; dry cough; productive cough; assessment; treatment.

Abstract

Background: Chronic cough (CC) is a debilitating symptom, with prevalences between 53% and 84% in people with interstitial lung diseases (ILD) worldwide. However, information on its assessment and management in clinical practice is scarce. In Portugal, the prevalence and characteristics of CC in people with ILD are also unknown.

Objective: This study aimed to contribute to establishing the prevalence of CC in people with ILD in Portugal. Secondary aims were to characterize the profile of CC in people with ILD, and the assessment and management strategies of CC in this population.

Methods: An observational cross-sectional study was carried with people with ILD and with healthcare professionals who provided direct care to this population in Portugal. Data collection was carried out by completing two online questionnaires. The questionnaire aimed at healthcare professionals had 37 items, and the questionnaire aimed at people with ILD had 62 items. The prevalence of CC in individuals with ILD was calculated using the number of individuals with ILD who answered "yes" to the question "Currently coughing for at least 8 weeks (2 months)" as the numerator, and the total number of participants with ILD as the denominator. Calculation of the prevalence of CC in subgroups was calculated using the same methodology.

Results: In total, 69 responses from healthcare professionals and 52 responses from people with ILD were included. The prevalence of CC in people with ILD was 44%. CC was characterized by the presence of a dry cough, present on average for 2 years, being smoke the commonest trigger. The main symptoms associated with CC reported by healthcare professionals were fatigue and dyspnea while for people with ILD was sputum, wheezing and husky voice. The main impact of CC reported by both groups was a decrease in quality of life. CC was reported to be regularly assessed by healthcare professionals, using clinical history, lung function and physical examination. For productive CC healthcare professionals tend to recommend bronchial hygiene techniques and education for managing dry CC. In contrast, individuals with ILD commonly reported pharmacological treatment as the most frequent approach. The majority (81%) of individuals with ILD and CC undergo any treatment and healthcare professionals reported that 15% of people with ILD had refractory CC.

Conclusion: About 44% of people with ILD present with CC. Healthcare professionals and people with ILD agree on most of the characteristics related to CC. Although there are discrepancies in opinion regarding the symptoms associated with CC both groups refer to CC as an important symptom that should be regularly evaluated by healthcare professionals. Understanding of these finding can inform health professionals on how to adapt communication, assessment and clinical practice with this population in the future. Future research is needed on the prevalence and characteristics and management of CC in different subtypes of ILD to better understand and treat CC in ILD more efficiently.



**Abbreviations and/or
acronyms**

ADL- Activities of Daily Living
CC- Chronic Cough
CTD-ILD - Connective Tissue Diseases associated with
Interstitial Lung Diseases
HP- Hypersensitivity Pneumonitis
IDL- Interstitial Lung Diseases
IIP- Idiopathic Interstitial Pneumonia
IPF- Idiopathic Pulmonary Fibrosis
IQR- Interquartile Range
mMRC- Modified Medical Research Council dyspnea
scale
No.-number
N/SPF- Non-/Slow-Progressive Fibrosing
O.E.-ILD- Occupational Exposure associated with
Interstitial Lung Diseases
PF- Progressive Fibrosing



Table of contents

1. Introduction	17
2. Methods	18
2.1 Study design	18
2.2 Ethical considerations.....	18
2.3 Participants.....	18
2.4 Sample Size.....	19
2.5 Data collection.....	19
2.6 Survey.....	20
2.7 Pre-teste.....	20
2.8 Data analysis.....	20
3. Results	21
3.1 Sample characterization	22
3.2 Chronic cough profile	26
3.3 Chronic cough assessment	29
3.4 Chronic cough management.....	30
4. Discussion	32
5. Strengths, limitations and future work	33
6. Conclusions	34
References	35



Annexes and Appendices

Annex 1- Ethical approval from the *Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra* (Nº476/CES; Nº OBS.SF.150-2022).

Annex 2- Ethical approval from the University of Aveiro (52-CED/2022).

Appendix 1.- Survey addressed to healthcare professionals who have contact with people with interstitial lung diseases.

Appendix 2.- Survey addressed to people with interstitial lung diseases.

Appendix 3.- Pretest questionnaire.

Appendix 4- List of institutions contacted for the dissemination of the study.

Appendix 5- Interstitial lung diseases subtypes followed by healthcare professionals.

Appendix 6- Health status and risk factors of people with interstitial lung diseases.

Appendix 7- Prevalence of chronic cough reported by healthcare professionals by interstitial lung diseases.

Appendix 8- Factors that aggravate chronic cough.

Appendix 9- Symptoms associated with chronic cough.

Appendix 10- Impacts of chronic cough on people with interstitial lung diseases.

Appendix 11- Impacts of chronic cough on activities of daily living of people with interstitial lung diseases.

Appendix 12 – Differential diagnosis of chronic cough by healthcare professionals.



List of figures

Figure 1. -Flow diagram of people with interstitial lung disease (ILD) and healthcare professionals included in the study.....	22
Figure 2. - Distribution of healthcare professionals and people with interstitial lung disease (ILD) responses per country region.....	23
Figure 3. – Factors triggering chronic cough (CC) according to healthcare professionals (n=49) and people with interstitial lung diseases (ILD) (n=21).....	27
Figure 4. – Symptoms associated with chronic cough (CC) according to healthcare professionals (n=49) and people with interstitial lung diseases (ILD) (n=21).....	27
Figure 5. –Impacts of chronic cough (CC) on people with interstitial lung diseases (ILD) as reported by healthcare professionals (n=48) and people with interstitial lung diseases (ILD) (n=20).....	28
Figure 6. – Impacts of chronic cough (CC) on Activities of Daily Living (ADL`s) as reported by healthcare professionals (n=48) and people with interstitial lung diseases (ILD) (n=20).....	28
Figure 7. – Success of different treatments in chronic cough (CC) report by people with interstitial lung diseases (ILD).....	31



List of tables

Table 1. Demographic characteristics of healthcare professionals.	24
Table 2. Demographic and clinical characteristics of people with Interstitial Lung Diseases (ILD).....	25
Table 3. Chronic cough evaluation reported by healthcare professionals.....	29
Table 4. Chronic cough management reported by healthcare professionals.....	30
Table 5. Chronic cough management reported by people with interstitial lung diseases (ILD).....	31



1. Introduction

Interstitial lung diseases (ILD) are a heterogeneous group of respiratory conditions (1) comprising more than 300 rare lung pathologies (2). In Europe, the prevalence of ILD is 72-164 cases per 100,000 individuals (3), and in Portugal the prevalence of ILD is 35-76 cases per 100,000 individuals (3). Most common ILD diagnosis include idiopathic pulmonary fibrosis (IPF), sarcoidosis, connective tissue diseases associated with ILD (CTD-ILD), occupational pneumoconiosis, and hypersensitivity pneumonitis (2). Although being classified as a rare condition (4), ILD impose a substantial burden on the person and health care systems (5). In 2013, ILD ranked in the 40th position of all diseases for global years of life lost from mortality (6), high morbidity (7) and mortality with rapid health deterioration (6). The direct health cost of ILD in Portugal is 24,898.81€ person/year in progressive fibrosing-ILD and 16,406.76€ person/year in non-/slow-progressive fibrosing-ILD (5), and the average in Europe is 34,530.08€ person/year in progressive fibrosing-ILD and 18,745.57 € person/year in non-/slow-progressive fibrosing-ILD (5).

The causes of ILD can be diverse, however, their pathophysiology and symptoms are similar among ILD subtypes (8). ILD is characterized by changes in the lung parenchyma and interstitium due to inflammation and/or fibrosis (9,10), resulting in decreased lung function, gas exchange abnormalities (8), restrictive physiology (11), and eventually respiratory failure (9). Most people with ILD, present dyspnea on exertion, cough and fatigue, which severely restrict them from carrying out their activities of daily living and impair their quality of life (11,12). Cough, particularly chronic cough (CC) (i.e., cough present for at least 8 weeks) (13,14) is one of the most commonly reported symptoms (15).

CC is highly prevalent in ILD with rates ranging from 81% (9)-84% (15) in people with IPF, 83% (16) in hypersensitivity pneumonitis, 61% (17)-73% (18) in the ILD-related scleroderma, and 53% (19) -70% (9) in sarcoidosis. These values are higher than the 32% rates in asthma (20) or chronic obstructive pulmonary disease (21). Moreover, CC is responsible for severe physical and/or psychological changes (22), such as syncope (22), urinary incontinence (14), sleep disturbances, vomiting and chest pain, causing social embarrassment, depression and anxiety (22,23). CC is also an important predictor of severity and progression of ILD (sensitivity-91%; specificity-19%) (15,24). It has been linked to reduced quality of life (14,24) and significant functional challenges such as being triggered or worsened by physical activity and daily tasks, leading to breathlessness, hypoxia, and exhaustion (8,25). It also affects social, relational, and family dynamics, as it can be embarrassing and is often exacerbated by speaking or expressing emotions (23,25,26). Finally, coughing has implications for work and economic aspects, predicting a decrease in workplace productivity. The odds of reporting absenteeism and/or presenteeism rise by 3% for each 1mm increase in cough severity (27,28).

The high burden of CC in people with ILD has motivated growing research in the past decade (29). There is, however, still a paucity of data reporting on the characteristics of CC in people with ILD worldwide. In Portugal, there is no study or data on its prevalence and characteristics. Moreover, most studies do not include data on the assessment and management of CC by



healthcare professionals and patients. These data are essential to document the frequency, type and overall characteristics of CC and its effects on individuals lives to inform the assessment and management of this important symptom in people with ILD.

This study aimed to report the prevalence of CC in people with ILD in Portugal. Secondary aims were to characterize the profile of CC in people with ILD (i.e., type of cough, cough-aggravating factors, symptoms associated and impacts on people's daily life), and the assessment and management strategies of CC in this population.

2. Methods

2.1 Study design

This was an observational, cross-sectional, internet-based survey conducted with healthcare professionals who provide direct care to patients with ILD and individuals with ILD in Portugal (mainland, Azores and Madeira archipelagos). This study was developed and reported according to the Consensus-Based Checklist for Reporting of Survey Studies (CROSS) (30).

2.2 Ethical considerations

Ethical approval was obtained from the ethical committees of the *Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra* (Nº476/CES; Nº OBS.SF.150-2022) (**Annex 1**) and the University of Aveiro (52-CED/2022) (**Annex 2**). Data protection was ensured by following the European regulation (31). Digital consent was obtained via LimeSurvey by asking participants, willing to participate, to click on the “agree” box on the first page of the survey. No questionnaire could be filled in without first giving this digital informed consent. No incentives were offered. Confidentiality and anonymity were maintained respecting the privacy and confidentiality policy of the University of Aveiro.

2.3 Participants

Healthcare professionals who, at the time of completing the questionnaire, were professionally exercising the skills of a healthcare professional (for example, physician, nurse, physiotherapist, speech therapist, psychologist) with direct contact with patients with ILD, were included. Healthcare professionals who were not working in Portugal at the time of data collection were excluded. People with ILD were included if aged 18 years and over, fluent in Portuguese and had a diagnosis of an ILD by a pulmonologist. Individuals not currently living or being monitored in Portugal for their ILD, with a history of acute cardiac/respiratory conditions in the last month and presenting ILD-related medication changes in the last month were excluded from responding to the questionnaire.

Participants were recruited through the dissemination of the questionnaire by scientific and patients' societies (i.e., Sociedade Portuguesa de Pneumologia, Associação Portuguesa de



Fisioterapeutas – APFisio, Grupo de interesse em Fisioterapia Cardiorrespiratória da APFisio, Sociedade Portuguesa de Reumatologia, Associação Portuguesa de Terapeutas Ocupacionais - APTO, Sociedade Portuguesa de Terapia da Fala – SPTF, Associação Portuguesa de Pessoas com DPOC e Outras Doenças Respiratórias Crónicas – Respira, Fundação do pulmão; Raríssimas, Associação das Síndrome Excepcionalmente Raras de Portugal – SERaro, Doenças Raras Portugal – RD, Liga portuguesa contra as doenças reumáticas, among others), public hospitals, private sector institutions with medical consultation for ILD and local health units.

First, a list of hospitals with an ILD clinic and other institutions where participants could be recruited, as well as their public contacts, was created. Institution representatives were contacted by phone or email to receive information about the study (aims, inclusion and exclusion criteria) and were asked to disseminate the study through their associates, employees and/or patients, as applicable. The questionnaires were also disseminated through the social networks of the Respiratory Research and Rehabilitation Laboratory (Lab3R) of the School of Health Sciences (ESSUA), University of Aveiro. These online surveys were distributed on a large scale, without any randomization procedure.

2.4 Sample Size

No sample size calculation was performed. Since this was an exploratory study and the size of the population (people with ILD and healthcare professionals that provide healthcare to people with ILD) was unknown, it was not possible to determine a priori the number of participants needed for the study.

2.5 Data collection

Data collection was carried out by completing two online surveys, one for people with ILD and one for healthcare professionals. Surveys were built and disseminated through the LimeSurvey platform and they could be completed on any device with internet access. LimeSurvey was chosen because this platform has a usage agreement with the University of Aveiro. The surveys were open for completion for three months and six reminder emails were sent (once every two weeks) to the institutional emails of the institution's representatives.

Each participant's anonymity was ensured by not using URLs, storage of internet protocol addresses nor requesting participants to register their identities, contact or email. Cookies were used to avoid the survey being taken more than once from the same person (i.e., the participant was not allowed to respond more than once from a single internet protocol address), thus avoiding participants' "multiple participation" in the LimeSurvey platform. In both surveys, there were direct questions (e.g., "Which of the following ILD have you been diagnosed with?" or "What is your current occupation (select the option that applies)?") to confirm the inclusion/exclusion criteria (e.g., that the participant was an individual with ILD or a healthcare professional who deals with this population). In addition, the first page contained the informed consent, as well as some relevant information about the study in both surveys.



2.6 Survey

The survey directed to healthcare professionals was composed of 37 items (23 were multiple choice; 3 were ranking questions; 11 were open questions) divided into 4 sections: 1) participants' demographic characteristics, 2) characteristics of CC, 3) assessment of CC and 4) management of CC. Healthcare professionals were also asked what percentage of people with ILD that they follow up in clinical practice has a refractory cough (chronic cough that persists even after investigation and treatment) (14). The full survey can be found in **Appendix 1**.

The survey directed to individuals with ILD was composed of 62 items (45 were multiple choice questions; 3 were ranking questions; 14 were open questions) divided into 4 sections: 1) participants' demographic characteristics, 2) health characteristics and risk factors, 3) CC characteristics and 4) management of CC. In this questionnaire, the level of dyspnea was assessed using the modified Medical Research Council dyspnea scale (mMRC), which is a 5-point scale with scores between 0 and 4 (32). Higher scores indicate a more severe degree of dyspnea perceived by the person while lower scores indicate a lesser degree of perceived dyspnea (32). This scale has been used previously in people with ILD (32) and has shown to be a valid and reliable instrument, significantly associated with fibrosis score (rank correlation coefficient $r_s=0,49$; $p=0,02$), total interstitial disease score (rank correlation coefficient $r_s=0,60$; $p=0,003$) and forced vital capacity (rank correlation coefficient $r_s=-0,75$; $p=0,0001$) in this population (32). The full survey can be found in **Appendix 2**.

2.7 Pretest

The usability and technical functionality of the electronic questionnaires were tested before the internet surveys were disseminated and filled in. After development and approval by the research team, the online surveys were pretested using a convenience sample of the target population (i.e., one individual with ILD and one healthcare professional) who reviewed the online survey and provided feedback about the survey comprehensibility, comprehensiveness, relevance and time needed to complete the survey. The result of this pretest demonstrated that the usability and content of the questions/questionnaires were adequate. Therefore, no changes/adjustments were made to both questionnaires before dissemination. The questions applied to participants in the pretest to assess the usability and content of the survey were adapted from the ISPOR PRO Good Research Practices Task Force Report (33) and can be found in **Appendix 3**.

2.8 Data analysis

Statistical analyses were performed using the Statistical Package for Social Sciences (SPSS) version 28 and graphs were plotted using Microsoft Excel. The level of significance was set at $p < 0.05$.

First, the normality of data was investigated using the Kolmogorov-Smirnov test or Shapiro-Wilk test. Descriptive statistics were used to describe data for survey variables. Continuous



numerical variables were presented as mean and standard deviation if followed a normal distribution, and as median and interquartile range (IQR) if a normal distribution was not observed. Categorical variables were presented as absolute and relative frequencies.

The prevalence of CC in individuals with ILD was calculated using the number of individuals with ILD who answered "yes" to the question "Currently coughing for at least 8 weeks (2 months)" as the numerator, and the total number of participants with ILD as the denominator. Calculation of the prevalence of CC in subgroups (i.e., female and male; the prevalence of CC in different ILD...) was calculated using the same methodology.

For open-ended questions (text questions), the researcher analyzed the answers and independently grouped them into common themes (content analysis) (34). These qualitative data served as supplemental information for interpreting quantitative results.

It is known that missing data and non-response error can introduce bias. Although such bias cannot be completely avoided in a self-report questionnaire, we designed the study to minimize the rate of non-response and missing data. This was accomplished by using the option "mandatory question" available on the platform LimeSurvey for the main questions of the study, i.e., the questionnaire did not advance if an answer was not selected, and by allowing participants to answer/select the option "I don't know this information/I don't remember" in the various questions that involve more specific knowledge/memory. For a percentage of missing data $\leq 10\%$, a single imputation of the data was performed (35).

3. Results

Sixty-five institutions/associations, 24 patient/scientific associations and 41 hospitals were contacted for disseminating the study by their associates/members/participants. Seven hospitals with ILD clinics and ten professional associations/orders did not accept to disseminate the study due to lack of availability ($n=11$) or need to submit the study to the individual ethics committee of the hospital/association/order itself ($n=6$). The full list of institutions contacted can be found in **appendix 4**.

The questionnaire sent to healthcare professionals provided 765 responses (44 complete responses and 721 partial responses). Out of the 721 partial questionnaires, 696 were excluded from data analysis as participants either only viewed the first page or completed only the informed consent section. Consequently, 69 responses from the questionnaire addressed to healthcare professionals were considered for data analysis (figure 1). The questionnaire response/completion rate was 5.8%.

The questionnaire sent to individuals with ILD received 675 responses, comprising 1 excluded (informed consent was not provided), 76 complete, 598 partial responses. Out of the 598 partial questionnaires, 594 were excluded from data analysis as participants either only viewed the first page or completed only the informed consent section. Among the 76 fully completed questionnaires, 26 were excluded as they had a positive response to an exclusion

criteria question, indicating a history of acute cardiac/respiratory conditions in the month before and/or an ILD-related medication change in the same period (34.2%); and two (2.6%) others were excluded because individuals did not report having ILD. Consequently, 52 responses from the questionnaire addressed to people with ILD were considered for data analysis (figure1). The questionnaire response/completion rate was 7.1%.

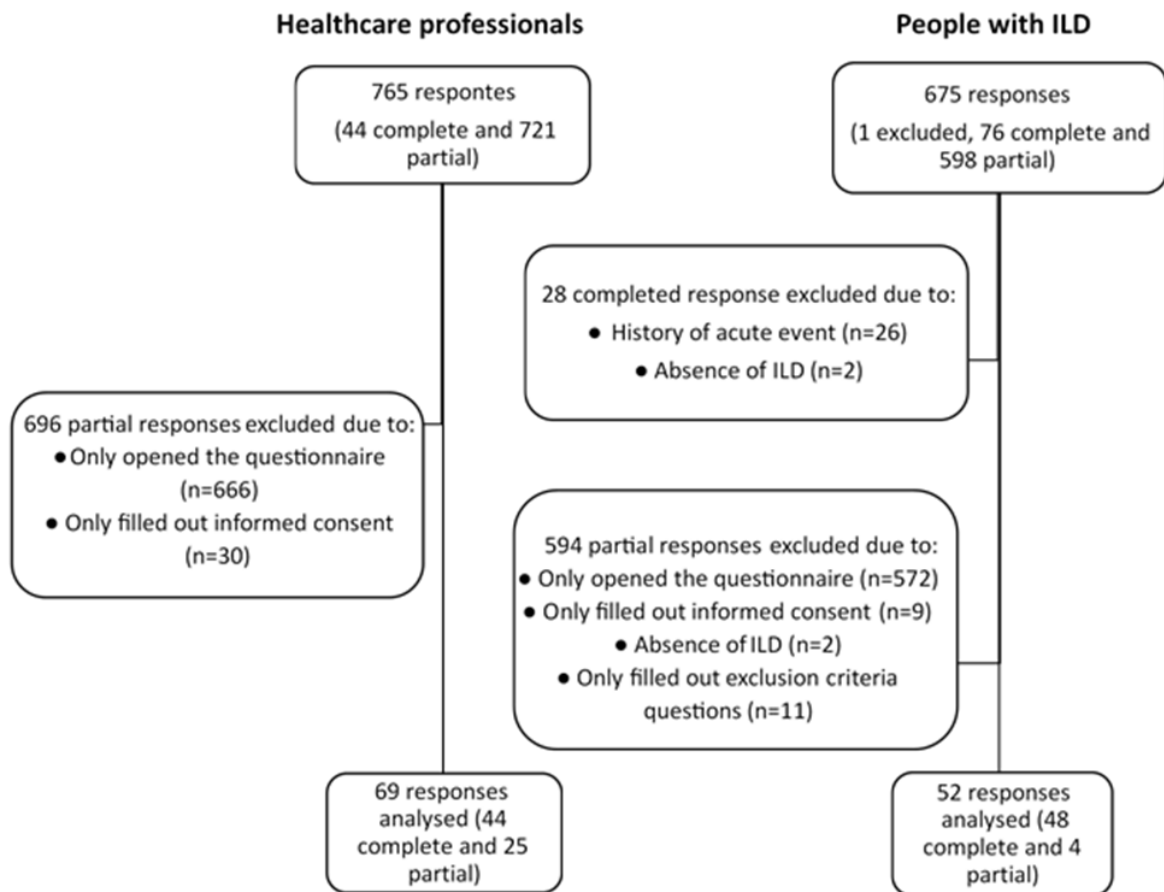


Figure 1- Flow diagram of people with interstitial lung disease (ILD) and healthcare professionals included in the study.

3.1 Sample characterization

Number of participants varied across regions. Among healthcare professionals, the districts with the highest participant rates were Lisbon (n=16; 23.2%), Coimbra (n=15; 21.7%) and Porto (n=13; 18.8%). Among people with ILD, the districts with the highest participant rates were Aveiro (n=27; 52.9%), Coimbra (n=6; 11.8%) and Porto (n=5; 9.8%). Participants' representation per country region are in figure 2.

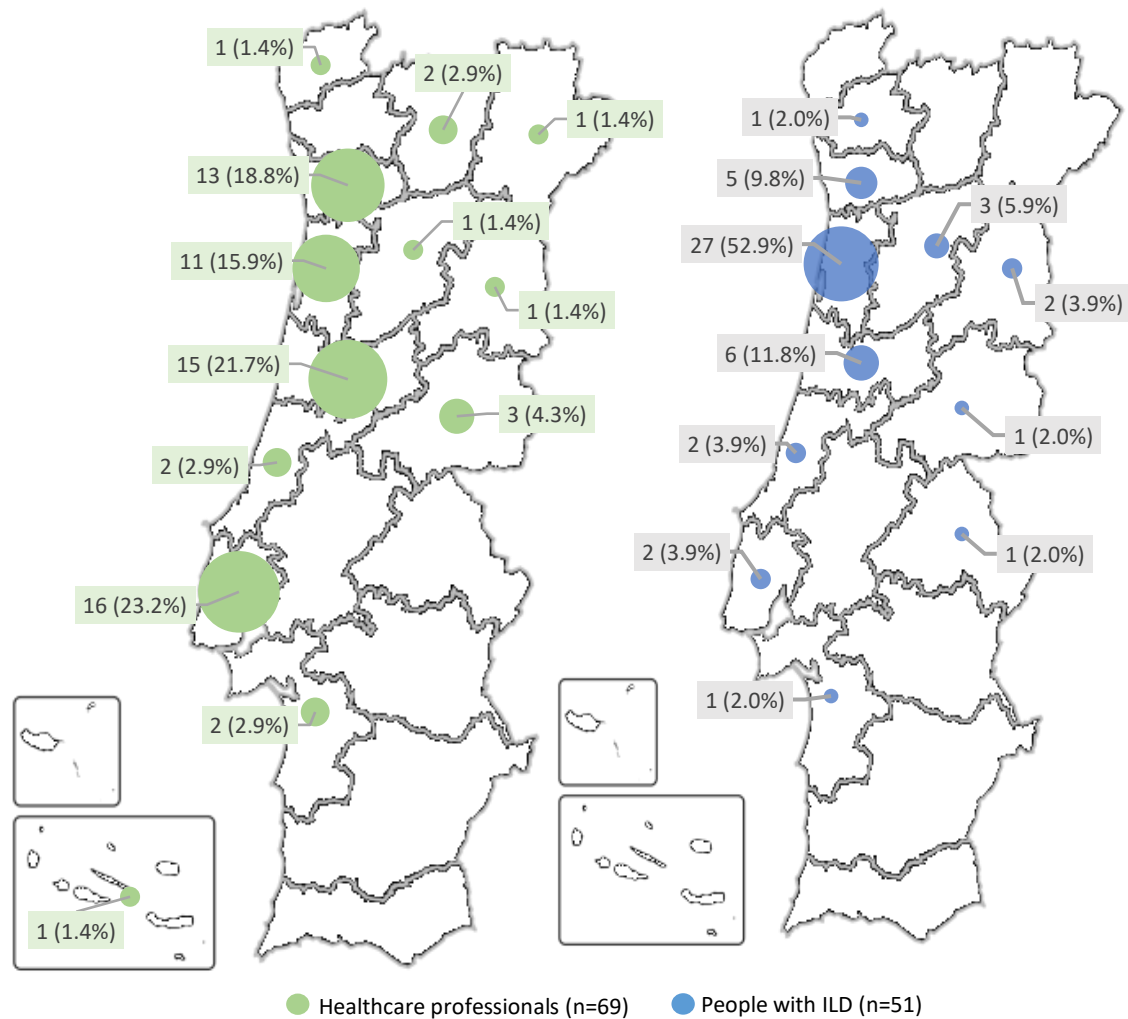


Figure 2- Distribution of responses of healthcare professionals (light green) and people with interstitial lung disease (light blue) to the online survey per region of Portugal.

Table 1 presents the demographic characteristics of healthcare professional participants. Healthcare professionals presented a median age of 38.0 years old (IQR: 33.0-47.0), were mostly female (68.1%; n=47) and held a master's degree (n=36; 52.2%). They had been working as healthcare professionals for a median of 13.0 years (IQR:7.5-23.0), with a specific focus on ILD for a median of 5.5 years (IQR: 4.0-13.8), mostly in hospitals (81.2%; n=56). Mainly pulmonologists (n=38; 55.1%), physiotherapists (n=12; 17.4%) and rheumatologists (n=9; 13.1%) participated. On a weekly basis, these healthcare professionals monitor various types of ILDs, the most common being hypersensitivity pneumonitis (HP), corresponding to 20% of all cases. **Appendix 5** presents a list and the respective frequencies of the different subtypes of CTD-ILD, occupational exposure-ILD and other ILD, treated by healthcare professionals on a weekly basis.



Table 1. Demographic characteristics of healthcare professionals (n=69).

Characteristics	Results
Professional activity (n=69)	
Pulmonologist	38 (55.1%)
Physiotherapist	12 (17.4%)
Rheumatologist	9 (13.1%)
Others health professionals	4 (5.8%)
Nurse	3 (4.3%)
Family and General doctor	3 (4.3%)
Academic qualifications (n=69)	
Bachelor's degree	1 (1.4%)
Licentiate degree	26 (37.7%)
Postgraduation course	1 (1.4%)
Master's degree	36 (52.2%)
Doctorate degree	5 (7.2%)
Number of years working with ILD (n=68)	5.5 (4.0-13.8)
Workplace (n=69)	
Hospital	56 (81.2%)
Primary care	4 (5.8%)
Research	4 (5.8%)
Pulmonary Rehabilitation	3 (4.3%)
Context in Private Practice	2 (2.9%)
% of ILD monitored per week (n=63)	
Hypersensitivity pneumonitis	20.0 (5.0-30.0)
Sarcoidosis	17.0 (5.0-25.0)
Idiopathic Pulmonary Fibrosis	15.0 (5.0-20.0)
Connective Tissue Diseases-ILD	15.0 (9.0-30.0)
Idiopathic interstitial pneumonia	5.0 (0.0-10.0)
Occupational exposure-ILD	4.0 (0.0-10.0)
Other ILD*	2.0 (0.0-9.0)

Legend: ILD-Interstitial Lung Diseases. Mean and standard deviation were used for continuous numerical variables that followed a normal distribution, median and interquartile range (IQR) were used for non-normally distributed variables. Categorical variables were presented as absolute and relative frequencies. *Other ILD included Unclassifiable interstitial pneumonitis; Eosinophilic pneumonia, amyloidosis; familial pulmonary fibrosis; Cystic diffuse lung diseases; Vasculitis; Lymphangiomyomatosis; Other orphan clinical entities; Histiocytosis X; Respiratory bronchiolitis associated with tobacco; Pharmacological toxicity; Pulmonary langerhans cell histiocytosis; Desquamative interstitial pneumonia; Respiratory bronchiolitis-interstitial lung disease.

Table 2 presents the demographic and clinical characteristics of participants with ILD. People with ILD were on average 64.3 years old (± 13.5 years), mostly female (n=30; 57.2%), married (n=37; 71.2%), retired (n=36; 69.2%) and had four years of education (n=19; 36.5%). Most of those still working had an economic activity in the tertiary sector (n=27; 52.9%).

People with ILD reported to have been diagnosed with ILD for a median of 5 years (IQR: 3-7 years). The main diagnosis among participants was CTD-ILD (n=13; 25.0%). They were on average overweight (body mass index 26.8 ± 4.36 Kg/m²) and presented moderate activities-related dyspnea (median mMRC of 2 points; IQR 2-3). Most of them had no hospitalizations (n=37; 75.5%) or respiratory crisis in the previous year (n=29, 59.2%), never smoked (n=25; 51.0%), never drunk alcohol (n=19; 38.8%) or drunk everyday (n=15; 30.6%) a median of one glass (IQR: 1-2.25), and drunk two cups of coffee (IQR: 1-2) per day. Few were on oxygen (n=4; 8.2%) or ventilatory support (n=7; 14.3%). Participants reported presenting several co-



morbidities, being controlled arterial hypertension (n=21; 42.9%) and heart disease (n=17; 34.7%) the most representative ones (additional information can be found in **Appendix 6**).

Table 2. Demographic and clinical characteristics of people with interstitial lung diseases (n=52).

Characteristics	Results
ILD type (n=52)	
Connective Tissue Diseases - ILD	13 (25.0%)
Sarcoidosis	11(21.2%)
Unknown ILD	11 (21.2%)
Idiopathic Pulmonary Fibrosis	9 (17.3%)
Other ILD*	8 (15.3%)
Age (n=51), years	64.3 (±13.5)
Sex (n=52)	
Female	30 (57.7%)
Male	22 (42.3%)
Marital status (n=52)	
Single	6 (11.5%)
Widowed	1 (1.9%)
Divorced	4 (7.7%)
Married	37 (71.2%)
Non-marital partnership	4 (7.7%)
Academic qualifications (n=52)	
Less than 4 years of schooling	4 (7.7%)
4 years of schooling	19 (36.5%)
6 years of schooling	5 (9.6%)
9 years of schooling	1 (1.9%)
12th grade (High school)	9 (17.3%)
University education	14 (26.9%)
Employment Status (n=52)	
Employee	12 (23.1%)
Unemployed	2 (3.8%)
Sick leave	2 (3.8%)
Retired	36 (69.2%)
Profession/ economic sector (n=51)	
Primary sector	4 (7.9%)
Secondary sector	20 (39.2%)
Tertiary sector	27 (52.9%)
Body mass index (n=49), Kg/m ²	26.8 (±4.36)
No. of hospitalizations in the last year (n=49)	
No hospitalization	37 (75.5%)
1 hospitalization	11 (22.4%)
2 hospitalizations	1 (2.0%)
No. of respiratory crisis in the last year (n=49)	
No respiratory crisis	29 (59.2%)
1 crisis	8 (16.3%)
2 or more crisis	12 (24.5 %)
mMRC (n=49), points	2 (2-3)
Use of oxygen at rest (n=49)	4 (8.2%)
Use of non-invasive ventilation (n=49)	7 (14.3%)
Smoking Habits (n=49)	
Smoker	1 (2.1%)
Ex-smoker	23 (46.9%)
Non-smokers	25 (51.0%)



Smoking burden (n=23), pack per years	12.0 (5.0-43.0)
---------------------------------------	-----------------

Legend: ILD- Interstitial Lung Diseases; No.-number; mMRC- modified Medical Research Council dyspnea scale. Mean and standard deviation were used for continuous numerical variables that followed a normal distribution, median and interquartile range (IQR) were used for non-normally distributed variables. Categorical variables were presented as absolute and relative frequencies. *Other ILD included Hypersensitivity pneumonitis; Occupational exposure associated with Interstitial Lung Diseases; Vasculitis; Desquamative interstitial pneumonia; Respiratory bronchiolitis-interstitial lung disease.

3.2 Chronic cough profile

Healthcare professionals reported that CC was present in 52.1±25.7% of their patients, especially among people with IPF (n=22; 66.7%) (**Appendix 7**). Most healthcare professionals reported not knowing the duration of the CC, however, among those who provided data (n=15; 29.6%), the median duration of cough was 2.0 years (IQR: 2.0-3.0). Dry cough was reported as the most common in people with ILD, with an occurrence rate of 80.0% (IQR: 68.0-86.3), while productive cough was reported to be present in 20.0% of cases (IQR: 10.0-30.3).

Approximately half of those with ILD reported experiencing CC (n=21; 43.8%). Among different types of ILD, the prevalence of CC was reported as follows: 44.4% (n=4) in people with IPF, 11.1% (n=1) in sarcoidosis, 58.3% (n=7) in CTD-ILD, 50.0% (n=4) in other ILD subtypes, and 50.0% (n=5) in cases where uncertainty of the ILD diagnosis existed. The overall prevalence of CC was 44 per 100 individuals with ILD. Participants reported having CC for a median of 2.0 years (IQR: 0.5-6.0 years). Among those, 47.6% (n=10) presented a dry cough, 38.1% (n=8) a productive cough, and 14.3% (n=3) another type of cough (reported both dry and productive cough). Additional information on the frequency and type of CC can be found in **Appendix 7**.

3.2.1 Triggers and symptoms associated with chronic cough

The main factors reported by healthcare professionals that triggered CC were smoke (n=40; 81.6%), exercise (n=39; 79.6%), cold/dry air (n=37; 75.5%), throat irritation (n=31; 63.3%), and smells/perfume/fragrances (n=25; 51.0%). According to individuals with ILD, the factors that most aggravate their CC were smoke (n=12; 57.1%), smells/perfume/fragrances (n=10; 47.6%), speaking (n=10; 47.6%), and cold/dry air (n=10; 47.6%). The triggers reported by healthcare professionals and people with ILD can be found in Figure 3 and a comprehensive list is presented in **Appendix 8**.

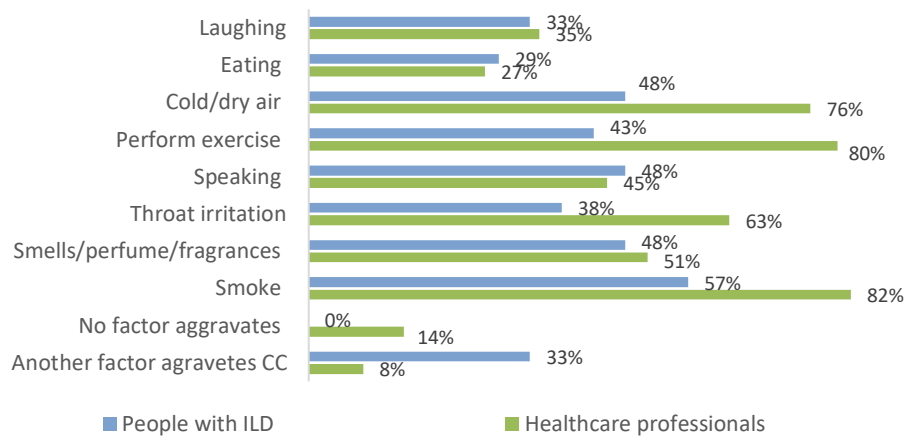


Figure 3- Factors triggering chronic cough (CC) according to healthcare professionals (n=49) and people with interstitial lung diseases (ILD) (n=21). Other factors include clean the house; air conditioning; humidity, rainy weather; choke; dust; closed environments; position changes; corticosteroid weaning; any activity.

Main symptoms associated with CC (Figure 4) were: fatigue (n=36; 73.5%) and shortness of breath (n=35; 71.4%) in the perspective of healthcare professionals; and sputum (n=16; 76.2%), wheezing (n=13; 61.9%), husky voice (n=12; 57.1%), shortness of breath (n=11; 52.4%) and fatigue (n=11; 52.4%) according to people with ILD. A comprehensive list of symptoms associated with CC is presented in **Appendix 9**.

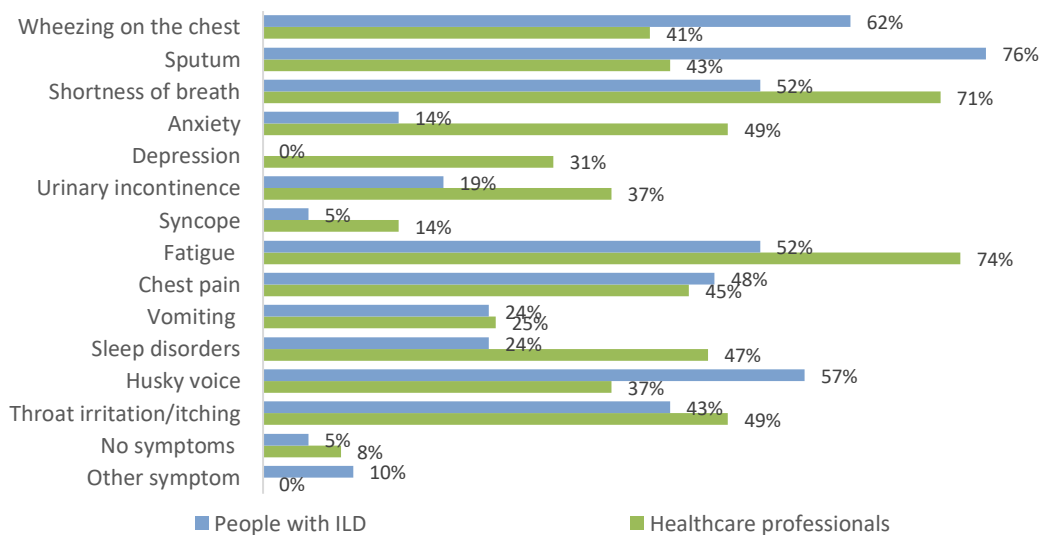


Figure 4- Symptoms associated with chronic cough (CC) according to healthcare professionals (n=49) and people with interstitial lung diseases (ILD) (n=21). Other symptoms included nausea; feeling unwell and nosebleed.

3.2.2 Impacts of chronic cough on ILD and activities of daily living

The main impacts of CC on ILD (Figure 5) included decreased quality of life (n=47; 97.9%), impact/decrease of social activities (n=37; 77.1%) and decreased/limited ability to perform activities of daily living (n=33; 68.8%), according to healthcare professionals. People with ILD reported as primary impacts decreased quality of life (n=11; 55.0%), decreased/limited ability to perform activities of daily living (n=10; 50.0%), economic impacts (n=6; 30.0%) and impact/decrease of social activities (n=6; 30.0%). A comprehensive overview of the impacts of CC on ILD, as perceived by both health professionals and individuals with ILD, can be found in **Appendix 10**.

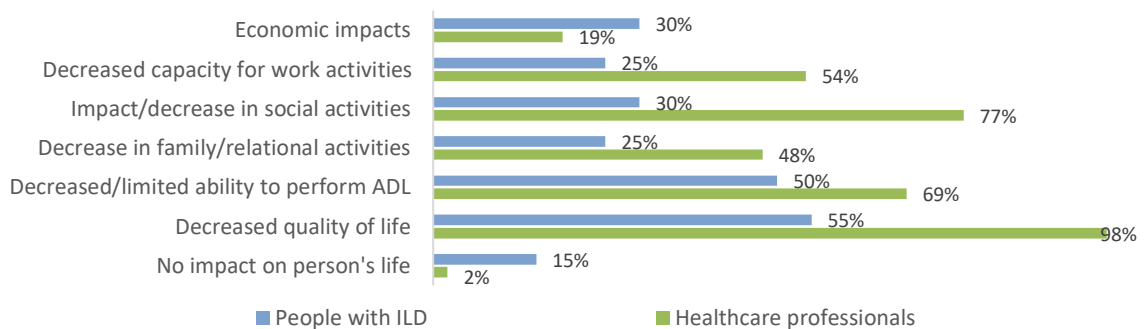


Figure 5- Impacts of chronic cough (CC) on people with interstitial lung diseases (ILD) as reported by healthcare professionals (n=48) and people with interstitial lung diseases (ILD) (n=20). Activities of Daily Living (ADL).

The main impacts of CC on activities of daily living (Figure 6) included outdoor recreational activities (n=24; 50.0%), socialization activities (n=24; 50.0%) and functional mobility (n=22; 45.8%), as reported by healthcare professionals. People with ILD reported as primary impacts on socialization/conviviality activities (n=14; 70.0%) and housework (n=9; 45.0%). A comprehensive overview of the impacts of CC on activities of daily living, as perceived by both healthcare professionals and individuals with ILD is presented in **Appendix 11**.

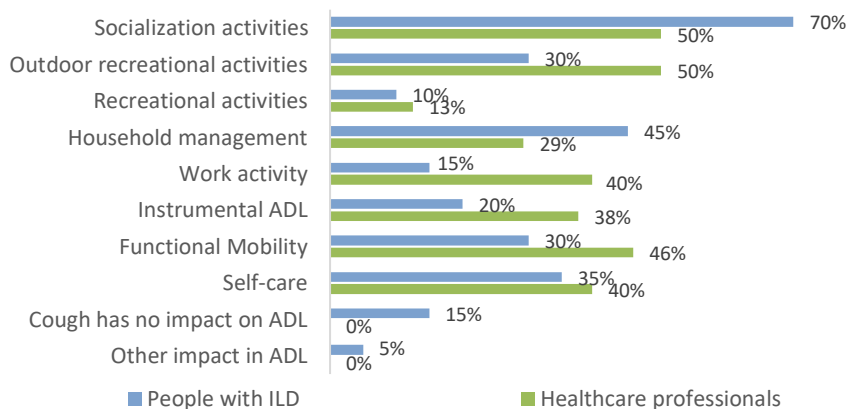


Figure 6- Impacts of chronic cough (CC) on activities of daily living (ADL) as reported by healthcare professionals (n=48) and people with interstitial lung diseases (ILD) (n=20). Other ADL include transport weights/purchases.



3.3 Chronic cough assessment

Cough parameters assessed by healthcare professionals in people with ILD are presented in table 3. Forty-three healthcare professionals (93.5%) reported that they regularly assess cough in people with ILD; 91.3% (n=42) through medical history/clinical antecedents, and 54.3% (n=25) perform lung function assessments. Characteristics of cough assessed were type (n=44; 95.7%), duration (n=39; 84.8%), impact on daily life (n=37; 80.4%), triggers (n=36; 78.3%), and frequency (n=35; 76.1%). Main pathologies reported to be investigated by healthcare professionals as potential causes of cough were gastroesophageal reflux disease, arterial hypertension (use of angiotensin-converting enzyme inhibitors) and asthma. Please refer to **Appendix 12** for further details.

Forty-three participants with ILD (89.6%) either agreed or completely agreed with the statement "*Cough is an important symptom and should be evaluated by a healthcare professional*". Additionally, 90.5% (n=19) of individuals with ILD stated that they have already discussed their CC with a healthcare professional. The primary healthcare professionals consulted were pulmonologists (100%) and family doctors (42.1%). In terms of knowledge about the cause of CC, 38.1% (n=8) of individuals reported being aware of its cause. Among the known causes, ILD itself was cited by five (62.5%) participants, while three (37.5%) mentioned other causes (SARS-CoV-2, work dust and physical effort).

Table 3. Chronic cough (CC) assessment in people with interstitial lung disease (ILD) reported by healthcare professionals (n=46).

Parameters of CC evaluated	Results
Cough assessments (n=46)	
Medical history/clinical antecedents	42 (91.3%)
Pulmonary function assessment	25 (54.3%)
Physical exam	21 (45.7%)
Scales/questionnaires	15 (32.6%)
Complementary diagnostic tests	15 (32.6%)
Blood tests	3 (6.5%)
Cough characteristics assessed (n= 46)	
Type (i.e., dry vs. productive)	44 (95.7%)
Duration	39 (84.8%)
Impact on daily life	37 (80.4%)
Aggravating factors (triggers)	36 (78.3%)
Frequency	35 (76.1%)
Intensity	27 (58.7%)
Relief factors	27 (58.7%)
Severity	24 (52.2%)
Risk factors	13 (28.3%)

Legend: CC- Chronic cough. Categorical variables are presented as absolute and relative frequencies.

3.4 Chronic cough management

Tables 4 and 5 present the CC management reported by healthcare professionals and people with ILD, respectively. Most healthcare professionals reported treating CC regularly in people with ILD (n=38; 86.4%). Interventions used to treat/manage chronic dry cough included education (n=32; 72.7%), pharmacological therapy (n=27; 61.4%) and breathing exercises (n=19; 43.2%). Interventions used to treat/manage chronic productive cough involved airway clearance techniques (n=35; 79.5%), pharmacological therapy (n=27; 61.4%) and education (n=27; 61.4%). According to healthcare professionals, 15.0% (IQR: 5.0%-47.5%) of people with CC in ILD experience refractory CC.

Table 4. Chronic cough (CC) management reported by healthcare professionals (n=44).

Interventions of CC management	Results
Interventions for dry cough (n=44)	
Education	32 (72.7%)
Pharmacological Therapy	27 (61.4%)
Breathing exercises	19 (43.2%)
Referral to another health professional	16 (36.4%)
Bronchial hygiene techniques	12 (27.3%)
Cough suppression techniques	10 (22.7%)
Behavioral Strategies	8 (18.2%)
Other*	1 (2.3%)
Interventions for productive cough (n=44)	
Bronchial hygiene techniques	35 (79.5%)
Pharmacological Therapy	27 (61.4%)
Education	27 (61.4%)
breathing exercises	15 (34.1%)
Behavioral Strategies	11 (25.0%)
Referral to another health professional	13 (29.5%)
Cough suppression techniques	2 (4.5%)
Other*	1 (2.3%)

Legend: CC- Chronic cough. Categorical variables are presented as absolute and relative frequencies. Other interventions included hydration/drink water.

Seventeen (81%) participants with ILD reported undergoing treatment for CC. Among them, eight (47.1%) engaged in treatments not specifically recommended by healthcare professionals, such as consuming candies, honey, lemon tea or natural syrup. Of those following treatments recommended by healthcare professionals (n=12; 70.6%), 91.7% performed pharmacological treatment and 41.7% performed strategies to reduce/control the presence of cough (i.e., avoid aggravating facts/triggers).



Table 5. Chronic cough (CC) management reported by people with interstitial lung diseases (n=21).

CC management	Results
Performs treatment for CC (n=21)	17 (81.0%)
Performs treatment for CC indicated by a healthcare professional (n=17)	12 (70.6%)
Treatments for CC (n=12)	
Pharmacological treatment	11 (91.7%)
Strategies to reduce/control the presence of cough	5 (41.7%)
Breathing exercises	2 (16.7%)
Physiotherapy	2 (16.7%)
Speech therapy	1 (8.3%)
Performs CC treatment not indicated by a health professional (i.e. eat candies, eat honey; drink lemon tea; natural syrup) (n=17)	8 (47.1%)

Legend: CC- Chronic Cough; Categorical variables are presented as absolute and relative frequencies.

The success of the different treatments for CC is shown in figure 7. Breathing exercises, physiotherapy and treatments not indicated by a healthcare professional (e.g., syrup, honey, lemon tea; sweets) are reported by people with ILD as having comparable and good success (50.0% -55.6%). Speech and language therapy was the treatment strategy with reasonable percentage of success (100%). Pharmacological treatment presented with mainly reasonable success (45.5%). Strategies recommended by healthcare professionals such as drinking water and avoiding factors that worsen coughing, had mainly good success of 40.0%.

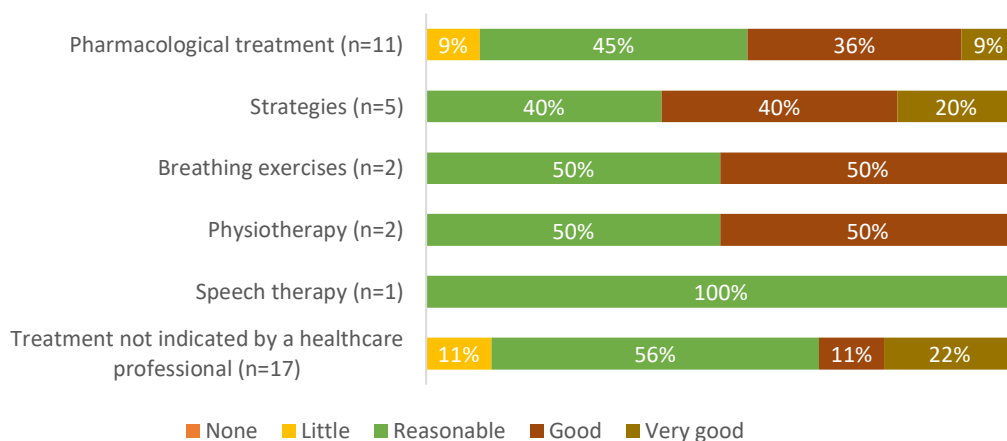


Figure 7- Success of different treatments in chronic cough (CC) reported by people with interstitial lung diseases.



4. Discussion

This study found that CC affects 44% of individuals with ILD in Portugal. Overall, healthcare professionals and people with ILD agree in the most common cough characteristics, such as dry cough for a mean of 2 years, being smoke the commonest trigger. The main impact of CC reported by both groups is a decrease in quality of life. Healthcare professionals and people with ILD tended to disagree in the main symptoms associated with CC, with healthcare professionals reporting fatigue and shortness of breath, and people with ILD reporting sputum, wheezing and husky voice. Healthcare professionals tend to recommend education for managing dry CC and bronchial hygiene techniques for productive CC. In contrast, individuals with ILD commonly opt for pharmacological treatment as their preferred approach to manage this symptom, although they rated the non-pharmacological treatments to be the most effective. Healthcare professionals reported that 15% of people with ILD have refractory CC.

Our study corroborated that CC is a common symptom among ILD, with a reported prevalence within the 30% to 90% range previously published (14). The wide range of these published prevalence values may be attributed to variations in CC across different ILD subtypes or differences in reporting and defining CC (27). Although no European study was found that reports the prevalence of CC in ILD, a 72% prevalence of cough in people with ILD has been reported in Australia (9). This Australian study included a large proportion of participants with specific subtypes known to have a higher CC prevalence, such as IPF. In fact, higher CC prevalence than ours have been reported in studies conducted in the United States of America and Australia, in different ILD subtypes, particularly in IPF [44.4% vs. 81% (9)-84% (15)], and CTD-ILD [50% vs. 61% (17)-73% (18)]. Differences in participant recruitment methods might have also contributed to the differences found, as our study used an online questionnaire open to all people with ILD, including those unaware of their specific subtype (21.2%), whereas other studies focused on recruiting specific ILD subtypes through specialized consultations.

The profile of CC in people with ILD in our study, as reported by healthcare professionals, and in previous reports is mainly characterized by a dry cough (27). Nevertheless, in our study, people with ILD reported main symptoms associated with CC as sputum, wheezing and husky voice. Differences in opinion could be attributed to the diverse subtypes of ILD that healthcare professionals encounter in their clinical practice versus the perspectives of participants with a relatively narrow ILD subtypes who participated. In fact, people with specific subtypes of ILD, such as HP (63%) (16) and scleroderma-related ILD (56%) (17) report higher percentage values of productive cough than others ILD subtypes. Moreover, comorbidities among people with ILD may also contribute to a higher frequency of productive cough with sputum (27,36). Despite these discrepancies, according to the authors' best knowledge, this is the first study to compare the perspective reported by healthcare professionals and people with ILD. These results provide a more comprehensive understanding of the variations in cough symptoms experienced by individuals with ILD and highlight the need for accurate communication between healthcare professionals and people with ILD. A shared understanding of the variety of cough types ensures that patients can accurately describe their symptoms, leading to more effective communication during clinical assessments.



While healthcare professionals and individuals with ILD largely agreed on the primary triggers of CC, they differed significantly in their perceptions of its impacts. People with ILD identified economic repercussions as a key impact of CC, a concern less emphasized by healthcare professionals who often prioritized the physical and clinical consequences. Although this economic impact has been documented in existing literature (23,28,37) the disparity in results highlights the need for healthcare professionals to acknowledge the socio-economic implications faced by individuals with ILD. To bridge this gap, professionals should incorporate awareness of these economic effects into their clinical practice, ensuring a holistic approach to patient care.

Internationally, it has been recommended that healthcare professionals initially try to determine the possible cause of CC, ruling out some pathologies, namely gastroesophageal reflux disease, use of angiotensin-converting enzyme inhibitors, asthma, and upper airway cough syndrome, to adequately treat CC (29,38). Our findings reveal that the first step towards the adequate treatment of this symptom is being carried out appropriately in Portugal by healthcare professionals.

Differences in strategies of treatment existed among those recommended by healthcare professionals and followed by people with ILD, being important to note that 81% of individuals with ILD and CC undergo any treatment, and among them, only 70% follow healthcare professionals' recommendations. This gap indicates a portion of the population receiving no treatment or monitoring for their symptom. Additionally, CC management strategies showed limited effectiveness, mostly categorized as "reasonable" or "good" success. These results match previous reports of challenges treating CC, which often becomes refractory (29,38). CC in ILD needs tailored approaches based on ILD subtype (29,36). Pharmacological therapy effectiveness is modest and presents several adverse effects (39). Despite the prevalence of refractory CC in this population, non-pharmacological treatments, like multimodality speech pathology therapy or combinations of physiotherapy and speech therapy, incorporating cough education, suppression techniques, vocal hygiene and psychoeducational counseling, are seldom presented as strategies, despite international recommendations (22,29,40). The existing literature echoes our findings, emphasizing the need for further research in this area (22,29).

5. Strengths, limitations and future work

This is a pioneer study in Portugal, which compares perspectives from healthcare professionals and people with ILD, offering valuable insights into their distinct points of view. This knowledge will allow healthcare professionals to understand the perspective of people with ILD, thus helping and facilitating communication between healthcare professionals and people with ILD, as well as adapting clinical practice in this population, taking into account the perspective and opinion of these individuals.

Despite limited participation from various regions and low online questionnaire completion rates (41), a notable percentage of responses were received from specialized hospitals in Lisbon,



Coimbra and Porto. These hospitals are classified as level III Portuguese Hospital Centers, specialized in ILD consultations and, therefore, suggests the involvement of professionals from highly specialized institutions (42), where a large number of people with ILD is followed. Notably, healthcare professionals from regions like Braga, Santarém, Portalegre, Évora, Beja, Faro and Madeira did not participate, hinting at potential healthcare disparities, especially in Portugal's interior and southern areas (43). Regarding the surveys among people with ILD, the response rate was lower than average for online surveys (41). This could be attributed to factors such as the aging demographic of our sample (42,44), limited familiarity with technology among certain populations, and restricted internet access at home (45,46). These responses rates highlight the likelihood of inequality access to these services in the country.

Future studies should aim for broader regional participation in Portugal and a deeper understanding of the prevalence and characteristics of CC across different ILD subtypes. Addressing these limitations will enhance the comprehensiveness and applicability of the research findings.

6. Conclusions

CC is a symptom that affects 44% of individuals with ILD in Portugal. Healthcare professionals and people with ILD agree in most of the characteristics related to CC nevertheless, discrepancies regarding the symptoms associated with CC existed. Understanding these perceived differences may inform healthcare professionals on how to adapt communication with this population in the future. Both healthcare professionals and people with ILD report CC as an important symptom that should be regularly assessed by healthcare professionals. Future research on the prevalence and characteristics, management of CC across different ILD subtypes are needed to better understand and treat the CC in ILD more efficiently.



References

1. Kaul B, Cottin V, Collard HR, Valenzuela C. Variability in global prevalence of interstitial lung disease. *Frontiers in Medicine (Lausanne)* [Internet]. 2021 Nov 4;8(November):1–10. Available from: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmed.2021.751181/full>
2. Gibson GJ, Loddenkemper R, Sibille Y, Lundbäck B, editors. Interstitial lung diseases. In: *European lung white book*. 2013. p. 256–69.
3. Hilberg O, Hoffmann-Vold AM, Smith V, Bouros D, Kilpeläinen M, Guiot J, et al. Epidemiology of interstitial lung diseases and their progressive-fibrosing behaviour in six European countries. *ERJ Open Research* [Internet]. 2022 Jan;8(1):00597–2021. Available from: <http://dx.doi.org/10.1183/23120541.00597-2021>
4. Demedts M, Wells AU, Antó JM, Costabel U, Hubbard R, Cullinan P, et al. Interstitial lung diseases: an epidemiological overview. *The European respiratory journal. Supplement* [Internet]. 2001 Sep;32(32):2s–16s. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11816822>
5. Wuyts WA, Papiris S, Manali E, Kilpeläinen M, Davidsen JR, Miedema J, et al. The burden of progressive fibrosing interstitial lung disease: a DELPHI approach. *Advances in Therapy* [Internet]. 2020 Jul 22;37(7):3246–64. Available from: <https://link.springer.com/10.1007/s12325-020-01384-0>
6. Kreuter M, Herth FJF, Wacker M, Leidl R, Hellmann A, Pfeifer M, et al. Exploring clinical and epidemiological characteristics of interstitial lung diseases: rationale, aims, and design of a nationwide prospective registry—the EXCITING-ILD registry. *BioMed Research International* [Internet]. 2015;2015:1–9. Available from: <http://www.hindawi.com/journals/bmri/2015/123876/>
7. Frank AL, Kreuter M, Schwarzkopf L. Economic burden of incident interstitial lung disease (ILD) and the impact of comorbidity on costs of care. *Respiratory Medicine* [Internet]. 2019 Jun;152(April):25–31. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2019.04.009>
8. Aronson KI, Danoff SK, Russell AM, Ryerson CJ, Suzuki A, Wijsenbeek MS, et al. Patient-centered outcomes research in interstitial lung disease: An official American Thoracic Society Research Statement. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* [Internet]. 2021 Jul 15;204(2):e3–23. Available from: <https://www.atsjournals.org/doi/10.1164/rccm.202105-1193ST>
9. Lan NSH, Moore I, Lake F. Understanding cough in interstitial lung disease: a cross-sectional study on the adequacy of treatment. *Internal Medicine Journal* [Internet]. 2021 Jun 21;51(6):923–9. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/imj.14837>



10. Madison JM, Irwin RS. Chronic cough in adults with interstitial lung disease. *Current Opinion in Pulmonary Medicine* [Internet]. 2005 Sep;11(5):412–6. Available from: <http://journals.lww.com/00063198-200509000-00011>
11. Huppmann P, Sczepanski B, Boensch M, Winterkamp S, Schönheit-Kenn U, Neurohr C, et al. Effects of inpatient pulmonary rehabilitation in patients with interstitial lung disease. *European Respiratory Journal* [Internet]. 2013 Aug;42(2):444–53. Available from: <http://erj.ersjournals.com/lookup/doi/10.1183/09031936.00081512>
12. Dowman L, Hill CJ, May A, Holland AE. Pulmonary rehabilitation for interstitial lung disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. 2021 Feb 1;2021(2):147997312110460. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/14799731211046022>
13. Satia I, Mayhew AJ, Sohel N, Kurmi O, Killian KJ, O’Byrne PM, et al. Prevalence, incidence and characteristics of chronic cough among adults from the Canadian Longitudinal Study on Aging. *ERJ Open Research* [Internet]. 2021 Apr;7(2):00160–2021. Available from: <http://openres.ersjournals.com/lookup/doi/10.1183/23120541.00160-2021>
14. Morice AH, Millqvist E, Bieksiene K, Birring SS, Diczpinigaitis P, Domingo Ribas C, et al. ERS guidelines on the diagnosis and treatment of chronic cough in adults and children. *European Respiratory Journal* [Internet]. 2020 Jan;55(1):1901136. Available from: <http://dx.doi.org/10.1183/13993003.01136-2019>
15. Ryerson CJ, Abbritti M, Ley B, Elicker BM, Jones KD, Collard HR. Cough predicts prognosis in idiopathic pulmonary fibrosis. *Respirology* [Internet]. 2011 Aug;16(6):969–75. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1440-1843.2011.01996.x>
16. Cheng JZ, Wilcox PG, Glaspole I, Corte TJ, Murphy D, Hague CJ, et al. Cough is less common and less severe in systemic sclerosis-associated interstitial lung disease compared to other fibrotic interstitial lung diseases. *Respirology* [Internet]. 2017 Nov;22(8):1592–7. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/resp.13084>
17. Tashkin DP, Volkmann ER, Tseng CH, Roth MD, Khanna D, Furst DE, et al. Improved cough and cough-specific quality of life in patients treated for scleroderma-related interstitial lung disease. *Chest* [Internet]. 2017 Apr;151(4):813–20. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.chest.2016.11.052>
18. Theodore AC, Tseng CH, Li N, Elashoff RM, Tashkin DP. Correlation of cough with disease activity and treatment with cyclophosphamide in scleroderma interstitial lung disease. *Chest* [Internet]. 2012 Sep;142(3):614–21. Available from: <http://dx.doi.org/10.1378/chest.11-0801>



19. Sinha A, Lee KK, Rafferty GF, Yousaf N, Pavord ID, Galloway J, et al. Predictors of objective cough frequency in pulmonary sarcoidosis. *European Respiratory Journal* [Internet]. 2016 May;47(5):1461–71. Available from: <http://dx.doi.org/10.1183/13993003.01369-2015>
20. Mincheva R, Ekerljung L, Bjerg A, Axelsson M, Popov TA, Lundbäck B, et al. Frequent cough in unsatisfactory controlled asthma – results from the population-based West Sweden Asthma Study. *Respiratory Research* [Internet]. 2014 Dec 18;15(1):79. Available from: <https://respiratory-research.biomedcentral.com/articles/10.1186/1465-9921-15-79>
21. Koo HK, Park SW, Park JW, Choi HS, Kim TH, Yoon HK, et al. Chronic cough as a novel phenotype of chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease* [Internet]. 2018 May 30;Volume 13:1793–801. Available from: <https://www.dovepress.com/chronic-cough-as-a-novel-phenotype-of-chronic-obstructive-pulmonary-di-peer-reviewed-article-COPD>
22. Mann J, Goh NSL, Holland AE, Khor YH. Cough in idiopathic pulmonary fibrosis. *Frontiers in Rehabilitation Sciences* [Internet]. 2021 Oct 18;2(October):1–12. Available from: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fresc.2021.751798/full>
23. van Manen MJG, Wijsenbeek MS. Cough, an unresolved problem in interstitial lung diseases. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care* [Internet]. 2019 Jul 11;Publish Ah(3):143–51. Available from: <https://journals.lww.com/01263393-900000000-99370>
24. Vigeland CL, Hughes AH, Horton MR. Etiology and treatment of cough in idiopathic pulmonary fibrosis. *Respiratory Medicine* [Internet]. 2017 Feb;123:98–104. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rmed.2016.12.016>
25. The voice of the patient: idiopathic pulmonary fibrosis. Center for Drug Evaluation and Research (CDER), US Food and Drug Administration's (FDA's) [Internet]. 2015; Available from: <https://www.fda.gov/files/about%20fda/published/The-Voice-of-the-Patient--Idiopathic-Pulmonary-Fibrosis.pdf>
26. Swigris JJ, Stewart AL, Gould MK, Wilson SR. Patients' perspectives on how idiopathic pulmonary fibrosis affects the quality of their lives. *Health and Quality of Life Outcomes* [Internet]. 2005 Dec 7;3(1):61. Available from: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-3-61>
27. van Manen MJG, Birring SS, Vancheri C, Cottin V, Renzoni EA, Russell AM, et al. Cough in idiopathic pulmonary fibrosis. *European Respiratory Review* [Internet]. 2016 Sep 31;25(141):278–86. Available from: <http://dx.doi.org/10.1183/16000617.0090-2015>
28. Algamdi M, Sadatsafavi M, Fisher JH, Morisset J, Johannson KA, Fell CD, et al. Costs of workplace productivity loss in patients with fibrotic interstitial lung disease. *Chest*



- [Internet]. 2019 Nov;156(5):887–95. Available from:
<https://doi.org/10.1016/j.chest.2019.04.016>
29. Birring SS, Kavanagh JE, Irwin RS, Keogh KA, Lim KG, Ryu JH, et al. Treatment of Interstitial Lung Disease Associated Cough. *Chest* [Internet]. 2018 Oct;154(4):904–17. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0012369218310754>
 30. Sharma A, Minh Duc NT, Luu Lam Thang T, Nam NH, Ng SJ, Abbas KS, et al. A consensus-based checklist for reporting of survey studies (CROSS). *Journal of General Internal Medicine* [Internet]. 2021 Oct 22;36(10):3179–87. Available from: <https://link.springer.com/10.1007/s11606-021-06737-1>
 31. Parlamento Europeu e o Conselho da União Europeia. Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho-Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados. *Jornal Oficial da União Europeia* 2016 p. 1–88.
 32. Papiris SA, Daniil ZD, Malagari K, Kapotsis GE, Sotiropoulou C, Milic-Emili J, et al. The medical research council dyspnea scale in the estimation of disease severity in idiopathic pulmonary fibrosis. *Respiratory Medicine* [Internet]. 2005 Jun;99(6):755–61. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0954611104004202>
 33. Patrick DL, Burke LB, Gwaltney CJ, Leidy NK, Martin ML, Molsen E, et al. Content validity—Establishing and reporting the evidence in newly developed patient-reported outcomes (PRO) instruments for medical product evaluation: ISPOR PRO good research practices task force report: Part 2—Assessing respondent understanding. *Value in Health* [Internet]. 2011 Dec;14(8):978–88. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2011.06.013>
 34. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research* [Internet]. 2005 Nov 1;15(9):1277–88. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732305276687>
 35. Eekhout I, de Vet HCW, Twisk JWR, Brand JPL, de Boer MR, Heymans MW. Missing data in a multi-item instrument were best handled by multiple imputation at the item score level. *Journal of Clinical Epidemiology* [Internet]. 2014 Mar;67(3):335–42. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0895435613003879>
 36. Myall KJ, Kavanagh JE, Birring SS. Idiopathic pulmonary fibrosis-associated cough: Mechanisms and management. *Pulmonary Pharmacology & Therapeutics* [Internet]. 2019 Jun;56:100–3. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pupt.2019.03.008>
 37. Brindle K, Morice A, Carter N, Sykes D, Zhang M, Hilton A. The “vicious circle” of chronic cough: the patient experience – qualitative synthesis. *ERJ Open Research* [Internet]. 2023 May 1;9(3):00094–2023. Available from: <http://openres.ersjournals.com/lookup/doi/10.1183/23120541.00094-2023>



38. Sanchez-Ramirez DC, Kosowan L, Singer A. Management of cough in patients with idiopathic interstitial lung diseases in primary care. *Chronic Respiratory Disease* [Internet]. 2022 Jan 4;19:147997312210893. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/14799731221089319>
39. Oliveira A, Grave AS, Brooks D, Satia I. Impact of Chronic Cough on Quality of Life. *Barcelona Respiratory Network* [Internet]. 2023 Sep 20; Available from: https://www.brnreviews.com/frame_esp.php?id=233
40. Oliveira A, Fabbri G, Gille T, Bargagli E, Duchemann B, Evans R, et al. Holistic management of patients with progressive pulmonary fibrosis. *Breathe* [Internet]. 2023 Sep 12;19(3):230101. Available from: <http://breathe.ersjournals.com/lookup/doi/10.1183/20734735.0101-2023>
41. Wu MJ, Zhao K, Fils-Aime F. Response rates of online surveys in published research: A meta-analysis. *Computers in Human Behavior Reports* [Internet]. 2022 Aug 1;7:100206. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2451958822000409>
42. Ministério da Saúde. Ministério da Saúde. Portaria n.º 82/2014. *Diário da República Portugal*; 2014 p. 2364–6.
43. Direção-Geral da Saúde. Plano Nacional de Saúde 2021-2030. *Saúde Sustentável: de tod@s para tod@s*. 2022.
44. Instituto Nacional de Estatística (INE). *Estatísticas demográficas 2021* [Internet]. 2023 Mar. Available from: https://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=605693819&att_display=n&att_download=y
45. PORDATA [Internet]. 2022. *Indivíduos com 16 e mais anos que utilizam computador e Internet em % do total de indivíduos: por grupo etário*. Available from: <https://www.pordata.pt/tema/portugal/populacao-1>
46. Instituto Nacional de Estatística. *Inquérito à Utilização de Tecnologias da Informação e da Comunicação pelas Famílias-2020*. 2020 Nov.



Appendix 1- Ethical approval of the *Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra* (Nº476/CES; Nº OBS.SF.150-2022).



SAÚDE



SNS SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



CHUC
CENTRO HOSPITALAR
E UNIVERSITÁRIO
DE COIMBRA

Comissão de Ética

13/173
Dr. Nuno Deveza
Diretor Clínico
C.H.U.C. - EPE

Exmo. Senhor
Dr. Nuno Deveza
Digmo Diretor Clínico do CHUC

SUA REFERÊNCIA	SUA COMUNICAÇÃO DE	NOSSA REFERÊNCIA	DATA
		N.º 067/CES	07-03-2023
		Proc.Nº OBS.SF.150-2022	

PI OBS.SF.150-2022 REENTRADA "PREVALÊNCIA, CARACTERÍSTICAS E GESTÃO DA TOSSE CRÓNICA EM DOENTES COM DOENÇA PULMONAR INTERSTICIAL."

Entrada na UID: 01-09-2022

Entrada na CES: 27-10-2022

Visto na reunião: 23-11-2022 - Ofº 475/22

REENTRADA na CES: 12-02-2023 **Envio da correção/alteração solicitada pela CES**

Investigador/a/es: Flávia Cardoso Ferreira – Fisioterapeuta

Coordenador/a/es: Não se aplica

Co-Investigador/a/es: Ana Luísa Araújo Oliveira, Alda Sofia Pires de Dias Marques, Tiago Manuel Pombo Alfaro, Ana Filipa Marques Rego Machado

Promotor: Universidade de Aveiro

Serviço de Realização: Serviço de Pneumologia

Cumprir informar Vossa Ex.^a que a CES - Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, reunida em 22 de Fevereiro de 2023, após reapreciação do projeto de investigação supra identificado, emitiu o seguinte parecer:

"A Comissão tomou conhecimento dos esclarecimentos apresentados. O parecer favorável já tinha sido emitido, pelo que se encerra o processo administrativo".

Com os melhores cumprimentos, *J. Santos*

A Comissão de Ética do CHUC, E.P.E

Cláudia Santos
Dra. Cláudia Santos
Presidente

CES do CHUC: Dra. Cláudia Santos, Dra. Alexandra Dinis, Enf.ª Adélio Tinoco Mendes, Dra. Isabel Gomes, Dra. Isabel Ventura, Rev. Pe. Doutor Nuno dos Santos, Dr. Pedro Lopes, Doutora Teresa Lapa, Dra. Teresa Monteiro



Appendix 2- Ethical approval of the University of Aveiro (52-CED/2022).



PARECER 52-CED/2022

CONSELHO DE ÉTICA E DEONTOLOGIA

Comissão Permanente para os Assuntos de Investigação (CPAI)

Parecer nº: 52-CED/2022

Data de submissão: 29/08/2022

Requerente: Professora Doutora Ana Oliveira

Título do Projeto: “Prevalência, características e gestão da tosse crónica em doentes com doença pulmonar intersticial”

Investigador responsável: Professora Doutora Ana Oliveira

Equipa de Investigação:

Doutora Ana Luísa Oliveira (Investigador)
Lab3R-Laboratório de Investigação e Reabilitação Respiratória - Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro - Universidade de Aveiro

Professora Doutora Alda Sofia Marques (Professor Coordenador)
Lab3R-Laboratório de Investigação e Reabilitação Respiratória - Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro - Universidade de Aveiro

Flávia Ferreira (Estudante de Mestrado em Fisioterapia, Ramo Respiratória)
Lab3R-Laboratório de Investigação e Reabilitação Respiratória - Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro - Universidade de Aveiro

Ana Filipa Machado (Estudante de Doutoramento em Ciências da Reabilitação)
Departamento de Ciências Médicas; Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro - Universidade de Aveiro

Enquadramento Institucional: Este projeto surge no âmbito de uma dissertação de mercado em fisioterapia – ramo respiratória da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro.

Data para conclusão da investigação: dezembro de 2024

Relator: Pedro Bem-haja

Relatores Adjuntos: Ana Gabriela da Silva Cavaleiro Henriques, Filipe Almeida, José Carlos Vieira de Andrade, Josefa das Neves Simões Pandeirada, Luís Miguel Teixeira de Jesus



I. Relatório

Enquadramento

Este estudo está ancorado ao projeto de mestrado em Fisioterapia – ramo respiratória de Flávia Ferreira. As atividades irão decorrer no Laboratório de Investigação e Reabilitação Respiratória (Lab3R) da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro (ESSUA), sob a coordenação científica da Professora Doutora Ana Oliveira, e coorientação da Professora Doutora Alda Marques. Conta ainda com participação de Ana Filipa Machado (estudante de Doutoramento em Ciências da Reabilitação).

Objectivos:

Este estudo tem como objetivo principal definir a prevalência da tosse crónica em doentes com DPI. Os objetivos secundários envolvem caracterizar o perfil da tosse crónica nos doentes com DPI (i.e., tipo de tosse, fatores que agravam a tosse, sintomas associados à tosse, impactos no dia a dia do doente), e as estratégias utilizadas para avaliar e gerir a tosse crónica nesta população.

Metodologias:

Amostra

Este trabalho de investigação é um estudo observacional e transversal que se irá desenvolver no Laboratório de Investigação e Reabilitação Respiratória (Lab3R) da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro (ESSUA). Em primeiro lugar será obtido o parecer favorável do encarregado da proteção de dados (DPO) e da comissão de ética da Universidade de Aveiro. Serão considerados elegíveis para responder ao questionário dirigido às pessoas com DPI, todas as pessoas adultas (idade igual ou superior a 18 anos), que possuam diagnóstico de DPI efetuado por um médico pneumologista. Excluir-se-ão os indivíduos que tenham história de condição cardíaca/respiratória aguda no último mês. Os profissionais de saúde elegíveis para o preenchimento do questionário serão todas as pessoas adultas (idade igual ou superior a 18 anos) que atualmente exerçam profissionalmente as competências de profissional de saúde (por exemplo médico, enfermeiro, fisioterapeuta, terapeuta da fala, psicólogo...) e que na sua prática clínica atual contactem com doentes com DPI há pelo menos 2 anos. Excluir-se-ão todos os profissionais de saúde que atualmente não trabalhem em Portugal. O tamanho da amostra de indivíduos com DPI foi calculado tendo por base a prevalência de pessoas com DPI em Portugal e a prevalência de tosse crónica. Segundo o estudo de Hilberg et al. (2022), estima-se que a DPI afete 35-76/100.000 pessoas em Portugal. Considerando que no máximo 84% dos indivíduos com DPI apresentarão tosse crónica, estimam-se aproximadamente 2970 doentes com DPI e tosse crónica. Tendo como base essa população e considerando um intervalo de confiança de 95% e um erro máximo de 5%, pretende-se recrutar 341 indivíduos com DPI. A nível dos profissionais de saúde, como é desconhecido o tamanho da população, não é possível determinar à priori o número de participantes necessários para o estudo. Os participantes



(profissionais de saúde e doentes com DPI) serão recrutados através de várias fontes (sociedade portuguesa de pneumologia, associação portuguesa de pessoas com DPOC e outras doenças respiratórias crónicas - Respira, centros hospitalares, unidades de saúde primárias, instituições do setor privado). Este processo será iniciado com a consulta pública, dos contactos dos responsáveis das diversas fontes (instituições/associações/unidades) onde poderão ser recrutados participantes. Após este contacto inicial, será apresentada toda a informação revelante sobre o estudo, inclusive os objetivos, critérios de inclusão e exclusão do estudo e o próprio link que contém o consentimento informado e o questionário online. Será pedido a cada um dos responsáveis destas instituições/associações/unidades para divulgar/compartilhar o estudo e o link do questionário online com os seus colegas/membros, assim como referir que quem for elegível e estiver interessado em participar no estudo só necessitada de aceder ao link do questionário e completar o mesmo. Os participantes não necessitam de ceder nenhum contacto pessoal. Será realizado o envio de 4 lembretes para o e-mail institucional do responsável da instituição/associação/unidade para lembrar/solicitar a resposta aos questionários, de modo a promover maiores taxas de respostas. Os questionários também serão disseminados através das redes sociais. No final do questionário, os participantes terão acesso ao contacto da investigadora, nomeadamente o seu e-mail, para que possam opcionalmente contactar a investigadora, caso queiram receber os resultados finais do estudo. Os endereços de e-mail dos participantes que opcionalmente contactarem a investigadora, serão guardados com uma única finalidade, sendo esta o envio dos resultados finais do estudo. Os e-mails /contactos institucionais das diversas fontes de participantes serão retidos com o propósito de ser possível contacto entre o investigador e as instituições (por exemplo envio de lembretes) e serão guardados até ser finalizado o processo de recolha de dados, sendo destruídos após a conclusão deste estudo. A recolha dos dados ocorrerá através do preenchimento de um questionário online, construído e disseminado através da plataforma LimeSurvey. A difusão dos próprios questionários será também realizada de forma indireta. Este processo será realizado num formato anónimo, onde se inclui a impossibilidade de, por meios razoáveis, identificar qualquer participante de forma indireta. O consentimento informado digital será obtido ao acessar o link do questionário online e clicando na caixa “concordo” localizada na primeira página do questionário. Este estudo será composto por 2 questionários (em anexo), um destinado aos doentes com DPI e outro destinado aos profissionais de saúde, que serão divididos em várias subcategorias. A primeira subcategoria será direcionada às características demográficas dos doentes com DPI e profissionais de saúde em estudo. A segunda subcategoria está relacionada com as características a nível da saúde e fatores de risco nos doentes com DPI (i.e. peso, altura, hábitos tabágicos, consumo de álcool, café e água, utilização de ventilação não invasiva e de oxigénio, assim como qual DPI possui e outras comorbilidades). A terceira subcategoria estará relacionada com as características da tosse crónica (tipo, sintomas associados, fatores que agravam e impactos da tosse crónica). A quarta subcategoria estará relacionada com a avaliação realizada por profissionais de saúde. E a última subcategoria estará relacionada com a gestão deste sintoma por



profissionais de saúde e doentes. Após o preenchimento e envio do questionário online a informação recolhida será convertida, codificada e processada para uma base de dados. As duas bases de dados, que resultaram da recolha dos dados dos questionários serão independentes. Toda a informação recolhida durante o estudo será confidencial e anónima, não existindo a recolha de dados pessoais, o que permite que desde do início os dados recolhidos sejam irreversivelmente anónimos (não permitem a identificação direta nem indireta). As bases de dados estarão codificadas/anonimizadas e guardadas num sistema centralizado da Universidade de Aveiro de acesso exclusivo aos investigadores. Os endereços de e-mail dos participantes, que entrarem em contacto com a investigadora, serão tratados de forma anonimizada, e serão guardados num servidor da Universidade de Aveiro, ARCA, protegido por password, ao qual apenas a investigadora principal responsável pelo trabalho terá acesso e serão destruídos após o envio dos resultados. Em nenhum caso será tornada pública qualquer informação de identificação dos participantes. A confidencialidade e o anonimato serão mantidos respeitando a política de privacidade e confidencialidade da Universidade de Aveiro. Após a recolha dos dados, estes serão extraídos e analisados através do Statistical Package for Social Sciences (SPSS) versão 28. Será efetuado uma análise estatística descritiva através do uso de médias, desvios padrão, medianas, amplitudes interquartis, frequências e valores de intervalo de confiança.

Justificação da necessidade de parecer do CED-UA

Este é um estudo de investigação sem intervenção medicamentosa, observacional e transversal. A recolha de dados, neste estudo, ocorrerá através do preenchimento de um questionário online num formato anónimo. A difusão/disseminação será realizada de forma indireta através da plataforma LimeSurvey. Os 2 questionários online (1 dirigido aos profissionais de saúde que contatem com indivíduos com DPI, e outro dirigido aos doentes com DPI). O parecer do CED-UA para este estudo, é necessário de modo a avaliar de forma independente, todos os aspetos metodológicos, éticos e legais do estudo assim como emitir um parecer sobre a sua realização do mesmo de modo a zelar pela proteção dos direitos e deveres dos participantes do estudo e dos investigadores.

II. Parecer

a. Fundamentação

O projeto submetido a escrutínio ético encontra-se bem instruído e contempla todos os elementos éticos exigidos. Os estudos parecem ter sido bem pensados, e com uma condução pautada pelo rigor conceptual e metodológico, não expondo assim os participantes a riscos sem qualquer possibilidade de benefício. Não são expectáveis danos resultantes da investigação sejam eles de natureza física, psicológica, social ou financeira. A seleção dos participantes é realizada de forma ética e parcimoniosa, fornecendo todos os passos e critérios para a sua execução. O consentimento informado dos participantes possui todos os elementos éticos necessários e toda a investigação revela extremo cuidado com a Proteção da privacidade e confidencialidade dos



CONSELHO DE ÉTICA E DEONTOLOGIA

participantes. Para além disso são indicados um conjunto de medidas que pretendem minimizar o acesso indevido aos dados dos participantes. A CPAI quer, no entanto, advertir para o cumprimento do disposto no consentimento informado que afirma que a desistência do participante do estudo não afetará a qualidade dos serviços de saúde ou qualquer outro, que são prestados agora ou no futuro.

b. Conclusão

De acordo com o anteriormente referido e com os princípios seguidos por este Conselho, é emitido o seguinte parecer:

Dado o supramencionado, considera-se que o projeto foi desenhado de forma a respeitar os pressupostos éticos contidos na Declaração de Hensínquia bem como o Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD) e legislação europeia em vigor relacionada com investigação em seres humanas. Assim, a CPAI propõe a aprovação do presente parecer.

O Presidente da CPAI

Assinado por: **LUÍS MIGUEL TEIXEIRA DE JESUS**
Num. de Identificação: 09822604
Data: 2022.10.21 11:00:24+01'00'

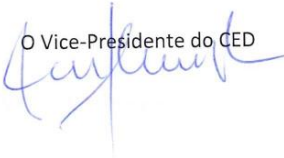


CONSELHO DE ÉTICA E DEONTOLOGIA

I. Plenário CED

Submetido ao CED o respetivo parecer da sua Comissão Permanente, este Conselho, em sua reunião plenária de 12 de Outubro de 2022, por entender que ficam salvaguardadas as exigências éticas inerentes à investigação em seres humanos, os princípios da justiça e da autonomia e que a segurança dos participantes será assegurada pela equipa de investigação, concorda por unanimidade com o mesmo, em razão do que o ratifica e dá **parecer favorável** à realização do projeto intitulado: “Prevalência, características e gestão da tosse crónica em doentes com doença pulmonar intersticial”.

Data 2022/10/12

O Vice-Presidente do CED




Appendix 1.- Survey addressed to healthcare professionals who have contact with people with interstitial lung diseases.

Questionário aos Profissionais de Saúde que trabalhem com pessoas com Doença Pulmonar Intersticial

CONSENTIMENTO INFORMADO *ONLINE*, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi dirigida, queira por favor selecionar a opção de concordo no final e preencha a data no final deste consentimento.

Título do estudo: Prevalência, características e gestão da tosse crónica em doentes com doença pulmonar intersticial

Enquadramento: A tosse é uma das razões mais comuns para a procura de cuidados de saúde primários. Em particular, a tosse crónica (tosse presente há pelo menos 8 semanas) é uma das principais causas para os profissionais de saúde primários referenciarem doentes para consultas de especialidade. Nas doenças pulmonares intersticiais (DPI), a tosse crónica é um sintoma muito prevalente, com elevados impactos a nível funcional, social, familiar, relacional e económico, e com relevância para o prognóstico da doença.

Os dados de prevalência e características da tosse crónica permitem documentar a frequência, os efeitos no estado de saúde, na qualidade de vida, na incapacidade e os custos em saúde associados a este sintoma. Contudo, em Portugal, não existe atualmente nenhum estudo sobre a prevalência da tosse crónica em pessoas com DPI. Adicionalmente, a maioria dos estudos realizados noutros países não incluem dados sobre como a tosse é avaliada e gerida por profissionais de saúde e doentes. Considerando que atualmente não existe um tratamento *standard* para a tosse crónica, esta informação permitirá conhecer o atual enquadramento da avaliação e gestão realizada em Portugal em doentes com DPI.

Objetivo do estudo: Este estudo visa caracterizar a prevalência e as características e estratégias utilizadas na gestão de tosse crónica nas diferentes DPI em Portugal.

Local do estudo e pessoa responsável: Este estudo está a ser realizado pela estudante de Mestrado em Fisioterapia – ramo respiratória, Flávia Ferreira, no Laboratório de Investigação e Reabilitação Respiratória (Lab3R) da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro (ESSUA) sendo esta a pessoa responsável por todos os dados adquiridos no âmbito deste projeto. Este estudo, conta também com a participação da Professora Doutora Ana Oliveira (orientadora), da Professora Doutora Alda Marques (coorientadora) e da Ana Filipa Machado (estudante de Doutoramento em Ciências da Reabilitação) que também terão acesso aos dados adquiridos no âmbito deste projeto.

Explicação do estudo e finalidades: A recolha de dados irá ocorrer através do preenchimento de um questionário *online*. Este questionário numa primeira parte recolhe o consentimento informado e só depois informação simples que é relevante para a caracterização dos participantes em estudo, nomeadamente classe etária, sexo, habilitações literárias, distrito onde trabalha, profissão atual, situação laboral, atividade profissional e contexto da mesma. De seguida recolhe informação acerca da tosse crónica, suas características e impactos que esta apresenta nos doentes com DPI. Posteriormente este questionário recolhe dados relacionados a avaliação da tosse por parte do profissional de saúde. Por último, o questionário recolhe dados acerca da gestão da tosse. Este questionário *online* deverá demorar entre 20 a 25 minutos a ser preenchido. No final do questionário, os participantes terão acesso ao contacto da investigadora responsável, nomeadamente o seu e-mail, para que possam opcionalmente contactar a investigadora caso queiram receber os resultados finais obtidos neste estudo. A divulgação dos resultados será realizada via e-mail e será sempre garantido a anonimização dos dados obtidos.

Estes dados estão a ser recolhidos para se obter mais informação acerca da prevalência, características da tosse crónica e como está a ser realizada a gestão da mesma em doentes com DPI em Portugal. Todos os dados recolhidos através deste questionário serão confidenciais e anónimos. Não existindo a recolha de dados pessoais, o que permite que desde do início os dados recolhidos sejam irreversivelmente anónimos (não permitem a identificação direta nem indireta). Os dados/resultados serão guardados na forma anonimizada, e poderão, no futuro, ser utilizados para trabalhos futuros, publicação em revistas científicas e usados em projetos finais de curso, dissertações de mestrado ou teses de doutoramento, bem como poderão ser disponibilizados a outras instituições mediante protocolo celebrado ou a celebrar tendo como



pano de fundo o cumprimento do normativo legal, nomeadamente o RGPD, e sem que haja qualquer quebra de confidencialidade/anonimato.

Condições e financiamento: A participação no estudo é completamente voluntária. Se decidir que quer participar ser-lhe-á pedido que assinale a opção no fim deste formulário de consentimento informado, mas, é completamente livre de desistir a qualquer momento, basta não submeter/enviar o questionário ou fechar o mesmo a qualquer altura. A decisão de desistir ou de não participar, não afetará a qualidade dos serviços de saúde ou qualquer outro, que lhe são prestados agora ou no futuro, não o prejudicando de forma alguma. Não se antecipam inconvenientes da participação no estudo, nem a ocorrência de eventos adversos. Não estão contempladas quaisquer compensações monetárias pela participação no estudo. No entanto, através da sua participação e com a informação obtida para neste estudo, poderá estar a permitir que exista maior informação e conhecimento acerca da tosse crónica nas DPI em Portugal.

Confidencialidade e anonimato: Todos os dados no projeto serão recolhidos ao abrigo do Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD), em vigor desde 25 de maio de 2018. Assim, a informação recolhida durante o estudo será confidencial e anónima. Após o preenchimento e envio do questionário *online* a informação recolhida será convertida, codificada e processada para a base de dados. Serão guardados até ao final do estudo (aproximadamente 2 anos), os endereços de e-mail dos participantes que entrarem opcionalmente em contacto com a investigadora principal para receberem os resultados finais da investigação. Estes endereços de e-mail serão guardados num servidor da Universidade de Aveiro, ARCA, protegido por password, ao qual apenas a investigadora principal responsável pelo trabalho terá acesso. As bases de dados estarão codificadas/anonimizadas e guardadas num sistema centralizado da Universidade de Aveiro de acesso exclusivo aos investigadores. Não irá existir a transferência de dados para países terceiros. Este processo de recolha de dados será realizado num formato anónimo e confidencial, onde se inclui a impossibilidade, de por meios razoáveis, identificar qualquer participante de forma direta ou indireta.

Muito obrigada pela sua leitura!

Para quaisquer esclarecimentos adicionais, por favor contacte com a Flávia Ferreira, e-mail: flaviacferreira@ua.pt

Este estudo cumpre o normativo legal constante no RGPD, designadamente no que concerne à proteção e segurança dos dados, relativamente ao qual a Universidade de Aveiro se compromete e cujo Encarregado de Proteção de Dados (DPO) pode ser contactado através de epd@ua.pt.

É-lhe garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências, sendo para isso necessário só fechar o questionário ou decidir não submeter/enviar o questionário online.

Ao preencher/selecionar a opção abaixo, em função da informação que me foi apresentada, declaro que:

- Aceito participar neste projeto de investigação, dando o meu consentimento para o tratamento dos dados descritos.
- Não aceito participar neste projeto de investigação, não dando o meu consentimento para o tratamento dos dados descritos.

Data: ___/___/_____

Parte 1 - Informação sobre os participantes

1. Qual é a sua idade? (por favor especifique em anos)

_____anos

2. Qual é o seu género? (por favor escolha a opção que se aplica)

Feminino	
Masculino	
Outro	



3. Há quantos **anos** trabalha como profissional de saúde? (por favor escolha a opção que se aplica)

Menos de 1 ano	
Mais de 1 ano. Por favor especifique o número de anos:	

4. Qual a sua profissão atual? (por favor escolha a opção que se aplica):

Enfermeiro	
Fisioterapeuta	
Médico de clínica geral e familiar	
Pneumologista	
Psicólogo	
Terapeuta da Fala	
Outro	Qual?

5. Qual a sua habilitação literária mais alta? (por favor escolha o nível mais elevado que se aplica):

Bacharelato	
Licenciatura	
Mestrado	
Doutoramento	
Outra	Qual?

6. Há quantos **anos** trabalha com doentes, com doença pulmonar intersticial (DPI)?

Menos de 1 ano	
Mais de 1 ano.	Por favor especifique o número de Anos:

7. Em que **distrito** exerce a maioria da sua atividade profissional com doentes com DPI? (por favor, seleccione a opção que se aplica).

Viana do Castelo	
Braga	
Vila Real	
Bragança	
Porto	
Aveiro	
Viseu	
Guarda	
Coimbra	
Castelo Branco	
Leiria	
Santarém	
Portalegre	
Lisboa	
Évora	
Setúbal	
Beja	
Faro	



Madeira	
Açores	

8. **Qual** dos seguintes serviços de saúde melhor descreve o local onde exerce a maior parte da sua atividade profissional com doentes com DPI? (escolher a que se aplica)

Hospital – Unidade de Cuidados Intensivos	
Hospital – Enfermaria hospitalar	
Hospital – Consulta de especialidade	
Hospital – Medicina Física e Reabilitação	
Contexto em Prática privada	
Centro de Saúde	
Outro	Qual?

9. Qual a **percentagem** de doentes com diferentes subtipos de DPI que acompanha na sua prática clínica?

Fibrose pulmonar Idiopática	
Pneumonia intersticial idiopática	
Sarcoidose	
Pneumonite de hipersensibilidade	
Doença pulmonar intersticial associada à doença do tecido conjuntivo	
Doença pulmonar intersticial de exposição ocupacional	
Outra	

* Por favor assegure que o total perfaz 100%.

Se selecionou a opção “Doença pulmonar intersticial associada à doença do tecido conjuntivo” por favor responda à pergunta número 9.1 se selecionou a opção “Doença pulmonar intersticial de exposição ocupacional” por favor responda à pergunta número 9.2 se selecionou a opção “Outra” por favor responda à pergunta número 9.3.

9.1 Qual ou quais doenças pulmonares intersticiais associada à doença do tecido conjuntivo acompanha na sua prática clínica?

Esclerose sistémica / Esclerodermia	
Artrite reumatoide	
Lúpus eritematoso sistémico	
Miopatias inflamatórias idiopáticas (por exemplo Dermatomiosite, polimiosite, etc)	
Síndrome de Sjögren	
Síndrome de Goodpasture	
Outra(s)	Qual/Quais?

a. Qual ou quais doenças pulmonares intersticiais de exposição ocupacional acompanha na sua prática clínica?



Silicose (Doença pulmonar associada à exposição prolongada ao pó/poeiras de sílica)	
Aluminose Doença pulmonar associada à exposição prolongada ao pó/poeira de alumínio)	
Baritose (Doença pulmonar associada à exposição prolongada ao pó de bário)	
Bariliose (Doença pulmonar associada à exposição prolongada ao pó/poeiras ou vapores de berílio)	
Pneumoconiose (Doença pulmonar associada à exposição prolongada de outros pó/poeiras, tais como talco, amianto, etc)	
Doença pulmonar intersticial associada à exposição de outros metais (por exemplo cádmio; cobalto, oxido de titânio, tungstênio, etc)	
Outra	Qual/Quais?

b. Qual ou quais "outra(s)" DPI acompanha na sua prática clínica?

Parte 2 - Tosse em doentes com doença pulmonar intersticial

A informação adquirida neste questionário visa descrever as perspetivas dos profissionais de saúde sobre a **tosse crónica** em doentes com DPI.

Deste modo, as perguntas seguintes referem-se à **tosse com duração igual ou superior a 8 semanas.**

10. Dos doentes com DPI que acompanha na sua prática clínica, qual a **percentagem** dos que apresentam **tosse crónica**? (por favor coloque um numero entre 0% e 100%)

_____ %

11. Dos doentes que acompanha na sua prática clínica com **DPI**, quais apresentam maior prevalência de **tosse crónica**?

Nota: Por favor selecione todas as opções que se aplicam e depois numere do mais prevalente (1) para o menos prevalente (X). Se não acompanhar algumas das patologias não é obrigatório preencher todas as opções.

Fibrose pulmonar Idiopática	
Pneumonia intersticial idiopática	
Sarcoidose	
Pneumonite de hipersensibilidade	
Doença pulmonar intersticial associada à doença do tecido conjuntivo (CTD-ILD)	
Doença pulmonar intersticial de exposição ocupacional	
Outra	

Se selecionou a opção "Doença pulmonar intersticial associada à doença do tecido conjuntivo" por favor responda à pergunta número 11.1 se selecionou a opção "Doença



pulmonar intersticial de exposição ocupacional” por favor responda à pergunta número 11.2 se selecionou a opção “Outra” por favor responda à pergunta número 11.3.

11.1. Qual ou quais doenças pulmonares intersticiais associada à doença do tecido conjuntivo (CTD-ILD) acompanha na sua prática clínica em que os doentes apresentam maior prevalência de **tosse crónica**?

Esclerose sistémica / Esclerodermia	
Artrite reumatoide	
Lúpus eritematoso sistémico	
Miopatias inflamatórias idiopáticas (por exemplo Dermatomiosite, polimiosite, etc)	
Síndrome de Sjögren	
Síndrome de Goodpasture	
Outra(s).	Qual/Quais?

11.2. Qual ou quais doenças pulmonares intersticiais de exposição ocupacional acompanha na sua prática clínica em que os doentes apresentam maior prevalência de **tosse crónica**?

Silicose (Doença pulmonar associada à exposição prolongada ao pó/poeiras de sílica)	
Aluminose (Doença pulmonar associada à exposição prolongada ao pó/poeira de alumínio)	
Baritose (Doença pulmonar associada à exposição prolongada ao pó de bário)	
Bariliose (Doença pulmonar associada à exposição prolongada ao pó/poeiras ou vapores de berílio)	
Pneumoconiose (Doença pulmonar associada à exposição prolongada de outros pó/poeiras, tais como de talco, de amianto, etc)	
Doença pulmonar intersticial associada à exposição de outros metais (por exemplo cádmio; cobalto, oxido de titânio, tungstênio, etc)	
Outra	Qual/Quais?

11.3 Qual ou quais "Outra(s)" DPI acompanha na sua prática clínica em que os doentes apresentam maior prevalência de tosse crónica?

12. Qual é a duração média (**em anos**) da tosse crónica nos doentes com DPI que acompanha na sua prática clínica?

Anos em média de tosse crónica		Especifique: _____ anos
Não possui esta informação		

13. Dos doentes que acompanha na sua prática clínica com **DPI e tosse crónica**, qual a **percentagem** dos diferentes tipos de tosse?

Tosse seca	
Tosse produtiva	



Outra	Qual?
-------	-------

* Por favor assegure que o total perfaz 100%.

14. Quais são os **principais fatores agravadores da tosse** que são reportados pelos doentes com DPI que acompanha na sua prática clínica? (por favor selecione todas as opções que se aplicam e depois numere do mais prevalente para o menos prevalente).

Fumo	
Cheiros/perfume/fragâncias	
Irritação na garganta	
Falar	
Realizar exercício	
Ar frio/seco	
Comer	
Rir	
Nenhum fator agrava	
Outra	Qual?

15. Quais são os **principais sintomas associados à tosse crónica** reportados pelos doentes com DPI que acompanha na sua prática clínica? (por favor selecione todas as opções que se aplicam e depois ordene do mais prevalente para o menos prevalente).

Irritação/comichão na garganta	
Voz rouca	
Distúrbios a nível do sono	
Vómitos	
Dor no peito	
Fadiga	
Sincope	
Incontinência urinária	
Depressão	
Ansiedade	
Falta de ar	
Expetoração	
“Gatinhos” no peito	
Nenhum sintoma está associado à tosse	
Outro(s)	Qual/Quais?

16. Quais são os **principais impactos associados à tosse crónica** reportados pelos doentes com DPI que acompanha na sua prática clínica? (por favor selecione todas as opções que se aplicam e depois ordene do mais prevalente para o menos prevalente).

Diminuição da qualidade de vida	
Diminuição/limitação na capacidade para executar atividades da vida diária	
Diminuição a nível das atividades familiares/relacionais	
Impacto/diminuição a nível das atividades sociais	



Diminuição da capacidade para as atividades laborais	
Impactos económicos	
Outro(s)	Qual/Quais?

17. Por favor seleccione as **3 atividades da vida diária** reportadas pelos doentes com DPI como sendo as mais afetadas pela tosse crónica. (por favor seleccione todas as opções que se aplicam e depois ordene do mais prevalente para 3º menos prevalente).

Autocuidado (p. ex. vestir; tomar banho; comer; higiene pessoal)	
Mobilidade Funcional (p. ex. levantar/deitar da cama; levantar/deitar da cadeira; caminhar no interior ou exterior)	
Atividades instrumentais da vida diária (p. ex. ir às compras; gerir as finanças; utilizar meios de transporte)	
Atividade laboral (p. ex. realizar/manter o emprego)	
Tarefas/gestão doméstica (p. ex. cozinhar; limpar a casa, lavar a roupa)	
Atividades recreativas (p. ex. ler; trabalhos manuais; hobbies)	
Atividades recreativas no exterior (p. ex. desporto; atividades ao ar livre; viagens)	
Atividades de socialização/convívio (p. ex. chamadas telefónicas, festas, eventos, visitas, encontros.)	
Outros	Qual/Quais?

Parte 3 - Avaliação da Tosse Crónica

18. Em doentes com DPI, a tosse faz parte da sua avaliação de rotina?

Sim	
Não	

Se respondeu “não”, se faz favor responda a pergunta 18.1.

18.1. Qual o motivo para a avaliação da tosse em pessoas com DPI, não fazer parte da sua avaliação de rotina?

19. Como avalia tosse crónica, em doentes com DPI? (por favor seleccione todas as opções aplicáveis)

História clínica/antecedentes clínicos		Especifique:
Exame físico		Especifique:
Escalas/questionários		Especifique:
Análises sanguíneas		Especifique:
Avaliação da função pulmonar		Especifique:
Exames complementares de diagnóstico		Especifique:
Outros		Especifique:



20. Qual das seguintes patologias tenta determinar/descartar rotineiramente nos seus doentes com DPI, para determinar a causa da tosse crónica? (por favor selecione todas as opções aplicáveis).

Apneia obstrutiva do sono	
Asma	
Bronquite eosinofílica não asmática	
Hipertensão arterial (utilização de IECAs)	
Síndrome da tosse da via aéreas superiores	
Doença do refluxo gastroesofágico (DRGE)	
Nenhuma	
Outra	Qual/Quais?

21. Qual das seguintes características/parâmetros da tosse avalia rotineiramente nos seus doentes com DPI? (por favor selecione todas as opções aplicáveis).

Tipo de tosse (i.e., seca, produtiva)	
Duração da tosse	
Frequência da tosse	
Intensidade da tosse	
Severidade da tosse	
Impacto da tosse na vida diária	
Fatores que agravam a tosse (<i>triggers</i>)	
Fatores que aliviam a tosse	
Fatores de risco para tosse	Qual/Quais?
Outros	Qual/Quais?

Parte 4 - Gestão da Tosse Crónica

22. Em doentes com DPI, a tosse crónica é um sintoma que trata/ajuda a gerir com regularidade?

Sim	
Não	

Se respondeu não por favor responda a questão numero 22.1.

22.1. Qual o motivo para a tosse crónica não ser um sintoma que trata/ajuda a gerir com regularidade, em pessoas com DPI

23. Quais as estratégias que utiliza para tratamento da **tosse crónica seca** nos seus doentes com DPI? (por favor selecione todas as opções que se aplicam).

Educação (e.g., mecanismos da tosse crónica, fatores de risco para a tosse crónica, etc.)	
Técnicas de supressão de tosse	
Técnicas de higiene brônquica	
Exercícios respiratórios (e.g., lábios semicerrados)	
Estratégias comportamentais (i.e., entrevista motivacional, estabelecimento de objetivos)	



Terapia Farmacológica		
Encaminhamento para outro profissional de saúde		
Outra		Qual/Quais?

Se selecionou a opção “Terapia Farmacológica” se faz favor responda à questão 23.1, se selecionou a opção “Encaminhamento para outro profissional de saúde” por favor responda à questão 23.2.

23.1. Qual ou quais são as “terapias Farmacológicas” utilizadas para tratamento da **tosse crónica seca** nos seus doentes com DPI? (Por favor enumere da terapia farmacológica mais prevalente para a menos prevalente, se existir mais de uma terapia farmacológica.)

23.2. Para qual ou quais profissionais de saúde realiza o “**Encaminhamento para outro profissional de saúde**” no tratamento da **tosse crónica seca** nos seus doentes com DPI? (Por favor enumere do profissional de saúde mais prevalente para a menos prevalente, se existir mais de uma classe profissional.)

24. Quais as estratégias que utiliza para tratamento da **tosse crónica produtiva** nos seus doentes com DPI? (por favor selecione todas as opções que se aplicam).

Educação (e.g., mecanismos da tosse crónica, fatores de risco para a tosse crónica, etc.)		
Técnicas de supressão de tosse		
Técnicas de higiene brônquica		
Exercícios respiratórios (e.g., lábios semicerrados)		
Estratégias comportamentais (i.e., entrevista motivacional, estabelecimento de objetivos)		
Terapia Farmacológica		Qual/Quais?
Encaminhamento para outro profissional de saúde		Qual/Quais?
Outra		Qual/Quais?

Se selecionou a opção “Terapia Farmacológica” se faz favor responda à questão 24.1, se selecionou a opção “Encaminhamento para outro profissional de saúde” por favor responda à questão 24.2.

24.1. Qual ou quais são as “Terapias Farmacológicas” utilizadas para tratamento da **tosse crónica produtiva** nos seus doentes com DPI? (Por favor enumere da terapia farmacológica mais prevalente para a menos prevalente, se existir mais de uma terapia farmacológica.)

24.2. Para qual ou quais profissionais de saúde realiza o “**Encaminhamento para outro profissional de saúde**” no tratamento da **tosse crónica produtiva** nos seus doentes com DPI? (Por favor enumere do profissional de saúde mais prevalente para a menos prevalente, se existir mais de uma classe profissional.)



25. Qual a **percentagem** de doentes com DPI que acompanha com tosse crónica refratária (tosse crónica persistente apesar de realizada investigação e tratamentos para a mesma)?
_____ %



Appendix 2.- Survey addressed to people with interstitial lung diseases.

Questionário Pessoas com Doença Pulmonar Intersticial (DPI)

Consentimento Informado *online*, Livre e Esclarecido para participação em investigação

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi dirigida, queira por favor selecionar a opção de concordo no final e preencha a data no final deste consentimento.

Título do estudo: Prevalência, características e gestão da tosse crónica em doentes com doença pulmonar intersticial

Enquadramento: A tosse é uma das razões mais comuns para a procura de cuidados de saúde primários. Em particular, a tosse crónica (tosse presente há pelo menos 8 semanas) é uma das principais causas para os profissionais de saúde primários referenciarem doentes para consultas de especialidade. Nas doenças pulmonares intersticiais (DPI), a tosse crónica é um sintoma muito prevalente, com elevados impactos a nível funcional, social, familiar, relacional e económico, e com relevância para o prognóstico da doença. Os dados de prevalência e características da tosse crónica permitem documentar a frequência, os efeitos no estado de saúde, na qualidade de vida, na incapacidade e os custos em saúde associados a este sintoma. Contudo, em Portugal, não existe atualmente nenhum estudo sobre a prevalência da tosse crónica em pessoas com DPI. Adicionalmente, a maioria dos estudos realizados noutros países não incluem dados sobre como a tosse é avaliada e gerida por profissionais de saúde e doentes. Considerando que atualmente não existe um tratamento *standard* para a tosse crónica, esta informação permitirá conhecer o atual enquadramento da avaliação e gestão realizada em Portugal em doentes com DPI.

Objetivo do estudo: Este estudo visa caracterizar a prevalência, as características e estratégias utilizadas na gestão de tosse crónica nas diferentes DPI em Portugal.

Local do estudo e pessoa responsável: Este estudo está a ser realizado pela estudante de Mestrado em Fisioterapia – ramo respiratória, Flávia Ferreira, no Laboratório de Investigação e Reabilitação Respiratória (Lab3R) da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro (ESSUA) sendo esta a pessoa responsável por todos os dados adquiridos no âmbito deste projeto. Este estudo, conta também com a participação da Professora Doutora Ana Oliveira (orientadora), da Professora Doutora Alda Marques (coorientadora) e da Ana Filipa Machado (estudante de Doutoramento em Ciências da Reabilitação) que também terão acesso aos dados adquiridos no âmbito deste projeto.

Explicação do estudo e finalidades: A recolha de dados irá ocorrer através do preenchimento de um questionário *online*. Este questionário numa primeira parte recolhe o consentimento informado e só depois informação simples que é relevante para a caracterização dos participantes em estudo, nomeadamente classe etária, sexo, estado civil, habilitações literárias, distrito onde habita, situação laboral e atividade profissional. De seguida recolhe informação de carácter mais sensível acerca da sua saúde, onde recolhemos por exemplo o seu peso, altura, hábitos tabágicos e qual DPI possui. Posteriormente o questionário recolhe dados relacionados com a presença de tosse crónica e suas características, fatores que agravam, sintomas associados à tosse e seus impactos. Por último, o questionário recolhe dados acerca da gestão da tosse. Este questionário *online* deverá demorar cerca 20 minutos a ser preenchido. No final do questionário, os participantes terão acesso ao contacto da investigadora responsável, nomeadamente o seu e-mail, para que possam opcionalmente contactar a investigadora caso queiram receber os resultados finais obtidos neste estudo. A divulgação dos resultados será realizada via e-mail e será sempre garantido a anonimização dos dados obtidos.

Estes dados estão a ser recolhidos para se obter mais informação acerca da prevalência, características da tosse crónica e como está a ser realizada a gestão da mesma em doentes com DPI em Portugal. Todos os dados recolhidos através deste questionário serão confidenciais e anónimos. Não existindo a recolha



de dados pessoais, o que permite que desde do início os dados recolhidos sejam irreversivelmente anónimos (não permitem a identificação direta nem indireta). Os dados/resultados serão guardados na forma anonimizada, e poderão, no futuro, ser utilizados para trabalhos futuros, publicação em revistas científicas e usados em projetos finais de curso, dissertações de mestrado ou teses de doutoramento, bem como poderão ser disponibilizados a outras instituições mediante protocolo celebrado ou a celebrar tendo como pano de fundo o cumprimento do normativo legal, nomeadamente o RGPD, e sem que haja qualquer quebra de confidencialidade/anonimato.

Condições e financiamento: A participação no estudo é completamente voluntária. Se decidir que quer participar ser-lhe-á pedido que assinale a opção no fim deste formulário de consentimento informado, mas, é completamente livre de desistir a qualquer momento, basta não submeter/enviar o questionário ou fechar o mesmo a qualquer altura. A decisão de desistir ou de não participar, não afetará a qualidade dos serviços de saúde ou qualquer outro, que lhe são prestados agora ou no futuro, não o prejudicando de forma alguma. Não se antecipam inconvenientes da participação no estudo, nem a ocorrência de eventos adversos.

Não estão contempladas quaisquer compensações monetárias pela participação no estudo. No entanto, através da sua participação e com a informação obtida para neste estudo, poderá estar a permitir que exista maior informação e conhecimento acerca da tosse crónica nas DPI em Portugal.

Confidencialidade e anonimato: Todos os dados no projeto serão recolhidos ao abrigo do Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD), em vigor desde 25 de maio de 2018. Assim, a informação recolhida durante o estudo será confidencial e anónima. Após o preenchimento e envio do questionário *online* a informação recolhida será convertida, codificada e processada para a base de dados. Serão guardados até ao final do estudo (aproximadamente 2 anos), os endereços de e-mail dos participantes que entrarem opcionalmente em contacto com a investigadora principal para receberem os resultados finais da investigação. Estes endereços de e-mail serão guardados num servidor da Universidade de Aveiro, ARCA, protegido por password, ao qual apenas a investigadora principal responsável pelo trabalho terá acesso. As bases de dados estarão codificadas/anonimizadas e guardadas num sistema centralizado da Universidade de Aveiro de acesso exclusivo aos investigadores. Não irá existir a transferência de dados para países terceiros. Este processo de recolha de dados será realizado num formato anónimo e confidencial, onde se inclui a impossibilidade, de por meios razoáveis, identificar qualquer participante de forma direta ou indireta.

Muito obrigada pela sua leitura!

Para quaisquer esclarecimentos adicionais, por favor contacte com a Flávia Ferreira, e-mail: flaviacferreira@ua.pt

Este estudo cumpre o normativo legal constante no RGPD, designadamente no que concerne à proteção e segurança dos dados, relativamente ao qual a Universidade de Aveiro se compromete e cujo Encarregado de Proteção de Dados (DPO) pode ser contactado através de epd@ua.pt.

É-lhe garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências, sendo para isso necessário só fechar o questionário ou decidir não submeter/enviar o questionário online.

Ao preencher/selecionar a opção abaixo, em função da informação que me foi apresentada, declaro que:

- Aceito participar neste projeto de investigação, dando o meu consentimento para o tratamento dos dados descritos.*
- Não aceito participar neste projeto de investigação, não dando o meu consentimento para o tratamento dos dados descritos.*

Data: ___/___/___



Critério de exclusão- História de condição cardíaca/respiratória aguda

1. No último mês, teve alguma história de condição cardíaca, ou história de condição respiratória (por exemplo constipação, gripe, alteração dos seus sintomas respiratórios habituais...), ou alteração da sua medicação relacionada com a(s) doença(s) respiratória(s)? (por favor escolha a opção que se aplica)

Sim	
Não	

Se selecionou “não”, por favor continue a responder às questões, se respondeu “sim” não necessita de responder a mais nenhuma questão.

Parte 1 - informação dos participantes

2. Qual destas seguintes doenças pulmonares intersticiais lhe foi diagnosticada? (por favor escolha a opção que se aplica)

Fibrose pulmonar idiopática	
Pneumonia intersticial idiopática	
Sarcoidose	
Pneumonite de hipersensibilidade	
Esclerose sistémica / Esclerodermia	
Lúpus eritematoso sistémico	
Artrite reumatoide	
Dermatomiosite ou polimiosite	
Síndrome de Sjögren	
Pneumoconiose (Doença pulmonar associada à exposição de poeiras, sílica, amianto...)	
Doença pulmonar intersticial associada à exposição de metais (por exemplo berílio, cobalto...)	
Outra	Qual?
Não tenho a certeza qual o nome da doença	

3. Qual é a sua idade? (por favor especifique em anos)

_____anos

4. Qual é o seu género? (por favor escolha a opção que se aplica)

Feminino	
Masculino	
Outro	

5. Qual o seu estado civil? (por favor escolha a opção que se aplica)

Solteiro(a)	
Viúvo(a)	
Divorciado(a)	



Casado(a)	
União de facto	

6. Qual é o distrito onde habita? (por favor escolha a opção que se aplica)

Viana do Castelo	
Braga	
Vila Real	
Bragança	
Porto	
Aveiro	
Viseu	
Guarda	
Coimbra	
Castelo Branco	
Leiria	
Santarém	
Portalegre	
Lisboa	
Évora	
Setúbal	
Beja	
Faro	
Madeira	
Açores	

7. Atualmente reside em que zona? (por favor escolha a opção que se aplica)

Menos de 1000 habitantes-Zona Rural	
Entre 1000- 3000 habitantes - Zona Rural	
Entre 3000-8000 habitantes - Zona Urbana	
Mais de 8000 habitantes - Zona Urbana	
Não sei essa informação	

8. Qual é a sua habilitação literária mais alta? (por favor escolha o nível mais elevado que se aplica):

Menos de 4 anos de escolaridade	
4 anos de escolaridade (1.º ciclo do ensino básico)	
6 anos de escolaridade (2.º ciclo do ensino básico)	
9.º ano (3.º ciclo do ensino básico)	
12.º ano (ensino secundário)	
Bacharelato	
Licenciatura	
Mestrado	
Doutoramento	
Outra (E.g., ensino profissional)	Qual?

9. Atualmente encontra-se em que situação laboral? (por favor escolha a opção que se aplica)



Empregado	
Desempregado	
Desempregado por motivos de saúde	
Baixa médica	
Reformado	
Reformado por invalidez	
Outra	Especifique?

10. Qual é a sua profissão atual (para quem está empregado) ou anterior (para quem atualmente não esta empregado)?

Parte 2 - Características relacionadas com a saúde e fatores de risco

11. No último ano, esteve internado? (por favor escolha a opção que se aplica)

Sim	
Não	

11.1. Se sim, por favor especifique os motivos/razões e o número de dias de internamento.

1 motivo- _____ ; _____ dia(s)



2 motivo- _____ ; _____ dia(s)

3 motivo- _____ ; _____ dia(s)




12. No último ano, quantas crises respiratórias teve? Uma crise respiratória é um agravamento dos seus sintomas respiratórios habituais (por exemplo, agravamento da tosse, falta de ar, cansaço) ou aparecimento de novos sintomas, que leva a uma mudança na sua medicação. (por favor escolha a opção que se aplica)

Nenhuma (0)	
1	
2	
3	
Mais de 3	

13. Como descreveria a sua falta de ar? (por favor escolha a opção que se aplica)

Grau 0 - "Só sinto falta de ar em caso de exercício físico intenso" (por exemplo a correr, pegar pesos, etc)		
Grau 1 - "Fico com falta de ar ao apressar-me ou ao percorrer um piso ligeiramente inclinado".		



Grau 2 - “Eu ando mais devagar que as restantes pessoas devido à falta de ar, ou tenho de parar para respirar quando ando no meu passo normal”.		
Grau 3 - “Eu paro para respirar depois de andar 100 metros ou passados alguns minutos”.		
Grau 4 - “Estou sem fôlego para sair de casa”.		

Fonte das imagens : (Avances en respiratório).

14. Utiliza oxigénio quando está em repouso? (por favor escolha a opção que se aplica)
Exemplo de oxigenoterapia:



Fonte: (UFPE,2016).

Sim	
Não	

- 14.1. Se sim, quantas horas de oxigénio realiza por dia, e a quantos litro(s) por minuto? (por favor escolha a opção que se aplica)

Número de horas de oxigénio que realiza por dia e valor em litros por minuto de oxigénio que realiza	Especifique: Horas/dia: _____ horas; Litros/minuto: _____
Não sei essa informação	

15. Utiliza oxigénio durante o exercício/esforço/a caminhar? (por favor escolha a opção que se aplica)
Exemplo de oxigenoterapia:



Fonte: (UFPE,2016).



Sim	
Não	

15.1. Se sim, a quantos litro(s) por minuto realiza oxigénio? (por favor escolha a opção que se aplica)

Valor em litros por minuto de oxigénio que realiza		Especifique: Litros/minuto: _____
Não sei essa informação		

16. Utiliza ventilação não invasiva (VNI) (exemplo, BiPAP, CPAP)?

Exemplo de VNI:



Fonte: (CSO-CAPAX Ronflements et apnées, 2013).

Sim	
Não	

16.1 Se sim, quantas horas por dia realiza de VNI? (por favor escolha a opção que se aplica)

Número de horas por dia que realiza VNI		Especifique: Horas/dia: _____ horas
Não sei essa informação		

17. Qual é o seu peso? (por favor especifique em kg)

_____Kg

18. Qual é a sua altura? (por favor especifique em metros)

_____metros

19. Atualmente é fumador? (por favor escolha a opção que se aplica)

Sim	
Não	

Se selecionou "sim", por favor responda às questões número 20 e número 21, se respondeu "não" por favor vá para a questão número 22.

20. Em média, quantos cigarros fuma por dia? (por favor coloque o número de cigarros)

_____ cigarro(s) por dia

21. Há quantos anos fuma? (por favor especifique em anos)

_____ano(s)



22. Já foi fumador no passado? (por favor escolha a opção que se aplica)

Sim	
Não	

Se selecionou “sim”, por favor responda às questões número 23 a 25, se respondeu “não” por favor vá para a questão número 26.

23. Se sim, em média, quantos cigarros fumava por dia? (por favor coloque o número de cigarros)

_____ cigarro(s) por dia

24. Durante quantos anos fumou? (por favor especifique em anos)

_____ ano(s)

25. Há quantos anos deixou de fumar? (por favor especifique em anos)

_____ ano(s)

26. Com que frequência consome bebidas alcoólicas? (por favor escolha a opção que se aplica)

Nunca	
1 vez por mês ou menos	
2 a 4 vezes por mês	
2 a 3 vezes por semana	
4 a 6 vezes por semana	
Todos os dias	

26.1 Se selecionou outra opção diferente que “nunca”.

Num dia normal que consuma bebidas alcoólicas, quantos copos ingere?

_____ copo(s)/

27. Com que frequência consome café? (por favor escolha a opção que se aplica)

Nunca	
1 vez por mês ou menos	
2 a 4 vezes por mês	
2 a 3 vezes por semana	
4 a 6 vezes por semana	
Todos os dias	

27.1 Se selecionou outra opção diferente que “nunca”.

Num dia normal, quantos cafés bebe?

_____ café(s)

28. Quantos copos de líquidos (excluindo café e álcool) bebe num dia normal? (por favor escolha a opção que se aplica)

1-2 copos	
3-4 copos	
5-6 copos	



7-9 copos	
10 ou mais copos	

29. Há quanto **tempo** foi diagnosticado(a) com essa doença pulmonar intersticial (DPI)?
(por favor escolha a opção que se aplica e especifique)

Diagnosticado há menos de 1 ano		Especifique: _____ meses
Diagnosticado há mais de 1 ano		Especifique: _____ ano(s)

30. Foi diagnosticado(a) com mais alguma doença(s) e realiza algum tratamento para a(s) mesma(s)? (por favor preencha a tabela)

Condição clínica	Possui a condição/ doença?		Realiza tratamento para a condição?	
	Sim	Não	Sim	Não
Doença cardíaca				
Hipertensão arterial				
Doença respiratória				
Asma				
Diabetes				
Úlcera ou doença no estomago				
Doença nos rins				
Doença no fígado				
Anemia/outra doença a nível do sangue				
Cancro				
Depressão				
Osteoartrite, e condições degenerativas				
Lombalgia (dor nas costas)				
Artrite reumatoide				
Refluxo gastroesofágico				
Apneia obstrutiva do sono				
Outra. Por favor especifique				
Nenhuma doença				

Parte 3 - Tosse Crónica

31. Qual é a sua opinião sobre a seguinte declaração “A tosse é um sintoma importante e deve ser avaliado por um profissional de saúde”. (por favor escolha a opção que se aplica)

Discordo totalmente	
Discordo	
Nem discordo nem concordo	
Concordo	
Concordo totalmente	

32. Atualmente apresenta tosse, há pelo menos 8 semanas (2 meses). (por favor escolha a opção que se aplica)



Sim	
Não	

Se selecionou “sim”, por favor continue a responder às questões, se respondeu “não” não necessita de responder a mais nenhuma questão.

33. Há quantos tempo tem tosse? (por favor escolha a opção que se aplica e especifique)

Presença de tosse há menos de 1 ano		Especifique: _____ meses
Presença de tosse há mais de 1 ano		Especifique: _____ ano(s)

34. Já falou com algum profissional de saúde sobre a sua tosse? (por favor escolha a opção que se aplica)

Sim	
Não	

35. Se sim, qual/quais profissional/ais? (por favor selecione todas as opções que se aplicam)

Enfermeiro	
Fisioterapeuta	
Médico de Família	
Pneumologista	
Outro	Qual/Quais?

36. Atualmente como é a sua tosse? (por favor escolha a opção que se aplica)

Tosse seca	
Tosse com expetoração	
Outra	Qual?

37. Quais os fatores que **agravam** a sua tosse? (Ajuda/Nota: Por favor selecione todas as opções aplicáveis fazendo 2 vezes Clik no fator ou arrastando o fator para o outro lado da tabela. Deve colocar o fator que mais agrava/provoca tosse no topo, ordenando até ao fator que menos agrava/provoca tosse.)

Fumo	
Cheiros/perfume/fragâncias	
Irritação na garganta	
Falar	
Realizar exercício	
Ar frio/seco	
Comer	
Rir	
Nenhum fator agrava a minha tosse	
Outro	Qual?

38. Algum destes **sintomas** está associado à sua tosse? (por favor selecione todas as opções).

Irritação/comichão na garganta	
--------------------------------	--



Voz rouca	
Problemas a nível do sono	
Vómitos	
Dor no peito	
Fadiga	
Síncope/desmaio	
Incontinência urinária	
Depressão	
Ansiedade	
Falta de ar	
Expetoração	
Pieira/"Gatinhos" no peito	
Nenhum sintoma está associado à minha tosse	
Outro(s)	Qual/Quais?

39. Por favor selecione todas as afirmações que melhor descrevem a forma como a tosse afeta a sua vida? (Ajuda/Nota: Por favor selecione todas as opções aplicáveis fazendo 2 vezes Clic no fator ou arrastando o fator para o outro lado da tabela. Deve colocar o fator que mais agrava/provoca tosse no topo, ordenando até ao fator que menos agrava/provoca tosse.)

A tosse diminui a minha qualidade de vida	
A tosse limita a minha capacidade para executar atividades da vida diária (p. ex tarefas domésticas, autocuidado, caminhar/deslocar-se)	
A tosse limita as minhas atividades familiares/relacionais	
A tosse limita as minhas atividades sociais (p. ex. festas, convívios,...)	
A tosse diminui a minha capacidade para o trabalho	
A tosse tem impactos económicos na minha vida	
Outro(s)	Qual/Quais?

40. A sua tosse tem impacto na sua vida em alguma das seguintes categorias/tarefas? (Ajuda/Nota: Por favor selecione todas as opções aplicáveis fazendo 2 vezes Clic no fator ou arrastando o fator para o outro lado da tabela. Deve colocar o fator que mais agrava/provoca tosse no topo, ordenando até ao fator que menos agrava/provoca tosse.)

Vestir; tomar banho; comer; fazer a higiene pessoal	
Levantar/deitar da cama; levantar/deitar da cadeira; caminhar no interior ou exterior	
Ir às compras; gerir as finanças; utilizar meios de transporte.	
Atividade laboral (p. ex. realizar o trabalho/manter o emprego)	



Tarefas domésticas (p. ex. cozinhar; limpar a casa, lavar a roupa.)	
Atividades recreativas (p. ex. ler; trabalhos manuais; hobbies)	
Atividades recreativas no exterior (p. ex. desporto; atividades ao ar livre; viagens)	
Atividades de socialização/convívio (p. ex. chamadas telefónicas, festas, eventos, visitas, encontros)	
Outros	Qual/Quais?

41. Conhece a causa da sua tosse? (por favor escolha a opção que se aplica)

Sim	
Não	

41.1 Se sim qual?

Parte 4 - Gestão da tosse

42. Realiza algum tipo de tratamento farmacológico (i.e., medicamentos) ou não farmacológico (p.ex. fisioterapia) para controlar/aliviar a tosse? (por favor escolha a opção que se aplica)

Sim	
Não	

Se selecionou "sim", por favor continue a responder às questões, se respondeu "não" não necessita de responder a mais nenhuma questão, e poderá ir para a parte 5 do questionário.

43. Dos tratamentos que realiza/utiliza para a tosse, algum não foi prescrito/indicado por um profissional de saúde?

Sim	
Não	

Se respondeu "Sim" por favor responda à questão número 44, se respondeu "não" por favor vá para a questão número 48.

44. Se "Sim", qual ou quais tratamentos que realiza/utiliza, que não foram prescrito/indicado por um profissional de saúde?

1º Tratamento _____

2º Tratamento _____

3º Tratamento _____

De acordo com as opções que preencheu nesta pergunta irá responder às questões abaixo correspondentes.

Se selecionou "1º Tratamento" preencha a pergunta número 44.

Se selecionou "2º Tratamento" preencha a pergunta número 45.



Se selecionou “3º Tratamento” preencha a pergunta número 46.

45. Como classifica o sucesso da opção "1º Tratamento" da pergunta anterior, para aliviar a sua tosse?

1-Nenhum	
2-Pouco	
3-Razoável	
4-Bom	
5-Muito Bom	

46. Como classifica o sucesso da opção "2º Tratamento" da pergunta anterior, para aliviar a sua tosse?

1-Nenhum	
2-Pouco	
3-Razoável	
4-Bom	
5-Muito Bom	

47. Como classifica o sucesso da opção "3º Tratamento" da pergunta anterior, para aliviar a sua tosse?

1-Nenhum	
2-Pouco	
3-Razoável	
4-Bom	
5-Muito Bom	

48. Dos tratamentos que realiza/utiliza, algum lhe foi prescrito/indicado por um profissional de saúde?

Sim	
Não	

49. Se sim qual? (por favor selecione todas as opções aplicáveis).

Medicamentos		Quais?
Estratégias (por exemplo beber água; evitar os fatores que agravem a tosse...)		Quais?
Exercícios respiratórios		
Fisioterapia		
Terapia da fala		
Outros		Quais?

De acordo com as opções que selecionou nesta pergunta irá responder às questões abaixo correspondentes.

Se selecionou “**medicamentos**” preencha a pergunta número 50.

Se selecionou “**estratégias**” preencha a pergunta número 51.

Se selecionou “**exercícios respiratórios**” preencha a pergunta número 52.

Se selecionou “**fisioterapia**” preencha a pergunta número 53.



Se selecionou “**terapia da fala**” preencha a pergunta número 54.

Se selecionou “**outros**” preencha a pergunta número 55.

50. Como classifica o **sucesso** do tratamento com **medicamentos** para aliviar a sua tosse?
(por favor escolha a opção que se aplica)

1-Nenhum	
2-Pouco	
3-Razoável	
4-Bom	
5-Muito Bom	

51. Como classifica o **sucesso** das **estratégias (por exemplo beber água; evitar os fatores que agravem a tosse...)** para aliviar a sua tosse? (por favor escolha a opção que se aplica)

1-Nenhum	
2-Pouco	
3-Razoável	
4-Bom	
5-Muito Bom	

52. Como classifica o **sucesso** dos **exercícios respiratórios** para aliviar a sua tosse? (por favor escolha a opção que se aplica)

1-Nenhum	
2-Pouco	
3-Razoável	
4-Bom	
5-Muito Bom	

53. Como classifica o **sucesso** da **fisioterapia** para aliviar a sua tosse? (por favor escolha a opção que se aplica)

1-Nenhum	
2-Pouco	
3-Razoável	
4-Bom	
5-Muito Bom	

54. Como classifica o **sucesso** da **terapia da fala** para aliviar a sua tosse? (por favor escolha a opção que se aplica)

1-Nenhum	
2-Pouco	
3-Razoável	
4-Bom	
5-Muito Bom	



55. Como classifica o **sucesso** de **outros tratamentos/estratégias** para aliviar a sua tosse?
(por favor escolha a opção que se aplica)

1-Nenhum	
2-Pouco	
3-Razoável	
4-Bom	
5-Muito Bom	



Appendix 3.- Pretest questionnaire.

Perguntas para avaliar a usabilidade e conteúdo do questionário

Aspetos relacionados com a informação/conteúdo do questionário.

1.Considera que este questionário aborda todos os aspetos importantes relacionados **com a prevalência da tosse** crónica em pessoas com doença pulmonar intersticial? Selecione com um X a opção que se aplica.

Sim	
Não	

1.1.Se respondeu não, qual/quais os aspetos que acha relevante(s) e que não foram abordados?

2.Considera que este questionário aborda todos os aspetos importantes relacionados **com as características da tosse** em pessoas com doença pulmonar intersticial? Selecione com um X a opção que se aplica.

Sim	
Não	

2.1.Se respondeu não, qual/quais os aspetos que acha relevante(s) e que não foram abordados?

3.Considera que este questionário aborda todos os aspetos importantes relacionados **com a avaliação da tosse** em pessoas com doença pulmonar intersticial? Selecione com um X a opção que se aplica.

Sim	
Não	

3.1.Se respondeu não, qual/quais os aspetos que acha relevante(s) e que não foram abordados?



4. Considera que este questionário aborda todos os aspetos importantes relacionados **com a gestão da tosse** em pessoas com doença pulmonar intersticial? Selecione com um X a opção que se aplica.

Sim	
Não	

4.1. Se respondeu não, qual/quais os aspetos que acha relevante(s) e que não foram abordados?

Compreensão, clareza das instruções, perguntas e opções de resposta

5. Teve alguma confusão ou dificuldade na compreensão das perguntas, instruções e opções de resposta? Selecione com um X a opção que se aplica.

Sim	
Não	

5.1. Se respondeu sim, por favor indique quais as dificuldades sentidas e em que perguntas?

6. Alteraria alguma palavra ou frase para melhorar a compreensão das diversas perguntas, instruções e opções de resposta? Selecione com um X a opção que se aplica.

Sim	
Não	

6.1. Se respondeu sim, por favor, indique quais as alterações que sugere e em que perguntas?

Estrutura e formato do questionário

7. Considera que a estrutura e o formato do questionário estão bem organizados? Selecione com um X a opção que se aplica.

Sim	
Não	



7.1. Se respondeu não, tem alguma sugestão de mudança, para o questionário ser mais facilmente preenchido?

Facilidade de navegação no questionário

8. Sentiu facilidade em navegar entre as diferentes perguntas e as páginas do questionário? Seleccione com um X a opção que se aplica.

Sim	
Não	

8.1. Se respondeu não, tem alguma sugestão de mudança, para o questionário ser mais facilmente navegável?

Ortografia e gramática

9. Identificou no questionário, algum erro de digitalização ou gramática? Seleccione com um X a opção que se aplica:

Sim	
Não	

9.1. Se respondeu sim, por favor indique quais as perguntas e erros detetados.

Tempo de preenchimento do questionário

10. Quanto tempo considera que demorou a preencher o questionário (minutos)?

Referências

1. Patrick DL, Burke LB, Gwaltney CJ, Leidy NK, Martin ML, Molsen E, et al. Content validity—Establishing and reporting the evidence in newly developed patient-reported outcomes (PRO) instruments for medical product evaluation: ISPOR PRO good research practices task force report: part 2—Assessing respondent understanding. Value Heal [Internet]. 2011 Dec;14(8):978–88. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2011.06.013>



Appendix 4- List of institutions contacted for the dissemination of the study.

Table 1: List of institutions contacted for the dissemination of the study

1. Hospital da Senhora da Oliveira Guimarães	40. Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira
2. CH Trás-os-Montes e Alto Douro	41. Centro Hospitalar do Funchal
3. CH Vila Nova de Gaia/Espinho	42. Associação Portuguesa de Fisioterapeutas (APFISIO) - Grupo de interesse em Fisioterapia Cardiorrespiratória
4. CH São João	43. Sociedade Portuguesa de Pneumologia
5. CH Baixo Vouga	44. Sociedade Portuguesa de Terapia da Fala (SPTF)
6. ULS Guarda	45. Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar-(GRESF)
7. CH Universitário de Coimbra	46. Associação Portuguesa de Enfermeiros
8. CH Oeste	47. Associação Portuguesa de Terapeutas Ocupacionais (APTO)
9. Hospital de Loures	48. Associação Portuguesa de Psicologia
10. Hospital Fernando da Fonseca	49. Ordem dos Fisioterapeutas
11. CH Lisboa Ocidental	50. Ordem dos Médicos
12. CH Lisboa Central	51. Ordem dos Enfermeiros
13. CH Lisboa Norte	52. Ordem dos Psicólogos
14. CH Universitário do Algarve	53. Associação Portuguesa de Cardiopneumologistas (APTEC)
15. CH Médio Ave	54. Ordem dos farmacêuticos
16. CH Entre Douro e Vouga	55. Sociedade portuguesa de reumatologia
17. CH Póvoa Varzim/Vila do Conde	56. Respira - Associação Portuguesa de Pessoas com DPOC e outras Doenças Respiratórias Crónicas
18. CH do Tâmega e Sousa	57. Fundação portuguesa do pulmão
19. Hospital Santa Maria Maior	58. R.D Portugal- União das Associações das Doenças Raras de Portugal
20. ULS Alto Minho	59. SER – Associação das Síndromes Excepcionalmente Raras de Portugal (sarcoïdose é representada por esta associação)
21. ULS Matosinhos	60. Raríssimas
22. ULS Nordeste	61. Liga portuguesa contra as doenças reumáticas
23. Hospital de Braga	62. A.N.D.A.R- Associação nacional dos doentes com artrite reumatoide
24. CH Porto	63. Associação de doentes com lúpus
25. CH Cova da Beira	64. Associação portuguesa de doentes com esclerodermia
26. CH Leiria	65. Associação de transplantes pulmonares
27. Hospital Distrital Figueira da Foz	
28. ULS Castelo Branco	
29. CH Tondela-Viseu	
30. CH Barreiro/Montijo	
31. CH Médio Tejo	
32. CH Setúbal	
33. Hospital de Cascais	
34. Hospital de Vila Franca de Xira	
35. Hospital Distrital de Santarém	
36. Hospital Garcia de Orta	
37. ULS Baixo Alentejo	
38. ULS Norte Alentejano	
39. Hospital Espírito Santo de Évora	

Legend: CH-Centro Hospitalar; ULS- Unidade Local de Saúde.



Appendix 5- Interstitial lung diseases subtypes followed by healthcare professionals.

Table 1: Frequency of interstitial lung diseases subtypes, which are monitored weekly by healthcare professionals.

% of ILD monitored per week (n=63)	
Hypersensitivity pneumonitis (HP)	20.0 (5.0-30.0)
Sarcoidosis	17.0 (5.0-25.0)
Idiopathic Pulmonary Fibrosis (IPF)	15.0 (5.0-20.0)
Connective Tissue Diseases -ILD (CTD-ILD)	15.0 (9.0-30.0)
Idiopathic interstitial pneumonia (IIP)	5.0 (0.0-10.0)
Occupational exposure- ILD (E.O.-ILD)	4.0 (0.0-10.0)
Other ILD	2.0 (0.0-9.0)
CTD-ILD monitors weekly (n=59)	
Systemic Sclerosis / Scleroderma	51 (86.4%)
Rheumatoid arthritis	54 (91.5%)
Systemic lupus erythematosus	36 (61.0%)
Idiopathic inflammatory myopathies	33 (55.9%)
Sjogren's Syndrome	37 (62.7%)
Goodpasture Syndrome	5 (8.5%)
Others	3 (5.1%)
O.E-ILD monitors weekly (n=45)	
Silicosis	41 (91.1%)
Aluminose	1 (2.2%)
Baritosis	0 (0.0%)
Berylliosis	1 (2.2%)
Pneumoconiosis	34 (75.6%)
Interstitial lung disease associated with exposure to other Metals	9 (20.0%)
Other	3 (6.7%)
List of Other ILD (n=11):	
Unclassifiable interstitial pneumonitis;	
Eosinophilic pneumonia, amyloidosis;	
familial pulmonary fibrosis;	
Cystic diffuse lung diseases;	
Vasculitis;	
Lymphangioliomyomatosis;	
Other orphan clinical entities;	
Histiocytosis X;	
Respiratory bronchiolitis associated with tobacco;	
Pharmacological toxicity;	
Pulmonary Langerhans cell histiocytosis;	
Desquamative interstitial pneumonia;	
Respiratory bronchiolitis-interstitial lung disease	

Legend: ILD- Interstitial Lung Diseases; CTD-ILD-Connective Tissue Diseases associated with Interstitial Lung Diseases. IPF-Idiopathic Pulmonary Fibrosis; IPP-Idiopathic interstitial pneumonia; HP- Hypersensitivity pneumonitis; IIP- Idiopathic interstitial pneumonia; O.E-ILD- Occupational exposure- ILD.



Appendix 6- Health status and risk factors of people with interstitial lung diseases.

Table 1: Frequency of coffee and alcoholic beverages consumption.

Alcoholic beverages consumption (n=49)	
Never	19 (38.8%)
1 time per month or less	7 (14.3%)
2 to 4 times a month	5 (10.2%)
Several times in a week	3 (6.1%)
Every day	15 (30.6%)
Coffee frequency (n=49)	
Never	6 (12.3%)
Once a month or less	1 (2.0%)
2 to 4 times a month	0 (0.0%)
Several times a week	3 (6.1%)
Every day	39 (79.6%)

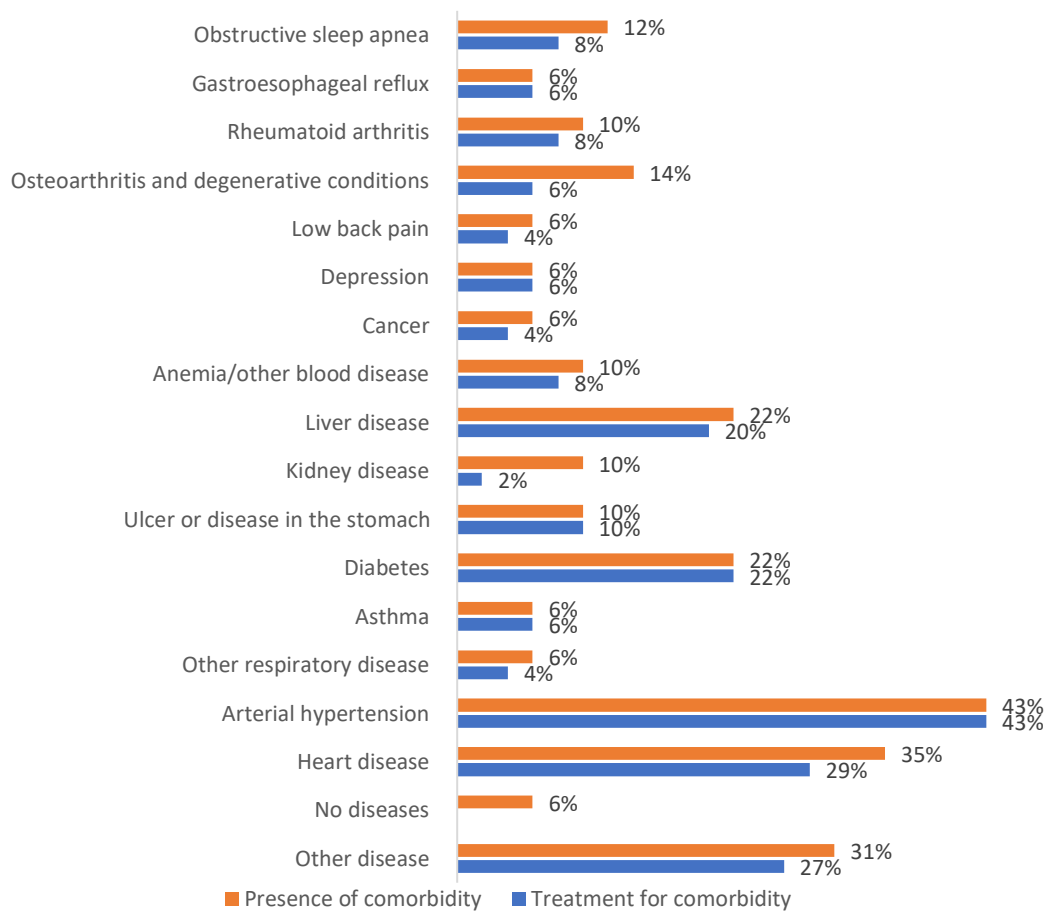


Figure 1 - Presence of comorbidities and treatment in people with interstitial lung diseases (n=49).



Appendix 7- Prevalence of chronic cough reported by healthcare professionals and people with interstitial lung diseases.

Table 1: Interstitial lung diseases subtypes with the highest prevalence of chronic cough as report by healthcare professionals.

Ranked 1st for the most prevalence of CC (n=33)	
IPF	22 (66.7%)
IIP	1 (3.0%)
Sarcoidosis	2 (6.1%)
HP	1 (3.0%)
CTD-ILD	4 (12.1%)
O.E-ILD	3 (9.1%)
Other ILD	0 (0.0%)

Legend: ILD- Interstitial Lung Diseases; CC- Chronic Cough; CTD-ILD-Connective Tissue Diseases associated with Interstitial Lung Diseases. IPF-Idiopathic Pulmonary Fibrosis; IPP-Idiopathic interstitial pneumonia; HP- Hypersensitivity pneumonitis; O.E-ILD- Occupational exposure- ILD.

Table 2: Chronic cough characteristics reported by people with interstitial lung diseases.

Presence of CC in ILD (n=48)	21 (43.8%)
Presence of CC per ILD subcategories	
IPF(n=9)	4 (44.4%)
Sarcoidosis (n=9)	1 (11.1%)
CTD-ILD (n=12)	7 (58.3%)
Others ILD(n=8)	4 (50.0%)
Not aware of ILD subtype(n=10)	5 (50.0%)
Duration of CC (n=21), years	2.0 (0.5-6.0)
Prevalence of CC in people with ILD	43.75 per 100 individuals with ILD
Type of CC (n=21)	100%
Dry cough	10 (47.6%)
Productive cough	8 (38.1%)
Other type of cough	3 (14.3%)

Legend: ILD- Interstitial Lung Diseases; CC- Chronic Cough; CTD-ILD-Connective Tissue Diseases associated with Interstitial Lung Diseases. IPF-Idiopathic Pulmonary Fibrosis. Other type of cough included both dry and productive cough.



Appendix 8- Factors that aggravate chronic cough

Table 1: Factors that aggravate chronic cough.

Factors that aggravate CC reported by healthcare professionals (n=49)	
Smoke	40 (81.6%)
Exercise	39 (79.6%)
Cold/dry air	37 (75.5%)
Throat irritation	31 (63.3%)
Smells/perfume/fragrances	25 (51.0%)
Speaking	22 (44.9%)
Laughing	17 (34.7%)
Eating	13 (26.5%)
No factor	7 (14.3%)
Other	4 (8.2%)
Factors that aggravate CC reported by people with ILD(n=21)	
Smoke	12 (57.1%)
Smells/perfume/fragrances	10 (47.6%)
To speak	10 (47.6%)
Cold/dry air	10 (47.6%)
Perform exercise	9 (42.9%)
Throat irritation	8 (38.1%)
To laugh	7 (33.3%)
Another factor	7 (33.3%)
Eat	6 (28.6%)
Ranking of aggravating factors reported by healthcare professionals (n=49)	
1. Smoke	24 (49.0%)
2. Perform exercise	10 (20.4%)
3. Throat irritation	4 (8.2%)
4. Speak	3 (6.1%)
5. Cold/dry air	3 (6.1%)
6. No factor aggravates	3 (6.1%)
7. Smells/perfume/fragrances	2 (4.1%)
8. Eat	0 (0.0%)
9. To Laugh	0 (0.0%)
10. Another factor	0 (0.0%)
Ranking of aggravating factors reported by people with ILD (n=21)	
1. Another factor	5 (23.8%)
2. Smoke	3 (14.3%)
3. Throat irritation	3 (14.3%)
4. To speak	3 (14.3%)
5. Perform exercise	3 (14.3%)
6. Smells/perfume/fragrances	2 (9.5%)
7. Cold/dry air	1 (4.8%)
8. Eat	1 (4.8%)
9. To laugh	0 (0.0%)
10. No factor aggravates my cough	0 (0.0%)

Legend: ILD- Interstitial Lung Diseases; CC- Chronic Cough. Other factors include clean the house; air conditioning; humidity, rainy weather; choke; dust; closed environments; position changes; corticosteroid weaning; any activity



Appendix 9- Symptoms associated with chronic cough.

Table 1: Symptoms associated with chronic cough.

Symptoms associated with CC reported by healthcare professionals (n=49)	
Fatigue	36 (73.5%)
Shortness of breath	35 (71.4%)
Throat irritation/itching	24 (49.0%)
Anxiety	24 (49.0%)
Sleep disorders	23 (46.9%)
Chest pain	22 (44.9%)
Sputum	21 (42.9%)
“Kittens” on the chest	20 (40.8%)
Husky voice	18 (36.7%)
Urinary incontinence	18 (36.7%)
Depression	15 (30.6%)
Vomiting	12 (24.5%)
Syncope	7 (14.3%)
No symptoms are associated with the cough	4 (8.2%)
Symptoms associated with CC, reported by people with ILD (n= 21)	
Sputum	16 (76.2%)
“Kittens” on the chest	13 (61.9%)
Husky voice	12 (57.1%)
Shortness of breath	11 (52.4%)
Fatigue	11 (52.4%)
Chest pain	10 (47.6%)
Throat irritation/itching	9 (42.9%)
Sleep disorders	5 (23.8%)
Vomiting	5 (23.8%)
Urinary incontinence	4 (19.0%)
Anxiety	3 (14.3%)
Other	2 (9.5%)
Syncope	1 (4.8%)
No symptoms are associated with the cough	1 (4.8%)
Ranking of symptom associated with CC reported by healthcare professionals (n=49)	
1. Fatigue	14 (28.6%)
2. Shortness of breath	12 (24.5%)
3. Throat irritation/itching	8 (16.3%)
4. Sleep disorders	5 (10.2%)
5. Husky voice	4 (8.2%)
6. Sputum	2 (4.1%)
7. Vomiting	1 (2.0%)
8. Chest pain	1 (2.0%)
9. Urinary incontinence	1 (2.0%)
10. No symptoms are associated with the cough	1 (2.0%)
11. Syncope	0 (0.0%)
12. Depression	0 (0.0%)
13. Anxiety	0 (0.0%)



14. "Kittens" on the chest	0 (0.0%)
15. Other symptom(s)	0 (0.0%)

Legend: ILD- Interstitial Lung Diseases; CC- Chronic Cough.



Appendix 10- Impacts of chronic cough on interstitial lung diseases.

Table 1: Impacts of chronic cough on interstitial lung diseases.

Impacts of CC on ILD, reported by Healthcare Professionals (n=48)	
Decreased quality of life	47 (97.9%)
Impact/decrease in terms of social activities	37 (77.1%)
Decreased/limited ability to perform activities of daily living	33 (68.8%)
Decreased capacity for work activities	26 (54.2%)
Decrease in family/relational activities	23 (47.9%)
Economic impacts	9 (18.8%)
No impact on person's life	1 (2.1%)
Impacts of CC, reported by people with ILD (n=20)	
The cough decreases my quality of life;	11 (55.0%)
The cough limits my ability to perform ADLs;	10 (50.0%)
The cough has economic impacts on my life;	6 (30.0%)
The cough limits my social activities (eg parties, get-togethers...);	6 (30.0%)
The cough decreases my ability to work;	5 (25.0%)
The cough limits my family/relational activities;	5 (25.0%)
The cough has no impact on my life.	3 (15.0%)
Ranking of impact of CC on ILD reported by healthcare professionals (n= 48)	
1. Decreased quality of life	33 (68.8%)
2. Decreased/limited ability to perform activities of daily living	11 (22.9%)
3. Decreased capacity for work activities	2 (4.2%)
4. Decrease in family/relational activities	1 (2.1%)
5. Impact/decrease in terms of social activities	1 (2.1%)
6. Economic impacts	0 (0.0%)
7. No impact on person's life	0 (0.0%)
Ranking of impact of CC on ILD reported by people with ILD (n= 20)	
1. The cough decreases my quality of life;	8 (40.0%)
2. The cough limits my ability to perform ADLs;	5 (25.0%)
3. The cough has no impact on my life.	3 (15.0%)
4. The cough limits my social activities (eg parties, get-togethers...);	2 (10.0%)
5. The cough limits my family/relational activities;	1 (5.0%)
6. The cough has economic impacts on my life;	1 (5.0%)
7. The cough decreases my ability to work;	0 (0.0%)

Legend: ILD- Interstitial Lung Diseases; CC- Chronic Cough.



Appendix 11- Impacts of chronic cough on activities of daily living of people with interstitial lung diseases.

Table 1: Impacts of chronic cough on activities of daily living.

Impacts of CC on ADL, reported by healthcare professionals (n=48)	
Outdoor recreational activities	24 (50.0%)
Socialization/conviviality activities	24 (50.0%)
Functional Mobility	22 (45.8%)
Self-care	19 (39.6%)
Work activity	19 (39.6%)
Instrumental ADL	18 (37.5%)
Chores/household management	14 (29.2%)
Recreational activities	6 (12.5%)
Impacts of CC on ADL, reported by people with ILD (n=20)	
Socialization/conviviality activities.	14 (70.0%)
Housework.	9 (45.0%)
Wear; to have a bath; eat; do personal hygiene	7 (35.0%)
Getting up/laying out of bed; getting up/laying down from a chair; walk indoors or outdoors.	6 (30.0%)
Outdoor recreational activities.	6 (30.0%)
Going shopping; manage finances; use means of transport.	4 (20.0%)
Work activity.	3 (15.0%)
Cough has no impact on ADL.	3 (15.0%)
Recreational activities.	2 (10.0%)
Other Impact on ADL's.	1 (5.0%)
Ranking of impact of CC on ADL reported by healthcare professionals (n=48)	
1. Functional Mobility	11 (22.9%)
2. Outdoor recreational activities	8 (16.7%)
3. Socialization/conviviality activities	7 (14.6%)
4. Instrumental ADL's	7 (14.6%)
5. Work activity	7 (14.6%)
6. Chores/household management	3 (6.3%)
7. Self-care	3 (6.3%)
8. Recreational activities	2 (4.2%)
Ranking of impact of CC on ADL reported by people with ILD (n=20)	
1. Wear; to have a bath; eat; do personal hygiene	7 (35.0%)
2. Socialization/conviviality activities.	3 (15.0%)
3. Cough has no impact.	3 (15.0%)
4. Getting up/laying out of bed; getting up/laying down from a chair; walk indoors or outdoors.	2 (10.0%)
5. Going shopping; manage finances; use means of transport.	2 (10.0%)
6. Housework.	2 (10.0%)
7. Work activity.	1 (5.0%)
8. Recreational activities.	0 (0.0%)
9. Outdoor recreational activities.	0 (0.0%)
10. Other Impacts.	0 (0.0%)

Legend: ILD- Interstitial Lung Diseases; ADL- Activities of Daily Living.



Appendix 12 – Differential diagnosis of chronic cough by healthcare professionals.

Table 1: Pathologies ruled out as a cause of chronic cough in interstitial lung diseases.

Pathologies ruled out as a cause of CC in ILD (n=46)	
Gastroesophageal reflux disease	39 (84.8%)
Arterial hypertension (use of ACE inhibitors)	32 (69.6%)
Asthma	27 (58.7%)
Upper airway cough syndrome	25 (54.3%)
Obstructive sleep apnea	19 (41.3%)
Non-asthmatic eosinophilic bronchitis	10 (21.7%)
No pathology	3 (6.5 %)
Other pathology (rhinosinusitis)	1 (2.2%)

Legend: ILD- Interstitial Lung Diseases; CC- Chronic Cough; ACE- Angiotensin-Converting Enzyme.