

## **GRUPOS DE APOIO AOS PACIENTES ASMÁTICOS E AOS FAMILIARES**

### **RESUMO:**

A asma afeta significativa parcela da população o que redundando em um elevado custo social e econômico. Apesar de freqüente e responsável por grande número de atendimentos de urgência, sua letalidade não é alta.

No Brasil, estudos epidemiológicos referentes à asma são poucos e desconhecem-se a verdadeira dimensão da doença nas diferentes regiões do país. Entre os estudos disponíveis, a utilização de instrumentos diversos leva a prevalências muito variáveis chegando a alcançar o índice de 25%.

Os custos diretos com o tratamento da asma, representados pelos gastos do SUS, revelam o impacto econômico da doença. Em 1996, o gasto foi aproximadamente de 76 milhões de reais com as internações com asma, o correspondente a 2,8% do gasto anual total. Isso representou o terceiro maior valor de gastos do SUS em todo o país com uma doença. Os custos indiretos representados pela perda de produtividade e pela morte precoce, associados ao sofrimento humano e aos impactos psicossociais dela decorrentes são incalculáveis.

Artigos recentes demonstram que distúrbios psicológicos como ansiedade e depressão têm maior prevalência em pacientes asmáticos do que na população em geral. Além disso, sabe-se que grande parte dos pacientes não adere ao tratamento ou o faz de maneira inadequada.

Sendo assim, qualquer programa de controle da asma deverá ser baseado na terapia farmacológica e na educação do paciente.

As reuniões feitas através do projeto "Grupos de Apoio aos Pacientes Asmáticos e aos Familiares" podem se mostrar uma estratégia eficaz, simples e de baixíssimo custo, para se levar aos pacientes informações sobre a doença, diminuindo assim a sua morbidade, bem como seu impacto psicossocial.

O objetivo é que todos os pacientes asmáticos atendidos no Ambulatório de Alergia e Imunologia do Hospital das Clínicas participem das reuniões, já que têm que vir ao Hospital para a consulta. Serão mais de 60 pacientes (e seus familiares) que a cada mês receberão gratuitamente instruções sobre a asma, como usar as medicações, seus efeitos colaterais e etc. Além disso, receberão material explicativo sobre a doença.

Pelos motivos supra-citados e pelos resultados obtidos, acreditamos na importância de um programa de incentivo à melhoria da qualidade de vida dos pacientes asmáticos, reforçando também o contato do estudante com a comunidade.

### **1- INTRODUÇÃO**

A asma é uma condição inflamatória crônica das vias aéreas, cuja causa não está completamente elucidada. Em consequência da inflamação, as vias aéreas tornam-se hiper-responsivas e se estreitam facilmente em resposta a inúmeros estímulos. Isto pode resultar em tosse, sibilos, sensação de opressão torácica e dispnéia, sendo estes sintomas mais comuns à noite.

A asma continua a ser uma das doenças crônicas mais comuns em todas as idades, sendo a mais freqüente doença crônica da infância. Sua prevalência tem aumentado nos últimos anos. No Brasil, estudo multicêntrico empregando-se

questionário padronizado do International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC), realizado em São Paulo, Curitiba, Itabira, Porto Alegre, Salvador, Uberlândia e Recife entre 13.204 crianças estudadas, na faixa etária de seis a sete anos, encontrou prevalência de asma variando de 4,7% a 20,7%. Em Recife, a taxa de prevalência anual em escolares foi de 27%. Em serviços de pediatria, a asma é responsável por aproximadamente 5% das consultas ambulatoriais e até 16% das consultas de emergência.

Além do alto impacto emocional, a doença tende a impedir que o indivíduo exerça suas atividades diárias, assumindo alto custo social e econômico. Os custos diretos da asma (35-60%) incluem: programas educacionais e de saúde pública, gastos com pacientes ambulatoriais, hospitalizados, atendimentos em serviços de emergência e unidades mais especializadas (UTI), utilização de ambulâncias, honorários profissionais dos staffs médico, enfermagem, fisioterapia e terapia ocupacional, gastos com medicamentos e testes alérgicos, despesas com equipamentos e exames laboratoriais, remuneração de tratamentos de complicações a curto e longo prazos e investimentos em pesquisas. Para termos uma idéia, no Brasil, em 1996, os gastos pelo SUS foram de aproximadamente 76 milhões de reais com as internações por asma, o correspondente a 2,8% do gasto anual total. Isso representou o terceiro maior valor de gastos do SUS em todo o país com uma doença.

Os custos indiretos representam 40-65% do custo total e incluem o absenteísmo escolar, sendo a asma uma de suas principais causas, e também uma importante causa de perda de produtividade no trabalho, seja por ocasionar ausência ao trabalho, seja por provocar redução da eficiência do trabalhador, a invalidez e a morte. Entretanto, os custos mais difíceis de se avaliar são os relacionados à ansiedade, ao sofrimento, a má qualidade de vida (pelo impacto emocional da doença) e aos riscos futuros resultantes do absenteísmo escolar. Apesar de todas as conseqüências possíveis ao paciente asmático, sabe-se que grande parte dos pacientes não adere ao tratamento ou o faz de maneira inadequada. Entre os fatores que interferem na adesão ao tratamento da asma, citam-se:

- A necessidade do uso de medicamentos por longos períodos e mesmo na ausência de sintomas.
- Inabilidade de usar certos medicamentos, em especial os inalados.
- Falta de conhecimento sobre a asma.
- Falta de reconhecimento da gravidade de doença pelo paciente e/ou sua família.
- Paciente não acredita que a asma possa constituir risco para ele.
- Medo das conseqüências dos remédios utilizados.
- Falta de adaptação dos remédios à rotina do paciente.
- Pouco sucesso no tratamento inicial (real ou imaginada pelo paciente que tinha expectativas de melhora com menor tempo de uso).

Percebe-se que a adesão ao tratamento está intimamente ligada à motivação do paciente e ao seu conhecimento sobre a doença.

Assim, concluímos que uma boa orientação é capaz de reduzir os custos, pois se o tratamento for efetivo os custos diretos de hospitalização e admissão em serviços de emergência se reduzirá, assim como os custos indiretos pelo absenteísmo e falta de produtividade. Os pacientes devem ser informados da

natureza crônica da doença, devem ser capazes de identificar os fatores que pioram a asma, ser instruídos a tomar corretamente os medicamentos prescritos, manuseando corretamente os dispositivos para inalação de antiinflamatórios e broncodilatadores, compreendendo o porquê do tratamento profilático antiinflamatório, e como e quando utilizar a medicação sintomática de alívio. Devem evitar os agentes que desencadeiam suas crises e saber monitorizar sua doença através dos sintomas ou utilizando medidores de pico de fluxo, reconhecendo o agravamento do quadro, atuando precocemente através de um plano (escrito) de autotratamento, previamente elaborado, e buscando cuidados médicos quando houver real necessidade.

Nosso programa de educação, os "Grupos de Apoio aos Pacientes Asmáticos e aos Familiares", tem sido aplicado associado ao atendimento médico, previamente a este. As explicações são dadas de acordo com as características sócio-econômico-culturais da nossa população-alvo, demonstrando que o curso da doença pode ser modificado na dependência direta do engajamento do paciente ao plano de tratamento, tanto terapêutico, como profilático.

## **2- OBJETIVOS**

Os objetivos do projeto são:

- Educar os pais das crianças asmáticas a respeito da doença, visando à diminuição da quantidade de crises da criança, melhorando sua qualidade de vida.
- Analisar, comparativamente, o grau de conhecimento dos familiares das crianças asmáticas à respeito da doença antes e após as reuniões.
- Esclarecer a terapêutica da asma, a fim de melhorar a adesão ao tratamento médico, diminuindo assim o número de crises e internações.

## **3- METODOLOGIA**

Para alcançarmos estes objetivos, seguimos utilizamos o seguinte método: no início das reuniões, o responsável pelo paciente responde ao questionário simplificado que funciona como um pré-teste para avaliarmos o grau de conhecimento dos familiares antes das reuniões. Em seguida são expostos vídeos educativos e realizadas discussões sobre os seguintes temas:

- Para quê servem as reuniões, quais os objetivos e quais os meios que utilizaremos para alcançá-los;
- O que é asma, como se apresenta e quais as conseqüências;
- Como prevenir a asma (controle ambiental).
- Reconhecimento precoce da sintomatologia.
- Abordagem da criança na asma aguda;
- Problemas psicológicos relacionados com asma;
- Compreensão e cumprimento das prescrições médicas.

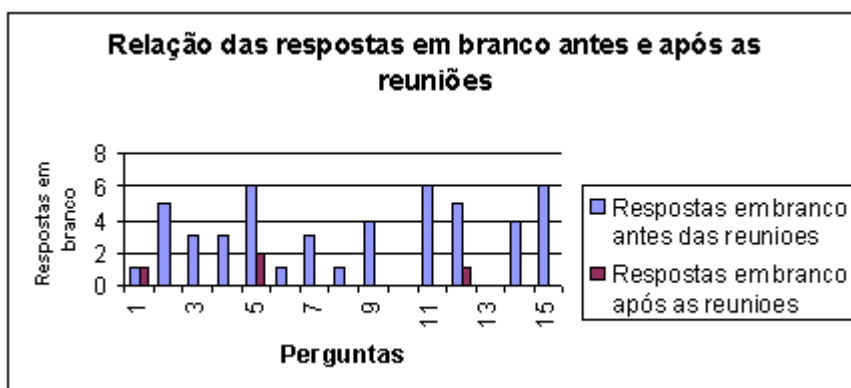
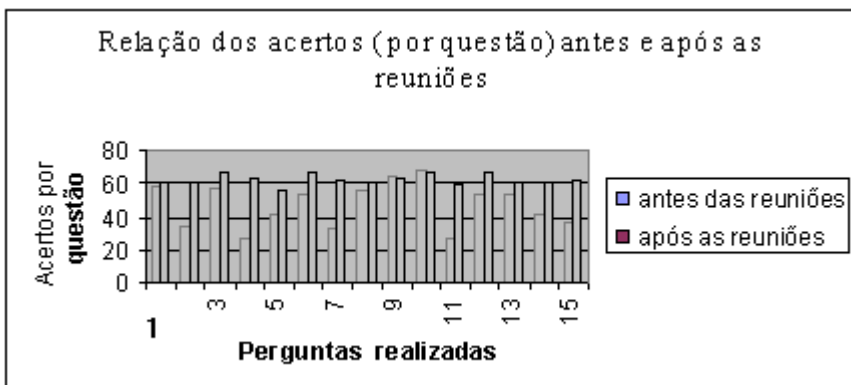
Durante as reuniões, os pacientes também são estimulados a trocar informações uns com os outros, relatando suas experiências com a doença. No final, os pacientes respondem novamente ao questionário simplificado (pós-teste), que funciona como um instrumento de avaliação da eficácia da reunião. Além disso, os pacientes recebem materiais educativos sobre a doença, incluindo a Cartilha do Paciente Asmático, uma iniciativa do grupo, que contém as principais

perguntas feitas pelos pacientes, bem como as respostas elaboradas pelos médicos do serviço e alunos bolsistas.

A população-alvo são todos as crianças e adolescentes asmáticos acompanhados no serviço que aceitam participar dos grupos a convite dos médicos e bolsistas. As reuniões são realizadas com os pacientes às segundas e quintas-feiras em uma sala do Ambulatório de Alergia e Imunologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco, com duração média de 1 hora.

#### 4- RESULTADOS OBTIDOS (PARCIAIS)

Até o momento os resultados obtidos foram:



Até o momento, coletamos e analisamos o total de 69 testes. Como cada teste contém 15 perguntas, são ao todo 1035 respostas no pré-teste e 1035 no pós-teste. Pode-se observar na análise do gráfico (gráfico1) um total de acerto nos pré-testes de 727, o que corresponde a 70,2%. Após as explicações dadas, observa-se que a quantidade de acertos foi 879, correspondendo aproximadamente a 85% das respostas totais.

Além disso, outro dado capaz de demonstrar a eficácia da educação em asma são as respostas em branco. Percebe-se através do gráfico (gráfico 2), que nos pré-testes elas totalizaram 48 ou 4,6% das questões, enquanto nos pós-testes foram apenas 4 ou 0,38%, demonstrando uma diminuição das dúvidas dos familiares que participaram das reuniões.



Ao observar o gráfico acima, constatamos que do total de 363 erros cometidos, 73% foram no pré-teste e apenas 27% no pós-teste.

## 5- CONCLUSÃO

Pudemos perceber, a partir dos dados obtidos, que a grande maioria dos pacientes puderam compreender as explicações dadas, tirar suas dúvidas e puderam melhorar seus conhecimentos sobre a asma. Assim, os "Grupos de Apoio aos Pacientes Asmáticos e aos Familiares" têm conseguido atingir suas principais metas:

- A melhoria da compreensão dos pacientes e familiares sobre os mecanismos da doença e como evitar as crises;
- A otimização na utilização das medicações, através de um melhor entendimento do receituário médico;
- Amenizar o impacto psicossocial causado pela asma;
- A melhoria na qualidade de vida dos pacientes.

A partir dos dados supracitados, pudemos comprovar a importância e a eficácia da educação em asma, além da importância do estímulo à prática de extensão universitária.

## 6- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BOULET, L. P.; CHAPMAN, K. R.; GREEN, L.; FITZGERALD, J. M. Asthma Education, 106: pp.184s-195s., 1994

BRITISH THORACIC SOCIETY AND OTHERS. Guidelines for management of asthma: a summary. British Medical Journal, London, 306:776, 1993.

BRITTO, M. C. A. Prevalência de asma em escolares do Recife. 1996. 72f. Tese (Mestrado em Saúde Materno-Infantil) - Instituto Materno-Infantil de Pernambuco-IMIP. Recife

CHMELIK, F. - DOUGHTY, A. Objective measurements of compliance in asthma treatment. Annals of Allergy, v.73, pp.527-32, 1994.

CONSENSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO EM ASMA/PLANO DE EDUCAÇÃO E CONTROLE DA ASMA 95. Jornal de Pneumologia, Natal, v.22, s.1, p.5, 1996.

COUTTS, J. A. -GIBSON, N. A. - PATON, J. Y. Measuring compliance with inhaled medication in asthma. Archive of Disease in Childhood, London, v.67, pp.332-33, 1992

EMERSON, Fátima - TEBYRIÇÁ, João Negreiros. Educação e asma. Revista Brasileira de Alergia e Imunopatologia, São Paulo, v.21, n.6, 1998.

GOODMAN L. S. - GILMAN, A. The Pharmacological Basis of Therapeutics. New York, The McGraw-Hill Companies, International Edition, 1996.

LUSKIN, Allan T. Winning the compliance war. In: Latin American Free-Standing Symposium, Miami Beach, Florida, 1998, ap., 2-3.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ALERGIA E IMUNOLOGIA - SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA E SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA - TISIOLOGIA. II Consenso Brasileiro no Manejo da Asma. Jornal de Pneumologia, v.24, n.4, p.177 e 173, 1998.

SOLÉ, D. Prevalência e mortalidade por asma na cidade de São Paulo. 1997. 171f. Tese (livre-docência) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo.

#### ANEXO

Questionário Para Avaliação do Conhecimento dos Pacientes sobre a Doença  
Ambulatório de Alergia e Imunologia da UFPE  
Educação em Alergia

#### DADOS DO PACIENTE

Nome \_\_\_\_\_ do \_\_\_\_\_ paciente \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Procedência: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Grau de instrução Materna: \_\_\_\_\_ Grau de instrução paterna: \_\_\_\_\_

Número de irmãos: \_\_\_\_\_ Número de cômodos na residência: \_\_\_\_\_ Renda mensal: \_\_\_\_\_

1. A asma mata?

Sim( ) Não( )

2. A asma tem cura?

Sim( ) Não( )

3. A asma é contagiosa?

Sim( ) Não( )

4. Remédio para asma faz mal ao coração seja xarope, nebulização ou bombinha?

Sim( ) Não( )

5. Crustáceos(camarão, sururu, caranguejo, siri) e chocolate provocam asma em todos pacientes?

Sim( ) Não( )

6. Deve-se impedir que a criança brinque para evitar as crises?

Sim( ) Não( )

7. Água gelada, picolés e sorvetes provocam a asma em todos os pacientes?

Sim( ) Não( )

8. A prática de esportes é bom para asma?

Sim( ) Não( )

9. Os ácaros são causadores mais comuns das crises de asma?

Sim( ) Não( )

10. Um fumante em casa pode prejudicar o controle da asma?

Sim( ) Não( )

11. O aleitamento materno pode adiar o início das crises de asma?

Sim( ) Não( )

12. Se seu filho já usa remédio para evitar crise de asma(profilático) pode fazer medicações como nebulização, xarope ou bombinha numa nova crise?

Sim( ) Não( )

13. Se seu filho já vem fazendo tratamento para evitar asma e mesmo assim tem uma crise , você faz nebulização mais de duas vezes e a criança não melhora; você continua tentando em casa?

Sim( ) Não( )

14. Se seu filho já usa remédio para evitar crise de asma, mas mesmo assim apresenta uma crise, isto significa que o tratamento falhou ?

Sim( ) Não( )

15. Uso da bombinha vicia?

Sim( ) Não( )

### **FICHA TÉCNICA:**

#### **INSTITUIÇÃO**

Universidade Federal de Pernambuco

Avenida Professor Moraes Rego, 1235 - Cidade Universitária

CEP: 50670-901

Recife - PE

Fone: (81) 3271.8000

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE (CCS)

(Mesmo endereço da Universidade)

Fone: (81) 3271.8524

Orientador: Prof. Dr. Emanuel Sávio Cavalcanti Sarinho

#### **Alunos Autores**

Almerinda Silva

Daniella Cunha Brandão

Denise Maria do Nascimento Costa

Emanuel Sávio Cavalcanti Sarinho

Janaína Mariano

Responsável pelo trabalho

Denise Maria do Nascimento Costa

Rua Tijucas, 66 - Cordeiro

CEP 50640-220

Recife - PE

Fone: (81) 3228.1263

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