

# Gestão da doença. Conciliar qualidade e eficiência. O caso da asma

JORGE VARANDA\*

Tomei conhecimento do conceito e metodologia da Gestão da Doença durante o estágio de administração hospitalar que a Fundação Calouste Gulbenkian promoveu e me facultou na Clínica Mayo em 1997. A curiosidade sobre o tema não parou desde então, influenciando a realização da 1.<sup>a</sup> Conferência Internacional sobre a Gestão de Doença e Qualidade que a Comissão Sectorial da Saúde do Conselho Nacional da Qualidade promoveu em 2 e 3 de Novembro de 1998, de cujos textos das intervenções nela realizadas resultou o livro publicado em Fevereiro de 2001 com o título condigente. Foi isso, a par do trabalho de facilitação do Programa Nacional da Diabetes Mellitus, que terá levado a SPAIC a convidar-me a participar no seu encontro de Tróia, de 23 a 25 de Novembro passado, para falar sobre o tema com uma particular incidência sobre a Asma. O presente texto nada mais é do que a forma estruturada e passada a escrito do que foi dito no agradável encontro de Tróia.

## 1. O CONCEITO DE GESTÃO DA DOENÇA

Gray e Lawyer definem a gestão da doença como uma abordagem dos cuidados aos doentes orientada para a coordenação dos «recursos através de todo o sistema de prestação de cuidados e de todo o ciclo de vida da doença»,<sup>1</sup> pondo em contraste as abordagens tradicionais focadas principalmente em episódios médicos isolados, na tentativa de minimizar os custos de cada uma das suas componentes (hospitalização, serviços clínicos e medicamentos), e uma abordagem mais sistemática centrada no doente, caracterizado por uma determinada doença, como a unidade de gestão relevante, em termos de qualidade e de custo. Por sua vez, Juhn et al. para além da coordenação de cuidados falam de uma lógica de agrupamento de doentes (doença crónica, doença de agudos, como por ex. infecção do aparelho respiratório superior, ou ainda populações específicas como as grávidas, idosos ou outros). «By focusing on members who have common conditions and by synthesising the

best available clinical evidence, care management can lead to several desirable outcomes: healthier, more satisfied members; more motivated and prepared providers; and improved process efficiencies».<sup>2</sup>

## 2. ORIGENS HISTÓRICAS

Desde a primeira sugestão da expressão e conceito até à data passaram dez anos. Terá sido em 1991 que a Boston Consulting Group, num estudo para a Pfizer Inc.,<sup>3</sup> terá avançado pela primeira vez esta nova ideia. Desde então para cá desenvolveu-se a um ritmo progressivamente mais rápido, como acontece em todos os processos de inovação. Transitou mesmo para a Europa, tendo aplicação particular no programa *Diabcare* e suscitando interesse nos canais habituais de divulgação (conferências, publicações e universidades).

Na origem estão as políticas de racionalização económica, determinadas nos EUA pelo crescimento das despesas com a saúde a um ritmo superior ao do crescimento económico. Pode identificar-se o ano de 1983, com a adopção por parte do Congresso dos EUA dos GDH's como método de pagamento prospectivo dos episódios de internamento dos doentes abrangidos pelo Medicare como o ano que fez movimentar o seu sistema de saúde por caminhos cada vez mais exigentes de racionalidade económica. Em conjugação com o impacto dessa medida de efeitos profundos, podem apontar-se os fenómenos do desenvolvimento dos *managed care*, da integração de cuidados e do pagamento *per capita*, em oposição ao pagamento ao acto. A relação dialéctica entre as empresas, responsáveis nos EUA pela compra de cuidados de saúde para os seus trabalhadores, e o sistema segurador dos *managed care* pode dizer-se que deu causa ao fenómeno da gestão da doença. A acrescer a tudo isto, o papel da indústria farmacêutica, ciosa de vender os seus produtos, oferecendo métodos susceptíveis de reduzir a despesa da doença no seu todo, aumentando o gasto em medicamentos.

Há, no entanto, um conjunto de outros fenómenos sem os quais a gestão da doença não teria surgido: antes de mais, o desenvolvimento da medicina baseada na evidência e, concomitantemente, a explosão dos sistemas de

\* Administrador Delegado, Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil, Lisboa

informação aplicados à saúde. Como veremos adiante, as linhas de orientação clínica e os sistemas de informação constituem duas componentes imprescindíveis dos programas de gestão da doença. A par destes dois fenómenos, podem ainda identificar-se a crescente responsabilização de saúde e a abertura da saúde ao movimento da qualidade desde os últimos anos da década de 80 do século XX, e, em particular, aos princípios e métodos defendidos por Deming e Juran, classificáveis como de melhoria contínua de qualidade.

Como parte do pano de fundo em que, no contexto actual, se desenvolveu a gestão da doença há ainda o envelhecimento da população, o consequente agravamento do peso das doenças crónicas na sociedade e *ipso facto* o crescimento dos gastos com a saúde.

Entre os que iniciaram o uso da gestão da doença está uma *health maintenance organization* de Albuquerque, Novo México, denominada Lovelace Health Systems, em 1993, cuja análise das respectivas bases de dados permitiram concluir que trinta doenças eram responsáveis por 80% dos seus custos totais.<sup>4</sup> Esse estudo levou a uma concentração da sua atenção nas seguintes condições ou doenças: deficit de atenção/hiperactividade, cancro do pulmão, parto, doença coronária, depressão, diabetes, dor lombar, asma pediátrica e acidente vascular cerebral. O objectivo pelo qual se orientou foi o de criar equipas clínicas de melhoria para cada uma dessas doenças ou condições, com a responsabilidade de coordenarem um conjunto diverso de medidas e de planear acções visando a melhoria de processos e resultados específicos, relativamente a cada um dos casos. Os critérios que levaram à escolha das referidas doenças e condições foram os do elevado número de doentes, elevado custo global, grande variação na prestação de cuidados, alto risco para os doentes e as condições favoráveis à obtenção de melhorias significativas.<sup>5</sup>

Pode, pois, situar-se em iniciativas do tipo da que foi tomada pela Lovelace Health Systems o início da construção de programas de gestão da doença. Em Portugal, a estratégia, a metodologia e a actividade da Comissão de Saúde Materno-Infantil constitui um exemplo de sucesso, aplicando diferentes tipos de iniciativas de forma integrada, num contexto empírico de melhoria contínua. A acção desta comissão deve ser estudada como exemplar para gestores, médicos, enfermeiros e demais profissionais de saúde.

### **3. COMPONENTES DA GESTÃO DA DOENÇA**

---

Há que ter em conta que as metodologias incluídas na gestão da doença estão dirigidas todas elas para uma actuação sobre a realidade. Foi essa acção dirigida para uma melhoria de indicadores de saúde que me impressionou positivamente na actuação da referida Comissão, quanto tive de a acompanhar em 1993, com os seus membros, por todo o País, para análise de resultados

e de problemas que impediam a melhoria de indicadores. Para o respectivo êxito contribuíram ainda outros factores tais como: uma liderança nacional que começara no Dr. Albino Aroso, como Secretário de Estado da Saúde; uma liderança sem conflitos supérfluos de todos os médicos que se apresentavam com autoridade científica e clínica perante os seus pares nas especialidades envolvidas; uma rede nacional de equipas pluridisciplinares, assente na rede de cuidados de saúde; e uma acção continuada e persistente no âmbito da referida rede, conjugando a disponibilidade de recursos para a resolução de problemas com a detecção dos mesmos, ano após ano.

Qualquer outro programa, em meu entender, deve aplicar os mesmos princípios à realidade específica da doença a que diz respeito, sendo que, qualquer omissão ou fraqueza se reflectirá negativamente nos resultados obtidos.

Juhn aponta como componentes chave da gestão da doença as seguintes:<sup>6</sup>

- Uma equipa de cuidados que optimize as capacidades técnicas específicas dos diferentes profissionais de saúde.
- Medição de resultados e respectivo retorno.
- Linhas de orientação para tratamento.
- Programas de educação e de reforço da participação dos doentes.
- Modelos de cuidados.

Estas componentes, de acordo com o mesmo autor, devem usar ferramentas de gestão e de coordenação de cuidados, indicadores de resultados baseados em evidência clínica e factibilidade, sendo objecto de relatório apropriado e periódico, linhas de orientação fundadas na investigação mais recente, manual de educação do doente comprovadamente efectivo e ferramentas informáticas de apoio à decisão.<sup>7</sup> Por sua vez, Summers refere a necessidade de apoio administrativo, alocação de meios, autoridade e sistemas de informação.<sup>8</sup>

Sobre este tema das componentes da gestão da doença tive ocasião de levantar dois problemas que me pareciam e parecem enfraquecer a capacidade de intervenção do programa nacional da Diabetes Mellitus: a falta de estrutura de apoio e de gestão do programa e a falta de um sistema integrado para o seguimento e avaliação do mesmo.

Resolvidos estes aspectos problemáticos era desejável que uma unidade do meio clínico, semelhante ao da Comissão Materno-Infantil, bem como a criação de uma rede nacional de prestadores de cuidados, para a maximização dos resultados do programa.

### **4. UM REMÉDIO PARA DOENÇAS DO SISTEMA DE SAÚDE**

---

São evidentes os problemas e ameaças que pendem sobre o SNS.

O SNS é hoje um conjunto organizacional que emprega mais de 100.000 profissionais em cerca de 500 estabelecimentos, a maior parte dos quais corresponde a empresas de grande e média dimensão. A sua laboração é contínua, sendo responsável por mais de 60 milhões de interações assistenciais por ano, com gastos superiores a 1.200 milhões de contos.

O texto introdutório do actual Programa Operacional da Saúde, designado de Saúde XXI, apontava no final do ano 2000 algumas ameaças que pairam sobre o SNS, sendo as mais significativas a da falta de sustentação e ruptura financeira e a da falta de sustentação social, traduzível numa perda de adesão da classe média, com risco para a solidariedade no financiamento.

Ora, é à luz deste tipo de problemas que a gestão da doença se apresenta como uma arma eficaz e apropriada para prosseguir em simultâneo objectivos de eficiência e de qualidade com a finalidade de tornar o sistema de saúde capaz de vencer os problemas e de se afirmar económica e socialmente aceitável, com condições para enfrentar os desafios da moderna medicina. De facto, é fundamental que o SNS apresente ganhos em saúde, evidenciados em indicadores medidos com rigor e comparados internacionalmente, acompanhados de uma redução de custos, baseada no controlo dos processos degenerativos das principais doenças crónicas, as maiores consumidoras de recursos e com larga incidência populacional.

Sabe-se que os métodos tradicionais de controlo dos custos são limitados na sua eficácia e continuidade de efeitos, sendo com frequência fugazes na redução do ritmo de crescimento da despesa. Há, pois, que conjugar um novo desenho do SNS e do sistema de saúde em geral (todo o sistema está perfeitamente desenhado para os resultados que obtém, segundo Berwick) com a aprendizagem, domínio e aplicação integral das técnicas de gestão da doença para obtenção de melhores condições de saúde da população, controlo da despesa e satisfação dos doentes e dos profissionais. Nem o facto de se tratar de uma metodologia nascida no contexto de um sistema de saúde substancialmente diferente do Português é argumento contrário à sua utilização entre nós, uma vez que o elemento decisivo é o de ter sido concebida para sistemas integrados de cuidados, como teoricamente é o nosso.

## **5. A QUE DOENÇAS SE APLICA? O CASO DA ASMA**

Entre as doenças e condições de saúde mais usualmente escolhidas para aplicação de programas de gestão da doença encontram-se as seguintes:<sup>9</sup>

- Asma
- Dor lombar
- Cancro
- Doença pulmonar obstrutiva crónica

- Insuficiência cardíaca
- Doenças cardio-vasculares
- Depressão/ansiedade
- Diabetes
- Hipertensão/dor de cabeça

Neste conjunto o carácter crónico da asma, a sua elevada prevalência, o custo do seu tratamento, crescendo à medida do aumento da sua severidade, o peso económico e social do absentismo laboral e escolar, gerado pela doença, a sua crescente gravidade e a mortalidade associada são as condições que têm contribuído para eleger a asma como uma das primeiras, ou mesmo a primeira doença, a que a gestão da doença se aplica com resultados positivos significativos.

Vão nesse sentido as seguintes palavras de Todd e de Tinkelman: «Apesar das melhorias de diagnóstico e tratamento, a incidência da asma e a mortalidade continuaram a crescer, aumentando cerca de 40% entre 1982 e 1992. As razões para os aumentos continuam pouco claras, mas a gestão da asma e a fraca educação estão entre os factores implicados».<sup>10</sup>

A situação em Portugal vista a partir da base de dados dos GDHs, (Quadros I, II, III e IV, ver págs. 24 e 25) correspondentes aos internamentos nos hospitais do SNS, não parece confirmar, todavia, esse contínuo de crescimento da asma, tal como foi verificado nos EUA no período acima indicado.<sup>11</sup>

## **6. UM PROGRAMA DE GESTÃO DA ASMA QUE RECLAMA SUCESSO**

Os resultados publicados do programa de gestão da asma do National Jewish Medical and Research Center, de Denver - EUA, parecem indicá-lo como um caso sobre o qual a nossa atenção deve incidir. Em seis meses de aplicação o referido Centro reivindica os seguintes resultados positivos:<sup>12</sup>

- Redução dos internamentos em 60%
- Redução de atendimentos em serviço de urgência em 64%
- Redução de admissões em unidades de cuidados intensivos 61%
- Redução do número de dias de falta à escola de 56%
- Redução de dias de absentismo de 65%

O programa do National Jewish Medical and Research Center apresenta entre outras as seguintes componentes:<sup>13</sup>

- Programa intensivo de uma semana de educação para doentes, designado de *Time Out for Asthma*
- Uma avaliação multidisciplinar de cada doente, conducente a um plano individual de cuidados
- Recursos especializados para apoio aos prestadores de cuidados na comunidade

QUADRO I

Situação em Portugal a partir da base de dados dos GDH/SNS

GDH	Descrição	1995		1996		1997		1998		1999		Port 98 (contos)
		DP Asma	% GDH/Total									
88	Doença Pulmonar Crónica Obstrutiva	91	1,8%	127	2,2%	151	3,2%	131	2,9%	120	3,0%	359,7
96	Bronquite e asma, idade >17 anos, com CC	430	8,3%	511	8,7%	546	11,5%	605	13,4%	616	15,2%	335,6
97	Bronquite e asma, idade >17 anos, sem CC	1.126	21,8%	1.237	21,1%	1.163	24,4%	1.132	25,0%	973	24,0%	253,1
98	Bronquite e asma, idade 0 - 17 anos	3.478	67,5%	3.925	67,0%	2.854	60,0%	2.602	57,6%	2.276	56,2%	136,7
475	Diag. aparelho respiratório com ventilação	30	0,6%	54	0,9%	46	1,0%	50	1,1%	64	1,6%	1442,9
<b>Total de GDH com diagnóstico principal Asma</b>		<b>5.155</b>		<b>5.854</b>		<b>4.760</b>		<b>4.520</b>		<b>4.049</b>		

Fonte: Base de dados DGH-IGIF

QUADRO II

Situação em Portugal a partir da base de dados dos GDH/SNS

GDH	Descrição	1995	1996	%	1997	%	1998	%	1999	%
		Doentes Internados	Doentes Internados		Doentes Internados		Doentes Internados			
88	Doença Pulmonar Crónica Obstrutiva	5.762	6.529	13,31	6.522	-0,11	6.826	4,66	8.084	18,43
96	Bronquite e asma, idade >17 anos, com CC	1.705	1.719	0,82	2.018	17,39	2.333	15,61	3.064	31,33
97	Bronquite e asma, idade >17 anos, sem CC	1.556	1.599	2,76	1.554	-2,81	1.605	3,28	1.571	-2,12
98	Bronquite e asma, idade 0 - 17 anos	6.433	6.385	-0,75	6.538	2,40	6.253	-4,36	7.079	13,21
475	Diag. aparelho respiratório com ventilação	1.182	1.217	2,96	1.377	13,15	1.574	14,31	1.789	13,66
<b>Total</b>		<b>16.638</b>	<b>17.449</b>	<b>4,87</b>	<b>18.009</b>	<b>3,21</b>	<b>18.591</b>	<b>3,23</b>	<b>21.587</b>	<b>16,12</b>

Fonte: Base de dados DGH-IGIF

### QUADRO III

#### Situação em Portugal a partir da base de dados dos GDH/SNS: reinternamentos

GDH	Descrição	1995	1996	%	1997	%	1998	%	1999	%
75	Grandes procedimentos torácicos		1							
76	Outros proced. ap. respiratório, no BO, c/CC	1			1					
77	Outros proced. ap. respiratório, no BO, s/CC								2	
88	Doença Pulmonar Crónica Obstrutiva	41	42	2,44	59	40,48	40	-32,20	42	5,00
96	Bronquite e asma, idade >17 anos, com CC	159	198	24,53	243	22,73	254	4,53	240	-5,51
97	Bronquite e asma, idade >17 anos, sem CC	331	429	29,61	414	-3,50	415	0,24	353	-14,94
98	Bronquite e asma, idade 0 - 17 anos	1,221	1,268	3,85	839	-33,83	715	-14,78	662	-7,41
468	Proced. extensos BO não relacionados c/ o diag. princ.	3	2	-33,33	1	-50,00	1	0,00	2	100,00
475	Diag. aparelho respiratório com ventilação	12	14	16,67	11	-21,43	15	36,36	23	53,33
477	Proced. não extenso no BO, não rel. c/ diag. princ.		1							
483	Traqueostomia ex. c/ perturb. boca, laringe ou faringe				1					
<b>Total</b>		<b>1.768</b>	<b>1.955</b>	<b>10,58</b>	<b>1.569</b>	<b>-19,74</b>	<b>1.440</b>	<b>-8,22</b>	<b>1.324</b>	<b>-8,06</b>

Fonte: Base de dados DGH-IGIF

- Apoio a doentes com situações mais graves, numa perspectiva de gestão de casos
- Acesso dos médicos e demais prestadores aos mais actualizados padrões de cuidados
- Educação a doentes, famílias e prestadores de cuidados
- Compromisso decisivo com os cuidados de saúde primários, sendo os doentes, na sua larga maioria, seguidos a esse nível
- Avaliação das disfunções psico-sociais, com testes de avaliação aplicados especialmente a doentes em idade pediátrica.
- Disponibilidade de materiais de educação variados, seminários interactivos e referência para grupos de apoio
- Facilidades de informação permanente (Lung Line e Lung Facts)
- Apoio a médicos a farmacêuticos, designadamente no domínio de linhas de orientação clínica.

## 7. CONCLUSÃO

A gestão da doença assenta num novo paradigma de cuidados, de natureza sistémica, tornando efectivas, com métodos modernos, as tradicionais estratégias de

prevenção. Para tanto, há que integrar um conjunto de meios num contexto de cuidados também eles integrados, mudando de uma atitude reactiva à doença para uma atitude de gestão do processo natural de evolução da mesma, gerindo populações de doentes, controlando o risco e fundando a prática na mais actualizada evidência clínica.

Para que os programas de gestão de doença e em particular o da asma, tenham êxito exige-se:

- Investimento em recursos de prevenção
- Investimento em formação e informação
- Facilitação do acesso a meios de diagnóstico e a medicamentos
- Abordagem da doença em equipa (gestores, médicos, demais profissionais de saúde, com relevo para farmacêuticos, gestores da informação e analistas financeiros)
- Abandono do papel secundário e passivo do doente. Nas palavras de Juhn, há que ver o doente não como problema mas como solução
- Desenvolvimento e uso de linhas de orientação clínica.

Além disso, por sobre os métodos específicos da gestão da doença, há que aplicar os princípios da melhoria contínua de qualidade: a liderança desde o topo do Ministério da Saúde até ao nível dos Serviços; a aplicação prática das noções de fornecedores e clientes de serviços; o sistema desenhado para o constante e sistemático progresso de resultados, com o uso de dados e do controlo estatístico; e o efectivo envolvimento de prestadores e demais profissionais de apoio à rede de cuidados.

Desta forma, tudo indica que é possível reduzir o fardo individual, familiar e social das doenças que consomem recursos e tornam a Saúde em Portugal num sector aparentemente ingovernável, determinado por um fado indomável.

A gestão da doença significa esperança e domínio inteligente pelo homem de condições que lhe são adversas. Está ao nosso alcance, assim saibamos entendê-la e aplicá-la, tanto nos princípios como em todas as suas componentes.

#### NOTAS BIBLIOGRÁFICAS

---

1. **Gray, John e Lawer, Peter.** The Promise of Disease Management, 1995.
2. **Juhn, Peter, Solomon, Neil, Pettay, Helen.** Care Management: The Next Level of Innovation for Kaiser Permanente. *The Permanente Journal* 1998; 2(2);37.
3. **Wehrwein, P.** Disease Management Gains a Degree of Respectability. *Managed Care* 1997.
4. **Gunter, M.** Improving Outcomes through Disease - specific Clinical Practice Improvement Teams: The Lovelace Episodes of Care Disease Management Program. *The Journal of Outcomes Management*, 1993; 3(3):11.
5. *Ibidem*, 11.
6. *Ibidem*, 38
7. **Juhn, Peter.** Creating Innovative Approaches to Care Delivery for the New Millenium, in 1.<sup>a</sup> Conferência Internacional sobre Gestão da Doença e Qualidade em Saúde, Lisboa, 1998, organizada por Comissão Sectorial da Saúde do Conselho Nacional da Qualidade, slide 12.
8. **Summers, Kent.** Measuring and Monitoring Outcomes of Disease Management Programs, in 1.<sup>a</sup> Conferência Internacional sobre Gestão da Doença e Qualidade em Saúde, Lisboa, 1998, organizada por Comissão Sectorial da Saúde do Conselho Nacional da Qualidade, slide 2.
9. **Spalding, J.** Taking the Lead in Disease State Management. *Family Practice Management*, 1996; 3(4):57.
10. **Todd, W e Tinkelman, D.** Asthma Disease Management, *Medical Scientific Update*, 1995/96, 13(4) Fall/Winter:2. Site: <http://library.nationaljewish.org>; 5 de Junho de 2001.
11. Os dados apresentados foram obtidos junto do Departamento de Desenvolvimento de Sistemas de Financiamento e de Gestão do IGIF.
12. **EUA, The National Jewish Medical and Research Center,** Site: <http://library.nationaljewish.org>; 5 de Junho de 2001.
13. **Todd, W e Tinkelman, D.** *Ibidem*, 3-5

# Perspectiva do doente do controlo da asma, utilização de serviços de saúde e qualidade de vida

JOÃO A. FONSECA<sup>1</sup>, MARIANELA VAZ<sup>2</sup>, CLARA TAVARES<sup>3</sup>, JOSEFINA RODRIGUES CERNADAS<sup>4</sup>, ANDRÉ MOREIRA<sup>5</sup>, ALTAMIRO COSTA-PEREIRA<sup>6</sup>, LUÍS DELGADO<sup>7</sup>

## RESUMO

**Introdução:** Apesar dos avanços no conhecimento da patogenia da asma e do desenvolvimento de fármacos eficazes com orientações terapêuticas consensuais, continua a observar-se um controlo inadequado desta patologia com impacto negativo na vida dos asmáticos. Em Portugal, sendo muito limitada a quantificação destes problemas, os autores propuseram-se avaliar o controlo e o impacto desta doença em membros da Associação Portuguesa de Asmáticos (APA).

**Métodos:** Inquérito transversal a 100 sócios da APA, seleccionados aleatoriamente, com 18 ou mais anos de idade e provenientes de todo o país. O questionário, aplicado por entrevistadores independentes, foi efectuado pelo telefone e incluía 89 questões respeitantes a 7 dimensões: 1) sócio-demográfica; 2) controlo da doença e qualidade de vida relacionada com a asma (QVA); 3) qualidade de vida relacionada com a saúde (EQ-5D); 4) utilização de serviços de saúde e absentismo laboral por asma; 5) dificuldades percebidas para o controlo da asma; 6) parecer sobre os cuidados de saúde para a asma (incluindo indicadores de acesso, comunicação com o médico, satisfação e qualidade); e 7) aderência/concordância à terapêutica. Para avaliar o controlo e o impacto da doença foram analisadas as

respostas relativas às quatro primeiras dimensões.

**Resultados:** A idade média dos inquiridos era de 44 (desvio padrão=14) anos e 59% eram do sexo feminino e numa grande maioria (88%) o diagnóstico de asma tinha sido feito há mais de 10 anos. Quanto ao controlo da doença, 84% apresentavam episódios ocasionais de sintomas asmáticos, 70% com episódios ocasionais de pieira, 49% com dificuldade em dormir e 48% com dificuldade em caminhar ou fazer tarefas simples devido à asma. Relativamente à terapêutica, 64% consideraram a asma não controlada pelos medicamentos, 38% referiram usar os inaladores de alívio demasiadas vezes e 23% sentiam-se mal com o tratamento. Muitos destes doentes (79%) referiram preocupar-se com os riscos futuros da asma e 71% consideraram mesmo que os problemas respiratórios afectavam a sua vida mais do que gostariam. Também 66% referiram ansiedade relacionada com asma e 29% queixas gerais de ansiedade ou depressão. Quanto à utilização de serviços de saúde, e apenas em relação ao último ano, 48% tiveram pelo menos uma crise de asma que necessitou de um contacto médico e 28% referiram mesmo três ou mais crises que também motivou esse contacto; 10% destes inquiridos foram internados por asma durante este período. Nos últimos 6 meses, faltaram ao trabalho por asma, 21% destes doentes.

Tanto os doentes que tiveram necessidade de atendimento médico por crise de asma no último ano como os que referiram absentismo laboral por asma nos últimos 6 meses tiveram pontuações significativamente mais elevadas no QVA. A QVA média foi de 11 (desvio padrão=4) e 28% tiveram classificações iguais ou superiores a 15 (melhor classificação possível 0 e pior 20). Com o EQ-5D detectaram-se alterações moderadas a extremas da QVRS em 19% dos doentes.

**Discussão:** Os resultados devem ser interpretados tendo em consideração a natureza da amostra inquirida que representará apenas os doentes asmáticos mais

<sup>1</sup> Interno Complementar de Imunoalergologia, Unidade de Imunoalergologia, Hospital S. João, Porto

<sup>2</sup> Chefe de Serviço, Directora da Unidade de Imunoalergologia, Hospital S. João, Porto

<sup>3</sup> Estatística

<sup>4</sup> Assistente Hospitalar Graduada de Imunoalergologia, Unidade de Imunoalergologia, Hospital S. João, Porto

<sup>5</sup> Interno Complementar de Imunoalergologia, Unidade de Imunoalergologia, Hospital S. João, Porto

<sup>6</sup> Professor Associado, Director de Serviço de Bioestatística e Informática Médica, Faculdade de Medicina do Porto

<sup>7</sup> Especialista de Imunoalergologia, Serviço de Imunologia, Professor Associado FMUP, Faculdade de Medicina do Porto e Hospital S. João, Porto

interessados na sua patologia e acompanhados, em geral, por médicos especializados no tratamento da asma. Mesmo assim, observou-se um controlo bastante insuficiente da asma traduzido tanto pelo impacto negativo na qualidade de vida dos doentes como pela manifesta distância em relação aos objectivos de tratamento propostos pela Organização Mundial de Saúde.

**Palavras chave:** Asma, qualidade de cuidados de saúde, qualidade de vida, utilização de recursos de saúde.

## ABSTRACT

### **ASTHMA, ADHERENCE/COMPLIANCE, UTILIZATION OF HEALTHCARE SERVICES, QUALITY OF LIFE**

**Background:** *Despite recent advances in asthma pathology, availability of effective drugs and consistent standards of care, it has been shown in different countries a significant gap between asthma management objectives and the reality of asthma burden. There is still lack of knowledge about this gap in Portugal. We present data on asthma control and the disease impact in Portuguese asthmatics, members of the Portuguese asthma patients association (APA).*

**Methods:** *100 adult APA members randomly selected, stratified by region. A structured telephonic survey by trained independent interviewers included 89 questions. It addressed: 1) socio-demographic; 2) asthma control and asthma related quality of life (QVA); 3) general health related quality of life (EQ-5D); 4) asthma related healthcare utilization and work/school absenteeism; 5) barriers to effective asthma control; 6) asthma care description and opinions on quality, access, communication with provider and satisfaction; 7) adherence to treatment. The data on the first four aspects of the survey was analyzed.*

**Results:** *Females 59%; mean age 44 (sd:14) years; < 35 years 32%; > 55 years 21%; asthma for more than 10 years 88%. Asthma symptoms in 70% of patients, 49% sleep disturbance, 48% difficulties with daily tasks or walking due to asthma.*

*Sixty four per cent think their medication does not control their asthma, 38% that they use their reliver drugs to much and 23% sometimes don't like the way asthma medicines make them feel.*

*Future asthma related risks worry 79% of patients and 71% feels asthma controls their life more than what they would like.*

*Asthma related tension or stress was mention by 66% of patients and general complains of anxiety or depression by 29%.*

*In the last year: a) 46% had at least one asthma attack requiring medical care and 28% 3 or more;*

*b) 10% had overnight hospitalizations due to asthma. In the last 6 months 21% of patients missed work because of their asthma.*

*Mean QVA score (0 best – 20 worst) was 11 (sd:4); 28% scored 15 to 20. QVA scores were significantly higher in patients who had asthma attacks requiring medical care ( $p<0,001$ ) and who missed work because of their asthma ( $p=0,01$ ). Moderate to extreme limitations in general health related quality of life (EQ-5D) were present in 19% of patients.*

**Discussion:** *The results must be interpreted considering the special nature of the sample (APA members), representing an active group of the Portuguese asthmatics interested in their pathology, mostly managed by asthma specialized physicians.*

**Conclusions:** *Portuguese asthmatics are still not well controlled, far from the treatment objectives of World Health Organization (WHO). A significant impact of asthma in the life of Portuguese people with this disease was confirmed.*

**Keywords:** *Asthma, adherence/compliance, healthcare quality, outcomes, quality of life, utilization of healthcare services.*

## INTRODUÇÃO

A asma é uma patologia crónica com elevada prevalência na população e importantes custos económicos para os serviços de saúde.<sup>1</sup> É responsável por frequentes faltas ao trabalho ou escola e limitações na participação nas actividades habituais do dia-a-dia, bem como na qualidade de vida dos doentes.<sup>2</sup> Estes custos sócio-económicos ocorrem especialmente, quando o insuficiente controlo da patologia origina a necessidade de cuidados de saúde urgentes e/ou de internamento hospitalar.<sup>1,2</sup>

Importantes avanços têm ocorrido no conhecimento da fisiopatologia destas doenças e actualmente existem fármacos eficazes, bem como consistentes orientações para o seu tratamento.

No entanto, mantém-se a distância entre os objectivos do tratamento da asma definidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e a realidade do impacto da doença, quer para os doentes, quer para a sociedade.<sup>3,4</sup> A OMS através do projecto GINA (Global INitiative for Asthma), divulga recomendações para o diagnóstico e tratamento da asma dando ênfase ao auto-controlo da doença. Embora não totalmente baseadas na evidência estas orientações são actualmente consideradas a referência para o acompanhamento da asma em Portugal. Internacionalmente as recomendações terapêuticas quer do GINA quer de outras organizações, têm tido dificuldades em se implementarem na prática clínica<sup>5-7</sup> e o tratamento da asma mantém-se sub-óptimo com o conseqüente mau controlo da doença.<sup>8-11</sup> Diversos trabalhos têm mostrado pouca utilização da avaliação do débito máximo expiratório instantâneo e dos fármacos anti-inflamatórios e a sobre-

-utilização de medicação de alívio sintomático.<sup>9-11</sup> Igualmente tem sido observado um inadequado controlo da asma, bem como um impacto significativo da doença nos asmáticos traduzido na auto-avaliação da qualidade de vida, no absentismo laboral e na utilização de serviços de saúde.<sup>12-15</sup>

Em Portugal existem poucos dados quer sobre o controlo da doença nos asmáticos portugueses, quer sobre o impacto que a asma provoca na sua vida, quer ainda sobre os cuidados de saúde que lhes são prestados.

Reconhecida que é hoje a importância do doente como centro do acompanhamento da asma, decorre actualmente o projecto "Lidar com a asma" promovido pela Associação Portuguesa de Asmáticos (APA) e a Unidade de Imunoalergologia do Hospital de S. João com o apoio do Serviço de Bioestatística e Informática Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Este projecto pretende contribuir para o conhecimento da realidade da asma em Portugal, através das opiniões dos próprios asmáticos. Os primeiros resultados deste projecto são aqui apresentados, tendo por objectivos conhecer o controlo da asma e o impacto da doença num grupo bem definido de asmáticos.

## MÉTODOS

Foi realizado um estudo observacional transversal, a 100 sócios da APA com 18 ou mais anos de idade. A Associação Portuguesa de Asmáticos (APA) é a única associação portuguesa de doentes com asma contando actualmente com 500 sócios activos. Desta população, foram incluídos aleatoriamente 1/5 dos sócios, estratificados por região do país onde vivem (norte, centro e sul) de forma a ser representativa da população de Portugal continental.

Uma empresa especializada administrou um questionário estruturado por entrevista telefónica (duração média 15 minutos), entre 16-23 de Abril de 2001.

O inquérito com 89 questões compreendia 7 dimensões: 1) sócio-demográfica; 2) controlo da doença e qualidade de vida relacionada com a asma (QVA); 3) qualidade de vida relacionada com a saúde (EQ-5D); 4) utilização de serviços de saúde e absentismo laboral por asma; 5) dificuldades percebidas para o controlo da asma; 6) opiniões e descrição sobre os cuidados de saúde para a asma (incluindo indicadores de acesso, comunicação com o médico, satisfação e qualidade); 7) aderência/concordância à terapêutica. Com vista a responder às questões colocadas neste trabalho foram analisadas as respostas às 4 primeiras dimensões.

A qualidade de vida relacionada com a saúde foi avaliada pela versão portuguesa oficial do EQ-5D, com autorização do grupo de investigação EuroQol.<sup>16</sup> O controlo da asma e a qualidade de vida relacionada com a asma foi avaliado pela versão portuguesa do Life Quality Test do American College of Allergy, Asthma,

and Immunology;<sup>17</sup> esta pode ser pontuada de 0 a 20, com os valores maiores relacionados com maior impacto da doença. Esta versão foi por nós desenvolvida, após autorização dos autores e de acordo com as metodologias habituais de tradução e adaptação cultural.

Foi também utilizado o EQ-5D como escala geral de qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS). Este questionário tem dois componentes sendo o primeiro de classificação hierárquica constituída por 5 questões, com 3 níveis cada, relativas a 5 dimensões de qualidade de vida e, o segundo componente sobre a percepção global do estado de saúde. O primeiro componente pode ser classificado num único score (Melhor QVRS - 100, Pior QVRS 300) ou cada questão individualmente.

A comparação da QVA reactivamente à necessidade de atendimento médico por crise de asma no último ano, ao absentismo laboral por asma nos últimos 6 meses e à presença de ansiedade/depressão foi efectuada utilizando o teste-t de Student. O nível de significância usado foi 0,05.

Foi calculado o coeficiente de correlação de Spearman entre os dois scores do EQ-5D, e entre a QVA e o score das 5 dimensões do EQ-5D, no último ano.

A análise estatística foi realizada no software SPSS®.

## RESULTADOS

### *Doentes inquiridos*

Na amostra inquirida, aos 100 doentes asmáticos da APA, observou-se um predomínio discreto do sexo feminino (59%). A da faixa etária mais frequente foi a dos 36-55 anos (47%), seguindo-se a dos adultos até aos 35 anos (32%). Os adultos com mais de 55 anos constituíam 21% da amostra. A idade média foi 44 anos com um desvio padrão de 14 anos. O nível educacional é elevado tendo 37% frequência universitária ou licenciatura, 33% frequentado o ensino complementar e 30% a escolaridade obrigatória. Vinte e cinco por cento referiu ter patologias crónicas não relacionadas com a asma. A grande maioria (88%) tem asma há mais de 10 anos, 8% indicou o início de asma entre 5 e 10 anos e 4% entre 1 e 5 anos.

### *Controlo da asma e qualidade de Vida*

O projecto GINA define objectivos que o tratamento da asma deverá alcançar para o controlo da doença. Na tabela 1 estão indicadas essas metas de tratamento e os principais resultados obtidos no inquérito que se relacionam com esses objectivos.

Observou-se nesta população de doentes, para a QVA, uma distribuição normal com média de 11 e desvio padrão de 4. O valor mínimo foi 2 e o máximo 20, 28% da amostra teve uma pontuação entre 15-20. Na quadro 2, apresentam-se as percentagens de respostas positivas nos diferentes componentes do QVA não abrangidos por outras questões do inquérito. O QVA apresentou uma boa validade interna com um valor do alpha Cronbach 0,84.

**Tabela 1 – Comparação entre as metas de tratamento definidas no projecto GINA e os resultados do estudo em 100 doentes asmáticos da APA.**

Metas de tratamento do projecto GINA	Resultados do inquérito
Atingir e manter o controle dos sintomas	70% referiram episódios "às vezes" de pieira e 84% referem ter tido "às vezes" pelo menos um sintoma de asma (pieira, dispneia ou tosse) 49% tiveram "às vezes" dificuldade em dormir por causa de sintomas asmáticos
Evitar os ataques ou episódios de asma	21% faltaram ao trabalho, nos últimos 6 meses, por episódios de asma
Uso mínimo de terapêutica com agonistas β2	64% acharam que a medicação não controlou a sua asma 38% consideraram que usavam "demasiadas vezes" os seus inaladores de alívio
Ausência de visitas de emergência ao médico ou hospital	48% tiveram, no último ano, pelo menos uma crise de asma que obrigou a recorrerem a médico
Manter níveis de actividade normais, incluindo exercício	70% tiveram sintomas asmáticos durante actividades que envolviam exercício físico 62% evitaram fazer esforços e exercício física 48% tiveram dificuldade em caminhar ou fazer "tarefas simples do dia-a-dia"
Manter a função pulmonar tão próxima do normal quanto possível e variação diária de PEF < 20%	33% fizeram provas funcionais respiratórias nos últimos dois anos (cujo resultado não foi inquirido) 23% nunca fizeram provas funcionais respiratórias 84% já usou e 36% "usa habitualmente Peak-flow Meter"
Efeitos adversos mínimos com a medicação	23% sentiram-se mal com os medicamentos da asma 35% consideraram um problema os efeitos desagradáveis ou negativos dos medicamentos da asma

Cinquenta e um por cento da amostra classificaram, o EQ-5D, com a pontuação mínima (melhor qualidade de vida, 100) nestas 5 dimensões. Apenas 19%, obteve pontuações entre 150 e 300, que correspondem a alterações moderadas a extremas da QVRS.

Na figura 1 representam-se as frequências de doentes que referiram alterações nas diferentes perguntas do primeiro componente do EQ-5D. Constatou-se uma elevada frequência de ansiedade ou depressão (29%) e quase um quarto (23%) referiram limitações na dimensão socio-familiar, nas actividades habituais (trabalho, estudo, actividades domésticas, actividades em família ou de lazer).

No segundo componente do EQ-5D, o estado de saúde (pior pontuação 1, melhor pontuação 100) 16,2% atribuíram uma pontuação inferior ou igual a 50, 38% pontuações entre 51-75 e 46% superiores a 75.

#### Utilização de recursos de saúde por asma e absentismo laboral

Setenta e nove por cento dos doentes inquiridos têm acompanhamento médico da asma no Serviço Nacional de Saúde. Apenas 4% é seguido pela sua asma unicamente no centro de saúde, sendo 89% seguidos por médicos especialistas em asma.

**Quadro 2 – Percentagens de respostas positivas, por ordem decrescente, quanto à presença de queixas e limitações, causados pela asma, em relação a cinco grupos de variáveis de qualidade de vida (n=100 doentes asmáticos).**

Impacto na qualidade de vida do asmático	%
<b>Actividade física e sono</b>	
Sintomas de esforço	70
Evita fazer esforços	62
Alterações do sono devido à asma	49
Sintomas com as tarefas simples do dia a dia	48
Pelo menos um item positivo neste grupo	82
<b>Sintomas asmáticos</b>	
Pieira	70
Aperto torácico	67
Dificuldade em respirar	66
Tosse significativa	37
Pelo menos um item positivo neste grupo	81
<b>Factores de agravamento</b>	
Constipações	87
Ambientes com fumo	86
Ambientes com pó, animais ou pólen	81
Tempo frio	54
Pelo menos um item positivo neste grupo	99
<b>Terapêutica</b>	
Não controlo da asma pelos medicamentos	64
Uso dos inaladores de alívio demasiadas vezes	38
Episódios de mal-estar atribuído aos medicamentos da asma	23
Pelo menos um item positivo neste grupo	78
<b>Variáveis psicossociais</b>	
Preocupação com riscos futuros da asma	79
Problemas respiratórios afectam mais a sua vida do que gostaria	71
Ansiedade relacionada com asma	66
Pelo menos um item positivo neste grupo	88

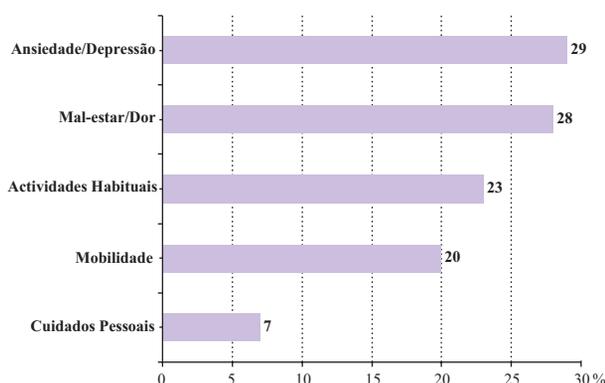


Figura 1 - Percentagens de doentes asmáticos que referiram alterações relativamente às cinco dimensões avaliadas pelo EQ-5D

O quadro 3 apresenta a utilização de serviços de saúde e o absentismo laboral devidos à asma. O número de consultas de reavaliação de asma no último ano foi 2 ou menos 56%; 3 a 6 consultas 33%, 6 ou mais 11%, foi semelhante ao de consultas que os doentes referiram preferir ter: 50% gostariam 2 ou menos consultas; 32% 3 a 6 e 19% 6 ou mais consultas por ano.

Dos 49 doentes que tiveram pelo menos uma crise de asma com necessidade de observação médica, um maior

**Quadro 3 – Percentagens de contactos com os serviços de saúde (no último ano) e de absentismo laboral (nos últimos 6 meses) por asma.**

	N <sup>a</sup>	Frequência (em %)			Total <sup>b</sup>	Média
		0	1-2	≥ 3		
<b>Contactos anuais com os serviços de saúde por asma</b>						
Consultas de reavaliação de asma	98	17	39	44	319	3,7 <sup>c</sup>
Agravamentos de asma com necessidade de observação médica	89	45	18	37	274	3,1 <sup>c</sup>
Consultas ao médico da asma por agravamento	84	54	26	18	113	1,3 <sup>c</sup>
Consultas a outros médicos por agravamento da asma	83	80	8	11	51	0,6 <sup>c</sup>
Recurso a serviços de urgência por agravamento da asma	83	64	20	16	96	1,2 <sup>c</sup>
Internamentos hospitalares por asma	83	90	9	1	14	0,2 <sup>c</sup>
<b>Absentismo laboral semestral por asma</b>	82	79	9	12	155	1,9 <sup>d</sup>

<sup>a</sup> Número de respostas válidas.

<sup>b</sup> Somatório dos contactos com os serviços de saúde.

<sup>c</sup> Média anual da frequência dos contactos correspondendo ao somatório dos contactos a dividir pelo número de respostas válidas (b/a); ou seja, em média e por ano, cada doente efectuou 3,7 contactos com os serviços de saúde para reavaliação da sua asma.

<sup>d</sup> Média semestral de absentismo laboral, ou seja, em média foram perdidos num semestre 1,9 dias de trabalho por cada asmático.

número de vezes recorreram ao seu médico da asma 82%; recorreram a outro médico 37% dos doentes e 70% recorreram a serviços de urgência.

Cerca de 10% dos doentes foram internados por asma, no último ano, correspondendo a 14 internamentos e a 0,17 internamentos por doente por ano.

No que se refere ao absentismo ao trabalho, 21% tiveram de faltar ao trabalho devido à asma, nos últimos 6 meses, estimou-se que nesta população por cada 100 dias de trabalho sejam perdidos por asma 1,5 dias.

### **Relações entre variáveis sobre Qualidade de vida e Utilização de Serviços de Saúde**

Os doentes que tiveram necessidade de atendimento médico por crise de asma no último ano (média; desvio padrão: 13;4 *versus* 10;4,  $p < 0,001$ ) e os que tiveram de faltar ao trabalho pela asma nos últimos 6 meses (média; desvio padrão: 14;4 *versus* 11;4,  $p = 0,010$ ) tiveram pontuações significativamente mais elevadas no QVA.

A correlação de Spearman entre os dois componentes do EQ-5D foi -0,601 ( $p < 0,0001$ ) e entre QVA e EQ-5D (1º componente) foi 0,461 ( $p < 0,0001$ ).

A pontuação do QVA teve uma relação directa com a presença de ansiedade/depressão expressa no EQ-5D (média; desvio padrão: 14;3 *versus* 11;5,  $p = 0,003$ ).

## **DISCUSSÃO**

Este trabalho pretendeu avaliar o impacto da asma na perspectiva do doente relacionando o controlo da asma, a qualidade de vida e a utilização de serviços de saúde.<sup>15</sup> Foi estudada uma amostra aleatória de 100 doentes que possivelmente representará asmáticos activos e

interessados na sua patologia. Não foi nosso objectivo descrever o conjunto dos asmáticos portugueses e consideramos pelo contrário útil, conhecer o impacto da doença num grupo homogéneo e definido de asmáticos, com possibilidade de aleatorização da amostra. Os sócios da APA poderão ser considerados uma "elite de doentes com asma", provavelmente com uma doença de suficiente gravidade ou duração para se disporem a participar activamente numa organização de doentes.

Diferentes resultados sugerem tratar-se de uma população com asma de alguma gravidade: durante o último ano 49% dos doentes tiveram pelo menos uma crise de asma e 28% três ou mais crises que obrigaram a observação médica (visitas urgentes ao médico ou ao hospital). Por outro lado, a maioria (89%) destes asmáticos são acompanhados por médicos com especial interesse no tratamento da asma.

Também de notar que a população inquirida, tem asma há mais de 5 anos em 96% dos casos e ainda a elevada frequência (82%) com que estímulos alérgicos foram considerados factores agravantes da sintomatologia de asma.

Considerando que os maiores custos em saúde e socio-económicos ocorrem num número reduzido dos asmáticos com patologia moderada e grave,<sup>21</sup> a população inquirida neste trabalho será útil para a organização dos cuidados de saúde para a asma, em particular os cuidados relativos aos asmáticos que necessitem de acompanhamento diferenciado.

Embora a sua definição não seja quantificada e, os próprios asmáticos possam aceitar limitações superiores às das metas propostas,<sup>22</sup> os objectivos de tratamento do projecto GINA são actualmente considerados o padrão para definir o controlo da asma. Os resultados deste trabalho sugerem que essas metas não estão a ser atingidas na população inquirida, tal como foi observado em trabalhos recentes realizados noutros países.<sup>12,13</sup>

Em face da distância em relação aos objectivos propostos pela OMS, verificaram-se importantes repercussões na qualidade de vida avaliada pela escala específica da patologia que foi utilizada – QVA. Neste questionário observou-se que 28% dos doentes tiveram pontuações no extremo pior da classificação<sup>15-20</sup> e observou-se uma associação entre a utilização de serviços médicos por crises de asma e o QVA.

De acordo com Jorge Ferreira,<sup>14</sup> os doentes asmáticos poderão não ter uma percepção completa do impacto da asma na sua vida, referindo antes uma vida "normal". Para o autor, quer os ajustamentos e restrições que estes doentes possam ter incorporado nos seus estilos de vida quer uma dissimulação das suas restrições pretendendo "viver como as outras pessoas", poderá explicar a possível subestimação do impacto pessoal da asma. Os actuais instrumentos de avaliação da qualidade de vida, por não avaliarem as expectativas de saúde, não conseguem distinguir entre

alterações dessas expectativas e alterações no estado de saúde.<sup>23</sup> Assim os valores "normais" na escala geral de qualidade de vida (EQ-5D), observados em quase metade dos doentes, poderão estar relacionados com as baixas expectativas dos doentes e uma reduzida sensibilidade dos questionários gerais de qualidade de vida.

Em conclusão, mesmo tendo estudado uma população de doentes asmáticos motivados e acompanhados em cuidados especializados, observou-se um controlo insuficiente da asma, muito longe dos objectivos de tratamento da Organização Mundial de Saúde, traduzido num impacto negativo na qualidade de vida dos doentes, numa considerável utilização de serviços de saúde e em perdas de dias de trabalho.

## AGRADECIMENTOS

À Associação Portuguesa de Asmáticos, em especial aos sócios que participaram e à D. Ana Maria Azevedo pelo apoio a este trabalho. À Dra. Gilda Monteiro, António Campos e Diogo Filipe da Merck Sharp Dohme. Ao Dr. Armando Teixeira Pinto do Bioestatística e Informática Médica Faculdade de Medicina do Porto. Ao Dr. Luis Beija do CEMI - Telemarketing e estudos de mercado.

## BIBLIOGRAFIA

1. **Castel-Branco MG, Rosado Pinto JE, Nunes C, Ferraz de Oliveira J** e Gabinete de estudos sociológicos **Bernard Krief**. Análise epidemiológica das doenças alérgicas. In: Livro branco sobre o futuro da Imunoalergologia em Portugal no horizonte do ano 2005: pgs26-39. *C.B.F. Leti. Madrid* 2000. I.S.B.N:84-89731-16-0
2. **National Heart, Lung, and Blood Institute**. Global initiative for asthma. *National Institute of Health Pub* No 95-3659. 1995
3. **Rabe KF, Vermeire PA, Soriano JB, Maier WC**. Clinical management of asthma in 1999: the Asthma Insights and Reality in Europe (AIRE) study. *Eur Respir J* 2000; 16:802-807
4. **Weiss KB, Sullivan SD**. The health economics of asthma and rhinitis. I. Assessing the economic impact. *J Allergy Clin Immunol*. 2001;107(1):3-8
5. **Partridge MR, Fabbri LM, Chung KF**. Delivering effective asthma care – how to implement asthma guidelines? *Eur Respir J* 2000; 15:235-237 Editorial
6. **Fonseca JA, Hoskins G, Neville RG, Smith B, McCowan C, Ricketts I, Thomas GE, Clark RA**. Auditoria sobre acompanhamento da asma. Comparação entre o Porto e o Reino Unido. *Livro de Actas CALASS 2000*, <http://www.alass.org/fr/calass00-37.htm>
7. **Cerveri I, Locatelli F, Zoia MC, Corsico A, Accordini S, de Marco R** on behalf of the ECRHS. International variations in asthma treatment compliance. *Eur Respir J* 1999; 14:288-294
8. **Janson C, Chinn S, Jarvis D, Burney P**. Physician-diagnosed asthma and drug utilization in the European Community Respiratory Health Survey. *Eur Respir J* 1997; 10:1795-1802
9. **Legorreta AP, Christian-Herman J, O'Connor RD, et al**. Compliance with national asthma management guidelines and specialty care: a health maintenance organization experience. *Arch Intern Med* 1998;158:457– 464
10. **Jatulis DE, Meng YY, Elashoff RM, et al**. Preventive pharmacologic therapy among asthmatics: five years after publication of guidelines. *Ann Allergy Asthma Immunol* 1998;81:82– 88
11. **Hartert TV, Windom HH, Peebles RS, et al**. Inadequate outpatient medical therapy for patients with asthma admitted to two urban hospitals. *Am J Med* 1996;100:386 –394
12. **Richard KA, Stempel DA**. Asthma survey demonstrates that the goals of NHLBI have not been accomplished. *J Allergy Clin Immunol* 1999; 103:S171
13. **Rabe KF, Vermeire PA, Soriano JB, Maier WC**. Clinical management of asthma in 1999: the asthma insights and reality in Europe (AIRE) Study. *Eur Respir J* 1999
14. **Ferreira J**. Qualidade de Vida em Doentes com Asma. *Arquivos de Medicina* 1998; 12(6): 371-373
15. **Vollmer WM, Markson LE, O'Connor E, Sanocki LL, Fitterman L, Berger M, Buist AS**. Association of asthma control with health care utilization and quality of life. *Am J Respir Crit Care Med* 1999;160:1647–1652
16. **Brooks R**, with the EuroQol group. EuroQol: the current state of play. *Health policy* 1996; 37:53-72
17. **Winder JA; Nash K; Brunn JW**. Validation of a Life Quality (LQ) Test for asthma. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2000; 85:467-472
21. **Castel-Branco MG, Rosado Pinto JE, Nunes C, Ferraz de Oliveira J** e Gabinete de estudos sociológicos **Bernard Krief**. Custos da doença alérgica em Portugal. In: Livro branco sobre o futuro da Imunoalergologia em Portugal no horizonte do ano 2005: pgs 75-88. *C.B.F. Leti. Madrid* 2000. I.S.B.N:84-89731-16-0
22. **Kips JC, Pauwels RA**. Asthma control where do we fail. *Eur Respir J* 2000; 16:797-798 Editorial
23. **Carr AJ, Gibson B, Robinson PG**. Is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ* 2001;322:1240–3

# Asma brônquica: Que realidade?

A. BUGALHO DE ALMEIDA,\* C. CRISTÓVÃO,\* J. RICOMÁ,\* S. FURTADO,\* P. MONTEIRO\*

## RESUMO:

Com o objectivo de ter uma noção da realidade sobre a abordagem da asma brônquica (AB), na área de influência do Hospital de Santa Maria (HSM), decidimos efectuar um inquérito a 106 doentes que acorreram ao serviço de urgência central daquele hospital, de Setembro a Dezembro de 2000.

55,6% eram seguidos em consultas de pneumologia ou alergologia e 19,8 em clínica geral. 35,8% tinham tido a sua última consulta há mais de 12 meses e 60,4% não tinham qualquer marcação para próxima consulta.

47,2% nunca tinham efectuado uma avaliação funcional respiratória e só 5,6% possuíam um *peak flow meter* (PFM).

44,3% tinham uma asma persistente moderada ou grave e 81,1% tinham tido necessidade, no último ano, de auxílio médico não programado.

Os doentes tinham perdido, em média, no último ano, cerca de 15 dias de trabalho ou de escola. 94,7% das mulheres tinham limitações na sua actividade doméstica e 29,2% dos doentes referiam-na na sua actividade física normal.

Só 32,0% faziam corticosteróides inalados e 7,5% sistémicos. Só 35,8% tinham um plano escrito de tratamento de manutenção e 21,6% das exacerbações. Só 9,4% sabiam que a AB é uma doença inflamatória e 7,5% que a inflamação pode ser tratada. Cerca de 86% afirmava necessitar de melhor informação sobre a sua doença.

Conclui-se, do presente estudo, a necessidade urgente de maior e melhor informação de doentes e profissionais de saúde.

Palavras chaves: Asma brônquica

## SUMMARY

### **BRONCHIAL ASTHMA: WHICH REALITY?**

*In order to assess the reality about bronchial asthma management in Hospital de Santa Maria influence*

*geographical area, a questionnaire survey was performed to 106 asthmatic patients that came to the hospital's central emergency unit with an asthma exacerbation, from September to December 2000.*

*55,6% to the patients reported that they were followed by a chest specialist or allergist, and 19,8% by a general practitioner. 35,8% of them had their last medical visit more than 12 months ago, and 60,4% had no further appointment.*

*47,2% of the asthmatics had never performed a respiratory functional study and only 5,6% of them had a peak flow meter.*

*44,3% of the patients had a severe or moderate persistent asthma and 81,1% had gone to an emergency unit, or had an unscheduled medical visit or had been hospitalized in last year.*

*In the last 12 months the patients had lost, in average, 15 work or school days, and 94,7% of women had housekeeping activities limitation and 29,2% of the asthmatics had normal physical activities limitation.*

*Only 32,0% of the inquired reported current use of inhaled corticosteroids and 7,5% the use of the systemic ones, and only 35,5% had a written asthma management plan and 21,6% one for the exacerbations.*

*9,4% of the patients was aware that asthma is an inflammatory disease and 7,5% knew that the inflammation can be treated. About 86% of the asthmatics reported the need for a better education about their disease.*

*From the present study it can be concluded that both patients and health professionals have an urgent and strong need for more and better asthma information.*

*Key-words: Bronchial asthma*

## INTRODUÇÃO

A asma brônquica (AB) é definida, desde o início dos anos 90, como uma doença inflamatória crónica das vias aéreas, sendo esta inflamação responsabilizada pela obstrução das vias aéreas e consequente sintomatologia que os doentes apresentam, bem como pelo aumento da sua reactividade brônquica.

Este conceito, consensual, determinou uma mudança de atitude mormente no que concerne o seu tratamento.

\* Clínica Universitária de Pneumologia do HSM/FML, Director: Prof. Doutor A. Bugalho de Almeida

A prevalência da afecção, a sua tendência de crescimento, a sua repercussão na qualidade de vida dos doentes, a sua mortalidade evitável e crescente em muitos países, o consumo de recursos, e a possibilidade de uma vida perfeitamente normal numa muitíssimo elevada percentagem de asmáticos, determinaram o aparecimento de numerosos consensos de diagnóstico e tratamento, sendo o mais universalmente aceite e divulgado o do Movimento GINA – Global Initiative for Asthma.

A sua promoção em Portugal, junto dos profissionais de saúde, principalmente por duas Sociedades Científicas – a Sociedade Portuguesa de Alergologia e Imunologia Clínica (SPAIC) e a Sociedade Portuguesa de Pneumologia (SPP), e por diversas individualidades, faria supor que, em cerca de 10 anos, uma percentagem muito significativa de doentes deveria estar a ser correctamente tratada.

A nossa percepção de que tal não correspondia à realidade foi reforçada com dois inquéritos realizados em vários países europeus.<sup>1,2</sup> Admitimos não ser o nosso País a excepção.

A necessidade de objectivar esta percepção, de ter uma noção da realidade que nos circunda, determinou a programação e realização do presente trabalho.

## DOENTES E MÉTODOS

O estudo englobou 106 doentes asmáticos, que acorreram ao serviço de urgência do HSM por exacerbação da sua asma brônquica, entre Setembro e Dezembro do ano 2000. A sua idade média era de 40,8±14,1 anos (mínima 15 e máxima 70 anos, sendo 38 (35,8%) do sexo feminino, 94,3% de raça branca, e 40 (37,7%) fumadores activos – QUADRO I.

Quadro I

η = 106					
sexo feminino	n=38	(35,8%)	raça branca	n=100	(94,3%)
sexo masculino	n=68	(64,1%)	raça negra	n=6	(5,6%)
idade	40,8±14 anos		fumadores	n=40	(37,7%)
(limites	15 - 70 anos)		ex-fumadores	n=12	(11,3%)

No momento da alta os doentes foram, voluntariamente, submetidos a um inquérito, realizado por um médico previamente treinado para tal, que continha 25 questões visando: a caracterização da população estudada sob o ponto de vista geral e da sua doença; a gravidade da asma; o tratamento efectuado; o seguimento médico - diferenciação e frequência; a repercussão da asma nas actividades diárias; o conhecimento que possuíam sobre a sua doença e sobre a asma em geral.

A gravidade da asma, nas últimas 4 semanas, foi classificada de acordo com os critérios clínicos expressos na revisão de 1998 do consenso da Global Initiative for Asthma.

## RESULTADOS

Dos 106 doentes inquiridos, 79 (74,5%) tinham iniciado as suas queixas antes dos 20 anos de idade, e 43,4% antes dos 5 anos – QUADRO II. 39,6% tinham, simultaneamente, sintomas sugestivos de rinite, 13,2% de conjuntivite e, em menores percentagens, de outra patologia acompanhante.

Quadro II

Desde que idade tem asma?	
< 5 anos	n= 46 (43,4%)
5 - 20 anos	n= 33 (31,1%)
> 20 anos	n= 27 (25,5%)
Patologias associadas	
rinite	n=42 (39,6%)
conjuntivite	n=14 (13,2%)
eczema	n=8 (7,5%)
urticária	n=1 (0,94%)
polipose nasal	n=2 (1,9%)
sinusite	n=2 (1,9%)
refluxo GE	n=2 (1,9%)

Quando inquiridos sobre quem os tratava regularmente 55,6% afirmaram ser seguidos em consultas de especialidade (pneumologia e alergologia) e 24,5% não tinham acompanhamento médico regular – QUADRO III.

Quadro III

Quem trata regularmente a sua asma?	
consulta de especialidade	n= 59 (55,6%)
consulta de Clínica geral	n= 21 (19,8%)
ninguém	n= 26 (24,5%)
Quando teve a última consulta?	
< 1 mês	n= 23 (21,7%)
1 a 6 meses	n= 34 (32,1%)
6 a 12 meses	n= 11 (10,4%)
> 12 meses	n= 38 (35,8%)
Para quando tem marcada a próxima consulta?	
< 3 meses	n= 24 (22,6%)
> 3 meses	n= 18 (16,9%)
sem marcação	n= 64 (60,4%)

A última consulta tinha sido realizada há menos de 1 mês apenas em 29,7% dos casos, e há mais de 6 meses em 46,2%. Só 39,5% tinham uma consulta marcada num futuro “relativamente” próximo – apenas 22,6% num período de tempo inferior a 3 meses. A maioria não tinha qualquer marcação.

Apesar da maioria ser seguida em consultas de especialidade, 47,2% nunca tinham efectuado qualquer tipo de avaliação funcional respiratória, e outros 27,3% já a tinham realizado há mais de 1 ano. Pouco mais de 1/3 sabia o que era um debitómetro ou P.F.M. e só 6 possuíam um e o usavam regularmente – QUADRO IV.

No entanto, nas últimas 4 semanas, 44,3% dos doentes eram portadores de uma asma persistente moderada ou grave e só em 35,8% ela podia ser considerada intermitente – QUADRO V, tendo no último ano 81,1% necessitado de auxílio médico não programado, dos quais 46,2% em serviços de urgência, tendo existido necessidade de internamento hospitalar em 16,0% dos casos.

**Quadro IV**

Fez avaliação funcional respiratória		
no último ano	n=27	(25,5%)
> a 1 ano	n=29	(27,3%)
nunca fez	n=50	(47,2%)
"Peak flow meter"		
sabe o que é	n=36	(33,9%)
tem um	n=6	(5,6%)
usa regularmente	n=6	(5,6%)

**Quadro V**

Gravidade nas últimas 4 semanas	
asma intermitente	n=38 (35,8%)
asma persistente ligeira	n=21 (19,8%)
asma persistente moderada	n=35 (33,0%)
asma persistente grave	n=12 (11,3%)
Procura de auxílio não programado no último ano	
médico	n=20 (18,9%)
serviço de urgência	n=49 (46,2%)
internamento	n=17 (16,0%)

Por causa da sua asma e, igualmente, no ano anterior cada doente perdeu, em média, cerca de 15 dias de trabalho ou de escola – QUADRO VI. No que concerne a limitação das actividades diárias, 94,7% dos doentes do sexo feminino referiram-na no que respeita o trabalho doméstico e 59,4% tinham-na quanto à prática desportiva. Embora em pequena percentagem alguns doentes sentiam-na, igualmente, no seu convívio e participação em reuniões sociais.

**Quadro VI**

Dias de trabalho ou escola perdidos no último ano	
14,7 ± 10,8 dias	
Limitação de actividade	
lida de casa (sexo feminino)	n=36 (94,7%)
actividade física normal	n=31 (29,2%)
desporto	n=63 (59,4%)
actividades sociais	n=7 (6,6%)

A medicação efectuada nas 4 semanas anteriores é apresentada no QUADRO VII. Nele observamos baixa percentagem de doentes que fazia corticosteroides inalados (32,0%) e/ou sistémicos (7,5%) existindo nítido domínio da medicação broncodilatadora. De igual modo, a existência de um plano escrito de tratamento de manutenção só era realidade para pouco mais de um terço dos doentes (35,8%) e a de um plano escrito de tratamento das exacerbações para um pouco mais de um quinto (21,6%).

A sintomatologia predominava de dia em 39,6% dos doentes – QUADRO VIII, e 33,9% tinham queixas nocturnas que perturbavam o sono. 40,5% tinham-nas durante o exercício.

Dois terços diziam conhecer o que desencadeava a sua asma mas as suas respostas – exceptuando a poeira doméstica (22,6%) e o polen (5,6%) eram vagas.

**Quadro VII**

Medicação efectuada nas últimas 4 semanas	
corticosteróides inalados	n=34 (32,0%)
corticosteróides sistémicos	n=8 (7,5%)
β2 agonistas curta duração de acção	n=46 (43,4%)
β2 agonistas longa duração de acção	n=25 (23,5%)
teofilinas	n=20 (18,9%)
antileucotrienos	n=4 (3,7%)
Tem um plano escrito de tratamento	
de manutenção	n=38 (35,8%)
das exacerbações	n=23 (21,6%)

**Quadro VIII**

Quando aparecem os sintomas?	
de dia	n=42 (39,6%)
de noite	n=36 (33,9%)
com exercício	n=43 (40,5%)
outros	n=8 (7,5%)
Sabe o que desencadeia a sua asma?	
sim	n=70 (66,0%)
pó	n=24 (22,6%)
"alergia"	n=21 (19,8%)
"tempo"	n=10 (9,4%)
polen	n=6 (5,6%)
"animais"	n=4
"fumo"	n=4
ansiedade	n=3
"irritantes"	n=2

Menos de 10% tinham conhecimento de que a sua doença tinha um carácter inflamatório – QUADRO IX, existindo um desconhecimento completo deste facto em mais de \_ dos doentes, e só 7,5% sabiam que a inflamação das suas vias aéreas podia ser tratada.

**Quadro IX**

Sabe que a asma é uma doença inflamatória:	
refere espontaneamente	n=10 (9,4%)
após "orientação"	n=16 (15,0%)
desconhece	n=80 (75,5%)
Sabe que a inflamação pode ser tratada:	
	n=8 (7,5%)
Sente que devia estar melhor informado:	
	n=91 (85,8%)

O corolário lógico é o de cerca de 86% dos asmáticos deste estudo, afirmarem carecer de melhor informação acerca da sua doença.

## DISCUSSÃO E CONCLUSÕES

Sendo a AB uma afecção crónica das vias aéreas, como foi atrás referido e é do conhecimento geral, o seu controle pretende prevenir a sintomatologia diurna e nocturna, bem como evitar as exacerbações, possibilitando aos doentes uma vida activa normal.

Assim, os objectivos do tratamento deverão ser:

- 1 - a ausência de sintomas (ou existência de sintomas mínimos) incluindo os nocturnos;
- 2 - a ausência de exacerbações (ou se existirem que sejam raras e ligeiras);

- 3 - a mínima necessidade de medicação de alívio;
- 4 - que o doente tenha uma actividade física, incluindo o exercício, sem limitações;
- 5 - que o doente tenha uma função respiratória normal (ou tão próximo do normal quanto possível);
- 6 - a prevenção do desenvolvimento da limitação irreversível do fluxo aéreo;
- 7 - a ausência ou efeitos adversos mínimos da medicação utilizada.

Para que estes objectivos, consensual e universalmente aceites, possam ser atingidos é necessária uma estratégia que engloba a educação do doente, o controle ambiental, a avaliação da gravidade da asma como base para a instituição de uma terapêutica farmacológica correcta, que pressupõe um plano escrito do tratamento a longo prazo e o das eventuais exacerbações.

O inquérito cujos resultados apresentámos, deixa-nos a noção de que todos estes aspectos teóricos não estão a ter grande aplicação prática.

Uma primeira objecção ao nosso trabalho poderá resultar do facto de todos os doentes terem sido inquiridos num serviço de urgência, a que acorreram por exacerbação da sua doença, e esta pequena amostra não ser, certamente, representativa das hipotéticas dezenas de milhar de asmáticos que devem existir nas freguesias de Lisboa e concelhos limítrofes que fazem parte da área de urgência do HSM. Outro aspecto relaciona-se com o facto de não terem sido inquiridos todos os doentes de um determinado dia, mas sim 1 ou 2 por dia de serviço, dos quatro médicos que o efectuaram.

Mas o objectivo não era, nem é, a generalização dos resultados, mas apenas o de efectuar uma avaliação absolutamente alietória, para se poder ter, como atrás se afirmou, uma noção da realidade, particularmente do que se passa na nossa hipotética área de influência.

Acresce que a área assistencial do HSM é, teoricamente, favorecida por nela existirem várias consultas de pneumologia e alergologia, incluindo a pediátrica, em 2 hospitais e num CDP, e terem sido promovidas acções de formação, sobre AB, em Centros de Saúde.

As consultas acima referidas justificam que a maioria dos doentes afirme ser nelas seguido, e que se torne pouco compreensível que cerca de 25% dos doentes não tenham acompanhamento médico regular.

Mas mesmo para os que o afirmam ter, segundo nossa opinião, ele não o é de facto. Na realidade um grupo significativo de doentes (cerca de 36%) teve a sua última consulta há mais de um ano e a maioria (60,4%), que veio ao serviço de urgência por exacerbação, não tem marcação para uma próxima consulta.

Sendo uma realidade inquestionável, que a AB carece de avaliações funcionais respiratórias, no laboratório e no domicílio, quer para o diagnóstico quer para o seguimento dos doentes, sendo aconselhável o exame funcional

“completo” no início do tratamento, quando o doente estabiliza, e depois anualmente, e o PFM em doentes com asma persistentes de maior gravidade ou instáveis, para uma maior acuidade diagnóstica e precisão terapêutica, é desoladora a constatação de quase metade dos doentes nunca terem feito uma avaliação funcional e só 5,6% usarem um PFM.

Isto num grupo de doentes cuja maioria, repetimos, é seguida em consultas de especialidade(!). 44,3% têm asma persistentes moderadas ou graves (valor que ultrapassa, largamente, as percentagens destes níveis de gravidade que encontramos na nossa consulta, que rondam os 20%), cerca de 34% têm sintomatologia nocturna e 81,1% terem tido, no último ano, necessidade de auxílio médico não programado, alguns (16,0%) carecendo, inclusivé, de internamento hospitalar. A que acresce uma perda significativa de dias de trabalho ou escolares por causa da sua asma que, em percentagens elevadas, foi um factor importante de limitação da sua actividade diária.

No que concerne ao tratamento, os resultados obtidos revelam-nos uma absoluta falta de lógica na maioria das respostas, para nós só explicável pela falta de informação e motivação dos doentes, dado que recusamos admitir outros eventuais factores. Contudo, neste grupo de doentes, os agentes anti-inflamatórios estavam prescritos num grupo limitado, sendo também baixa a percentagem dos que possuíam um plano escrito do tratamento a longo prazo e ainda menor os que o tinham para as exacerbações.

A falta de conhecimento sobre a doença e do modo de a controlar é outra das conclusões dos resultados das últimas questões do nosso inquérito, bem como a manifestação da necessidade de maior informação por elevada (85,8%) percentagem de doentes.

Estes resultados não diferem, substancialmente, dos observados em inquéritos realizados na Alemanha, Espanha, França, Holanda, Itália, Reino Unido e Suécia.<sup>1,2</sup>

Não desejando generalizar, como já foi afirmado, a semelhança dos nossos resultados com os valores médios obtidos nestes países em várias questões, leva-nos a poder admitir, para o nosso País, um panorama pouco animador, no que concerne ao tratamento dos doentes asmáticos. Muito gostaríamos que a realidade fosse bem diferente, obviamente melhor, do que a apresentada.

Assim, como conclusão do presente estudo, podemos afirmar que é necessária muita informação e formação de doentes e profissionais de saúde, para que os objectivos anteriormente referidos possam ser atingidos em muito maiores e mais significativas percentagens de doentes, pois só assim poderão obter os níveis de qualidade de vida a que aspiram e têm direito.

## BIBLIOGRAFIA

- 1 - *Asthma insights and reality in Europe* – G. W. Sept. 1999
- 2 - *The air study* – Asthma in real life – *Asthma J.* (1999), 4, 74