



Maria Goreti Almeida Lopes

ANÁLISE DOS FATORES DA NÃO ADESÃO AO TRATAMENTO NOS DOENTES COM SINDROME DE APNEIA OBSTRUTIVA DO SONO (SAOS)

Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde, apresentada á Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra
para obtenção do grau de mestre, orientada pelo Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira e co-orientada pelo Doutor José Moutinho dos Santos

Coimbra, 2012



UNIVERSIDADE DE COIMBRA



FEUC FACULDADE DE ECONOMIA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Maria Goreti Almeida Lopes

ANÁLISE DOS FATORES DA NÃO ADESÃO AO TRATAMENTO NOS DOENTES COM SINDROME DE APNEIA OBSTRUTIVA DO SONO (SAOS)

Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde,
apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra
para obtenção do grau de mestre

Orientador: Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira
Coorientador: Doutor José Moutinho dos Santos

Coimbra 2012

Agradecimentos

A realização desta dissertação marca o fim de uma importante etapa da minha formação. Gostaria de agradecer a todos aqueles que contribuíram de forma decisiva para a sua concretização.

Ao orientador desta dissertação, Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira pelo empenho e disponibilidade que mostrou ao longo deste ano, os meus sinceros agradecimentos.

Ao meu mestre de sempre Doutor José Moutinho dos Santos a quem tudo devo, a formação de excelência prestados ao longo destes anos os conhecimentos transmitidos, a dedicação, o carinho, o entusiasmo, e o exemplo de trabalho o meu muito, muito obrigado.

Ao Centro de Medicina do Sono manifesto apreço pela possibilidade de realização do presente trabalho e por todos os meios colocados à disposição inclusive os meios humanos.

À Dr^a Vitória Martins pelo apoio motivação, disponibilidade e ajuda.

Às empresas fornecedoras do equipamento em especial à Gasin e Vitalaire o meu obrigado pela ajuda no fornecimento rápido e o mais atempado possível das adesões.

Obrigado!

RESUMO

A Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono (SAOS) é um distúrbio respiratório muito prevalente correndo entre 2 a 4% na população adulta com importantes repercussões na saúde e na qualidade de vida. Esta doença representa em saúde elevados custos indiretos decorrentes da diminuição do desempenho profissional com as morbidades. Apesar da sua cronicidade e morbidade esta doença é tratável com ventilação por pressão positiva contínua das vias aéreas (CPAP).

Objetivos: o principal objetivo desta dissertação foi o de avaliar a taxa de não adesão a longo termo de doentes com SAOS em tratamento com ventilação por pressão positiva após alta da consulta hospitalar e análise de eventuais fatores de não-adesão.

Métodos: Foram selecionados aleatoriamente 350 com SAOS e em tratamento com ventilação que tivessem tido alta do Centro de Medicina do Sono aderentes há mais de um ano. A adesão foi definida como utilização de mais de 70% dos dias, mais de 4h por noite. Do registo clínico foram extraídos todos os dados clínicos considerados relevantes para o estudo. Segundo os dados os doentes foram incluídos em dois grupos: aderentes e não aderentes. Foi distribuído a todos os doentes dois questionários para auto preenchimento. Um questionário elaborado para o efeito que incluiu possíveis preditores de adesão e não adesão como (educação, literacia, adesão ao tratamento, razões para interrupção do tratamento, iatrogenia, suporte familiar, prescrição e governação) e um outro, o DS¹⁴ para avaliação psicológica do doente definindo a personalidade tipo D através da junção de duas componentes (afetividade negativa e inibição social) em doentes com SAOS.

A análise estatística foi tratada em programa informático donde os dados contínuos foram expressos em médias ($\pm dp$), os não contínuos em dados percentuais e frequências. A comparação entre grupos foi feita pelo *t-Student* e para mais de dois grupos (ANOVA). O questionário foi dividido em 5 domínios e agrupados em subdomínios segundo *varimax*. A interpretação dos testes estatísticos foi realizada com base no nível de significância $\alpha=0,05$ com IC de 95%.

Resultados: 350 doentes estudados (84% homens), com idade média (63,1 anos). A maioria residia em ambiente urbano (64%) com uma distribuição geográfica da zona centro do país e pertenciam maioritariamente ao SNS (93,7%). Tem termos médios apresentavam um SAOS grave (IAH \geq 30 eventos/h) de 72,1% e uma SDE com score >11, (22%)

manifestavam insónia com patologia cardiovascular (HTA e diabetes). Foram obtidos dados de adesão em 235 doentes que corresponderam em termos médios a 2542 ± 888 dias de tratamento (6,9 anos) e 1942 ± 786 dias após alta (5,3 anos) sem recurso ao centro prescritor. Oitenta e quatro vírgula cinco por cento dos doentes eram aderentes. Os doentes aderentes diferiam dos não aderentes na idade com ($p=0,05$), no IAH ($p=0,003$) em percentagem do nº de horas, e em percentagem dos dias de utilização quer na primeira avaliação quer na altura da alta ($p=0,000$). Não se encontrou associação na sintomatologia entre aderentes vs não aderentes nas características da sintomatologia, embora doentes com insónia e ansiedade façam menos horas de tratamento ($6,45 \pm 2,2$ h e $5,9 \pm 2,5$) com vs sem ansiedade. Dos 158 questionários recebidos as perguntas relacionadas com educação/literacia (melhoria atribuída ao tratamento ($p \leq 0,01$) e razões de utilização (melhoria no companheiro de leito $p=0,005$) foram onde se verificou melhor correlação com o meio de diagnóstico. A ansiedade também mostrou correlação com a Iatrogenia (fatores respiratórios e benefício). Não se verificaram correlações nas características clínicas. A presença de personalidade D do questionário DS¹⁴ originou diferenças significativas com a iatrogenia e a perceção do benefício embora a característica de personalidade tipo D não estivesse associada à adesão.

Conclusão: Os problemas da não adesão ao tratamento por parte dos doentes com SAOS são complexos e multifatoriais nas suas causas. Diante desta multiplicidade, os dados de adesão são cruciais para a garantia de eficácia do tratamento e a relação custo-benefício.

Palavras - Chave: *Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono; Pressão Positiva Contínua na Via Aérea; Ventilação Não Invasiva; Serviço Nacional de Saúde; Adesão; Índice de apneia Hipopneia (IAH); Sonolência Diurna Excessiva.*

ABSTRACT

The Obstructive sleep apnea Syndrome (OSA) is a common breathing disorder much prevalent running between 2-4% in the adult population with important repercussion on the health and quality of life. This disease represents high indirect costs on health resulting from a decreased performance with professional co morbidities. Despite its chronicity and morbidity this disease is treatable with continuous positive airway pressure ventilation (CPAP)

Study objective: The aim of this thesis was to evaluate the rate of non-adherence to long-term patients with OSA treated with positive pressure ventilation after discharge from hospital consultation and analysis of possible factors for non-adherence.

Methods: We randomly selected 350 patients with OSA treated with ventilation and who had been discharged from the Sleep Center of Medicine and had been adherents for over a year. Adherence was defined as using ventilation more than 70% of the days, 4h during the night . From clinical records were extracted all clinical data considered relevant to the study. According to data patients were enrolled in two groups: adherent and non adherent. All patients received two questionnaires to complete by themselves. A questionnaire developed for this purpose which included possible predictors of adherence and non-adherence to (education, literacy, reasons for discontinuation of therapy, iatrogenesis, family support, prescription and governance) and another for the DS 14 psychological evaluation of the patient defining the type D personality across the junction of two components (negative affectivity and social inhibition) in patients with OSA. Statistical analysis was treated in computer program where continuous data were expressed as mean (\pm SD), the non continuous data in percentages and frequencies. Comparisons between groups were performed by t-Student and for more than two groups we use (ANOVA). The questionnaire was divided into five domains and grouped into subdomains according to varimax. The interpretation of statistical tests were based on the significance levels $\alpha = 0,05$ with 95% CI.

Results: We studied 350 patients (84% male), mean age (63,1 years). The majority lived in the urban centers (64%) with a geographical of the center of the country and belonged mostly to the NHS (National Health Service) (93,7%). In average terms they have had a severe OSA ($AHI \geq 30$ events/h) of (72,1%) and a EDS with score >11 , (22%) expressed insomnia with cardiovascular disease (Hypertension and diabetes). Data were obtained in

235 patients whose adherence correspond on average to 2542 ± 888 days of treatment (6,9 years) without recourse to the prescriber center. Eighty four point five percent of patients were adherent. Adherent patients differed from non-adherent in age ($p=0,05$), AHI ($p=0,003$) in the percentage of the number of hours, and percentage of days of use at the first assessment and also at the date of discharge ($p=0,000$). There was no association between symptomatology in adherent vs non-adherent characteristics of symptoms, although patients with insomnia and anxiety do fewer hours of treatment ($6,45 \pm 2,2h$ and $5,9 \pm 2,5$) with vs without anxiety. Of the 158 received questionnaires questions related to education/literacy (improvement attributed to treatment ($p \leq 0,01$)) and reason for use (improved bed companion $p=0,005$) were where there was a better correlation with the means of diagnosis. Anxiety also showed a correlation with iatrogeny (respiratory factors and benefit). There were no correlations in clinical characteristics. The presence of type D personality in questionnaire DS¹⁴ caused significant differences with iatrogenesis and perception of benefit although the characteristics of personality type D were not associated to adherence.

Conclusion: The problems of non-adherence to treatment by patients with OSAS are complex and multifactorial in their causes. Given this multiplicity, adherence data are crucial for ensuring treatment efficacy and cost-effectiveness.

Key-words: *Obstructive Sleep Apnea Syndrome; Continuous positive Airway Pressure, Noninvasive Ventilation, National Health Service, Adherence; Apnea Hipopnea Index (AHI); Excessive daytime sleepiness (EDS)*

SUMÁRIO GERAL

CAPÍTULO I – INTRODUÇÃO	1
1.1 Contextualização	3
1.2 Planificação	6
1.3 Organização da tese	7
CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	9
2.1 – A Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono	11
2.2 - Ventilação Mecânica Não Invasiva na Síndrome de Apneia do Sono	13
2.3 – Definição de “ <i>Compliance</i> ” na SAOS e métodos de monitorização	14
2.4 - Preditores de Adesão/não- adesão	15
2.4.1 - Características pessoais dos pacientes	16
2.4.2 - Fatores associados ao tratamento (aparelhos e interfaces). Iatrogenia.	17
2.4.3 - Envolvimento da família	19
2.4.4 – Literacia	19
2.4.5 - Médico	20
2.4.6 - Equipe de Saúde de profissionais	21
2.4.7 - Empresas fornecedoras (<i>Stakeholders</i>)	21
2.4.8 - Governação (políticas governamentais)	22
CAPÍTULO III – METODOLOGIA	25
3.1 – Métodos	27
3.1.1 – População	28
3.1.2 - Instrumentos de recolha de dados	30
3.1.3 - Tratamento e análise de dados	31
CAPÍTULO IV – RESULTADOS	35
4.1 – Amostra	37
4.2 – Adesão objectiva	40
4.2.1 – Comparação entre Aderentes e não aderentes	42
4.3 – Adesão subjetiva	44
4.3.1 - Scores dos subdomínios segundo as variáveis demográficas	47
4.3.2 - Scores dos subdomínios segundo as variáveis clínicas do SAOS	51
4.3.3 - Scores dos subdomínios segundo as variáveis de tratamento	53
4.3.4 - Scores dos subdomínios segundo adesão ou não-adesão ao tratamento	54
4. 4 – Avaliação psicológica	56

CAPITULO V – DISCUSSÃO E CONCLUSÃO	59
DISCUSSÃO	61
CONCLUSÃO	71
Referências Bibliográficas	73
ANEXOS	

SUMÁRIO DE FIGURAS

Figura 1 - Apneias do sono e epifenómenos associados: microdespertares e dessaturação	12
Figura 2 - Modelo conceptual dos dados de adesão dos doentes com SAOS	28

SUMÁRIO DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição do grau de gravidade da SAOS	39
Gráfico 2 - Distribuição da Escala de Epworth segundo a gravidade de sonolência	39
Gráfico 3 - Associação entre o local de residência e o risco de condução	49
Gráfico 4 - Representação da situação profissional e o pagamento do ventilador	50
Gráfico 5 - Associação entre ansiedade e melhoria no tratamento	53
Gráfico 6 - Associação no nº de visitas por ano da empresa fornecedora e a média da percentagem de dias de adesão	56

SUMÁRIO DE TABELAS

Tabela 1 - Avaliação do questionário da percepção subjetiva da adesão nos doentes com SAOS	32
Tabela 2 - Determinação do domínio e subdomínios para as perguntas em percentagem da variância explicada.	32
Tabela 3 - Personalidade tipo D	33
Tabela 4 - Distribuição Sociodemográfica dos doentes com SAS	37
Tabela 5 - Dados Clínicos dos doentes com SAS	38
Tabela 6 - Dados de Adesão geral	40
Tabela 7 - Aderentes e Não Aderentes dos doentes com SAOS	43
Tabela 8 - Percentagem de dias e horas de utilização em doentes com e sem insónia	44
Tabela 9 - Percentagem de dias de utilização em doentes com e sem ansiedade	44
Tabela 10 - Análise descritiva do score e subdomínios da percepção subjetiva nos questionários da SAOS	45
Tabela 11 - Domínios do questionário	46
Tabela 12 - Scores do subdomínios segundo o género	48
Tabela 13 - Associação da pergunta 73 (Como classifica a assistência que a empresa lhe dá?) e o género do doente com SAOS	48
Tabela 14 - Scores dos subdomínios e o tipo de estudo no diagnóstico da SAOS	51
Tabela 15 - Scores dos subdomínios na ansiedade na SAOS	52
Tabela 16 - Scores do subdomínios entre aderentes vs Não aderentes na SAOS	54
Tabela 17 - Prescrição e adesão na SAOS	54
Tabela 18 - Scores da personalidade tipo D (média e desvio padrão) do questionário DS14	56
Tabela 19 - Afetividade Negativa e Inibição Social por categorias	57
Tabela 20 - Adesão e personalidade tipo D	57

ACRÓNIMOS

AVC – Acidente Vascular Cerebral

BIPAP - Bi-level Positive Airway Pressure

CMS - Centro de Medicina do Sono

CPAP - Continuous Positive Airway Pressure

CRD - Cuidados Respiratórios Domiciliários

DGS – Direção Geral de Saúde

EPW – Escala de EPWORTH

IAH - Índice de Apneia + Hiponeia

IMC - Índice de Massa Corporal

PSG - Estudo poligráfico do Sono Noturno

SaO₂ - Saturação de oxigénio no sangue

SAOS - Síndrome da Apneia Obstrutiva do Sono

SAS - Síndrome da Apneia do Sono

SCREENING - Estudo poligráfico do sono de ambulatório

SDE - Sonolência Diurna Excessiva

SNS - Serviço Nacional de Saúde

VNI - Ventilação Não Invasiva

CAPITULO I
INTRODUÇÃO

1.1 Contextualização

A Síndrome da Apneia Obstrutiva do Sono (SAOS) faz parte de um conjunto de doenças respiratórias crônicas graves que afetam, juntamente com outras doenças do foro respiratório, mais de um milhão de doentes em Portugal. A prevalência do SAOS ronda os 5 % na população geral entre os 30 a 60 anos de idade, mas poderá estar subestimada. A incidência aumenta com a idade e é maior no sexo masculino (2 a 3:1). No sexo feminino é mais frequente após a menopausa.

Esta doença representa um fator de risco significativo para as doenças cardiovasculares e cerebrovasculares podendo estar relacionado com outras doenças como a Diabetes Mellitus. A sonolência diurna excessiva (SDE) sendo das principais manifestações da doença é uma das principais causas de acidentes de viação, tendo custos indiretos em saúde elevados decorrentes da diminuição do desempenho profissional com co morbilidades como depressão, desintegração social e familiar.

A obesidade é o principal fator de risco. Contudo, o SAS, muitas vezes na sua expressão mais grave, ocorre também em indivíduos sem excesso de peso, particularmente naqueles que apresentam dismorfias crânio faciais que predis põem ao estreitamento da faringe. Os doentes com SAOS moderado a grave têm maior risco global de morte, particularmente quando são homens com menos de 50 anos (Lavie et al., 2005). Cerca de 50% dos doentes com SAOS tem hipertensão arterial. A evidência unindo estas duas entidades é tão forte que o SAS foi assumido como a primeira causa identificável e tratável de HTA (Chobanian et al., 2003b) Indivíduos com SAOS têm maior risco (2 a 4 vezes) de desenvolver arritmias complexas (Mehra et al., 2006) O tratamento do SAOS com ventilação por pressão positiva (CPAP) diminui o risco de doença cardíaca isquémica. O intervalo entre episódios aumenta (Milleron et al., 2004). A SAOS aumenta a incidência e mortalidade por Acidente Vascular Cerebral (AVC). Esta associação é independente de outros fatores de risco como a HTA. O risco de contrair AVC correlaciona-se com a gravidade do SAS, o que releva a importância do diagnóstico precoce (Yaggi et al., 2005). A SAOS é um fator de risco independente para o desenvolvimento de resistência a insulina e Diabetes *Mellitus* (Resnick et al., 2003). A fragmentação do sono e a hipoxia parecem

estar associados às alterações metabólicas. O uso de CPAP melhora o controlo das glicemias.

O SAOS parece ser um dos componentes do Síndrome Metabólico associado a obesidade visceral, HTA, dislipidemia e resistência à insulina. Na SAOS não tratado, a sonolência diurna excessiva (SDE) é responsável pelo aumento da incidência de acidentes profissionais e de viação (Chobanian et al., 2003b). A SDE, juntamente com a comorbidade cardiovascular, comprometem a atividade profissional, como baixa rentabilidade, absentismo ou, mesmo, o desemprego e a consequente diminuição da qualidade de vida (JennumeKjellberg, 2011).

O diagnóstico da doença está padronizado segundo critérios consensuais e admite-se que deva pertencer a centros creditados em Patologia do Sono (processo, no momento, em evolução e de algum modo dependente da constituição de competência em Medicina do Sono pela Ordem dos Médicos). O diagnóstico da SAOS faz-se em estudo poligráfico do sono noturno que documenta as apneias, quantifica o seu número e exprime a sua gravidade enquanto repercussão na oxigenação do sangue e/ou na alteração do sono associada. Os critérios de diagnóstico estão definidos internacionalmente por consenso.

Apesar da sua cronicidade e morbilidade, a SAOS é uma entidade clínica tratável, em primeira linha, com ventiloterapia por pressão positiva contínua (Continuous Positive Airway Pressure - CPAP ou Auto-CPAP) e, em casos complexos, por pressão positiva bi-nível (Bilevel Positive Airway Pressure- BIPAP), ou por servo ventilação auto adaptativa. Está comprovado que o tratamento diminui a incidência e risco de morte por doença isquémica coronária e acidentes vasculares cerebrais (Young et al., 2009),(Marin et al., 2005), para além da remissão de sonolência diurna excessiva (Giles et al., 2006), desde que utilizado regularmente, estando consensualmente estabelecida que a sua eficácia depende de uma adesão, no mínimo, superior a 4 horas por noite, 5 dias por semana. (WeavereGrunstein, 2008). O tratamento da SAOS com ventilação (CPAP ou Auto-CPAP) é participado a 100 % pelo SNS integrando-se, deste modo, no leque de Cuidados Respiratórios Domiciliários.

Estima-se que, entre nós, só 25.000 doentes (cerca de 5% do total previsto de casos) beneficiem de forma eficaz de tratamento. As despesas em Portugal pelo Serviço

Nacional de Saúde (SNS) em Cuidados Domiciliários são da ordem dos 55,5 milhões de euros/ano e estima-se pelos dados fornecidos pela ACSS <http://www.portaldasaude.gov.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/publicacoes/estudos/cuidados+respiratorios.htm> que a terapêutica respiratória domiciliária para a SAOS é que comporta maior valor global de encargos (acima dos 50% do total). Também é a que apresenta maior crescimento.

Os equipamentos atualmente utilizados no tratamento da SAOS dispõem da capacidade de armazenar em memória informação sobre estes e outros dados, concretamente: número de dias de utilização, número de horas de utilização, níveis de pressão realizados, existência de fugas de ar pela interface, etc. Sobretudo os dados de adesão são cruciais para a garantia da eficácia do tratamento.

As taxas de adesão ao tratamento, essencial para garantir a relação custo-benefício, são variáveis de país para país (genericamente superiores na Europa relativamente aos EUA o que terá a ver com o enquadramento do tratamento em CRD) e de centro para centro. Do que se reconhece da realidade portuguesa, entre 15 a 30 % dos doentes com SAOS em tratamento com CPAP não são aderentes.

O problema da não-adesão ao tratamento por parte de doentes com SAOS, é complexo e multifatorial nas suas causas (WeavereSawyer, 2010) e inclui a educação do doente (uma vez que não reconhece a doença em si mesma que se manifesta durante o sono, o doente é frequente referido para diagnóstico por outrem que o tenha visto dormir), o suporte familiar, em especial do cônjuge, fatores psicológicos (como o perfil de personalidade ou existência de psicopatologia como claustrofobia), outra patologia do sono associada (como a insónia nas suas diferentes causas), os fatores relacionados com tratamento (iatrogenia) ou o apoio domiciliário. Também fatores de natureza administrativa têm impacto na adesão: é possível que a vontade de aderir seja menor se o tratamento for gratuito para o doente.

Nas normas apresentadas para discussão pública pela DGS admite-se o corte da subvenção ao tratamento em caso de não-adesão após 6 meses “experimentais”. No entanto, no caso concreto da SAOS estima-se que a ausência de diagnóstico e tratamento duplique os custos com despesas médicas relacionadas com as comorbilidades (WittmanneRodenstein, 2004). Por outro lado, está comprovada a relação custo-benefício

do tratamento da SAOS com ventilação com pressão positiva (AlGhanim et al., 2008), (Alajmi et al., 2007) desde que esteja garantida a adesão ao tratamento.

1.2 Planificação

Apresenta-se a planificação das principais tarefas necessárias para atingir os objetivos requeridos neste trabalho. Esta planificação refere-se ao cronograma real, efetivamente levada a cabo ao longo da sua realização.

Atividades	2011			2012								
	Out	Nov	Dez	Jan	Fev	Mar	Abri	Mai	Jun	Jul	Agos	Set
Projeto												
Pesquisa Bibliográfica												
Elaboração do projeto												
Seleção da amostra												
Elaboração do questionário												
Entrega do pré-projeto												
Pré-teste												
Execução												
Construção da amostra												
Aplicação do Questionário												
Recolha dos dados												
Análise dos resultados												
Descrição: Tabulação e tratamento dos dados												
Análise interpretativa												
Conclusões												
Relatório Final da Dissertação												

1.3 Organização da tese

Este trabalho está organizado em cinco capítulos, conforme abaixo se descreve:

CAPITULO I – Introdução

Contextualização do estudo em questão. Explicação da motivação para a sua realização e exposição dos seus objetivos, descrição do planeamento e organização geral da tese.

CAPITULO II – Enquadramento Teórico

Síntese de alguns conceitos fisiopatológicos que podem ser necessários à compreensão do trabalho em estudo. Fez-se uma contextualização clínica onde são expostos detalhadamente as causas os sintomas as consequências e o tratamentos dos distúrbios respiratórios do sono com especial destaque para a síndrome da apneia obstrutiva do sono (SAOS).

CAPITULO III – Metodologia

Consta a metodologia adotada na concretização deste trabalho.

CAPITULO IV – Resultados

Dedicado ao estudo, integrando a apresentação dos resultados obtidos.

CAPITULO V – Discussão e Conclusão

Composto pela discussão dos resultados, e suas conclusões.

Por último são apresentadas as referências bibliográficas e os anexos.

CAPITULO II

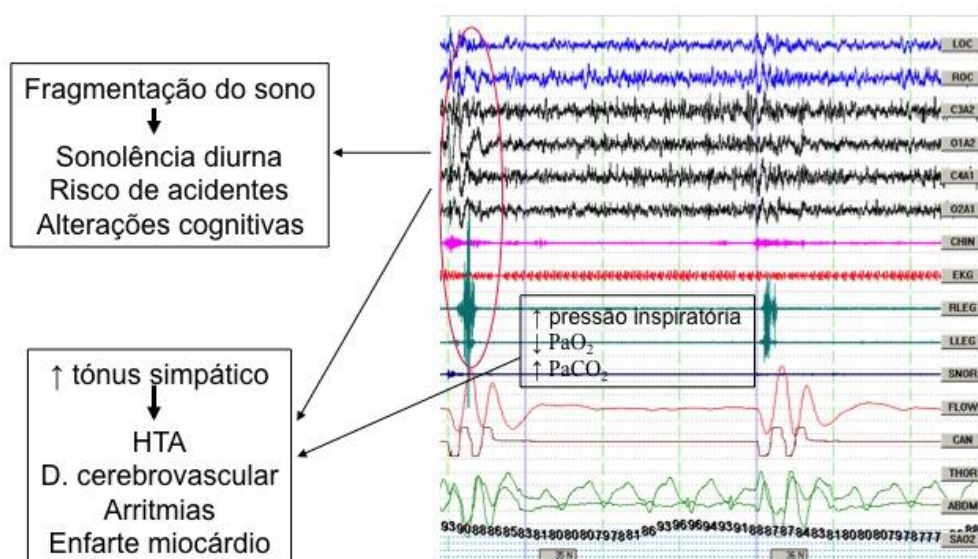
ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1 – A Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono

A Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono (SAOS) é um distúrbio respiratório do sono caracterizado por paragens respiratórias (apneias), por colapso da faringe, que ocorrem durante o sono. No adulto, valorizam-se as paragens respiratórias com mais de 10 segundos de duração e o diagnóstico é estabelecido, por estudo poligráfico do sono, onde o doente é monitorizado para os parâmetros fisiológicos que definem o sono (EEG, EOG e EMG) quando as apneias correm num número superior a 5 por hora de sono. Outro tipo de eventos respiratórios do sono similares e clinicamente interpretados do mesmo modo que as apneias são as hipopneias, que correspondem a obstrução parcial da faringe e determinam redução da passagem do fluxo aéreo. Os dois tipos de eventos são associados nos critérios de diagnóstico de SAOS quando o número de ambos por hora de sono (denominado como índice de Apneia+Hipopneia – IAH) é superior a 10.

Estes eventos respiratórios obstrutivos acompanham-se de dois epifenómenos que são responsáveis pela apresentação e relevância clínica da doença: fragmentação do sono por microdespertares necessários para interromper a apneia ou hipopneia que condiciona a sonolência diurna excessiva (SDE) e manifestações neuro-psicológicas (deficit cognitivo, alteração do humor); períodos de hipoxia transitórios mas repetidos, habitualmente traduzidos por quedas da saturação da hemoglobina em oxigénio (SaO₂), pelos quais se responsabiliza a repercussão cardiovascular da doença com aumento do risco de hipertensão arterial (HTA), (Chobanian et al., 2003b, Gottlieb et al., 2010), arritmias, doença cardíaca isquémica, AVC e, também, diabetes (SHAHAR et al., 2001)

Figura 1: Apneias do sono e epifenómenos associados: microdespertares e dessaturação



Fonte: Moutinho dos Santos (2010).

A SAOS é considerada o distúrbio do sono clinicamente mais relevante não só pelas repercussões associadas como pela sua elevada prevalência.

Em estudo, epidemiológicos, bietápicos, com inclusão de estudo poligráfico do sono para diagnóstico, a prevalência da doença oscila entre 25%, se assumido o critério diagnóstico pela IAH, a 4% nos homens e 2 % nas mulheres, se a esse diagnóstico for adicionada a presença de sonolência diurna excessiva (INE, 2012). Estas taxas de prevalência à população Portuguesa implicariam que haveria entre 206000 e 694000 doentes com SAOS no nosso país.

Para além das comorbidades de natureza cardiovasculares, nas manifestações sintomáticas num doente com SAOS são referidas as manifestações diurnas, uma vez que os eventos respiratórios não são percebidos por ocorrerem durante o sono. O sintoma mais frequentemente associado à SAOS, é a sonolência diurna excessiva (SDE) com o conseqüente risco de acidentes de viação ou laborais. Outras manifestações com impacto são a deterioração cognitiva e os distúrbios de humor, que juntamente com a SDE

contribuem para a diminuição da capacidade de desempenho profissional e perturbação da vida de relação familiar e social.

A deterioração cognitiva em doentes com SAOS e a sua consequência psicossocial, é objeto de relato em estudos inaugurais sobre a doença. Em 50 doentes com SAOS (Kales et al., 1985) detetaram em 76 % déficits de raciocínio, percepção, memória, comunicação e capacidade de aprendizagem de nova informação, com o aumento do potencial de distração, confusão e irritabilidade. Uma elevada percentagem de doentes relatava igualmente, e por consequência, graves problemas psicossociais envolvendo a família, interações sociais e laborais. Num estudo Sueco em indivíduos que realizaram estudo poligráfico do sono por suspeita de SAS e população geral, o risco de sonolência diurna era 4 vezes maior nos ressonadores da população geral, 20 vezes maior nos doentes ressonadores sem SAOS e 40 vezes maior nos doentes com SAOS (Ulfberg et al., 1996). Os doentes ressonadores e com SAOS mostraram maiores taxas de dificuldades na concentração, aprendizagem de novas tarefas e realização de tarefas monótonas que a população geral. De um modo geral, os déficits de memória e de atenção tem sido atribuída à sonolência, enquanto déficits de funcionamento verbal e capacidade de desempenho (solução de problemas, funções executivas) tem sido atribuídos à hipoxia (Decary et al., 2000).

2.2 - Ventilação Mecânica Não Invasiva na Síndrome de Apneia do Sono

A SAOS é uma doença tratável eficazmente, apesar da sua cronicidade e morbidade, em primeira linha com ventiloterapia por pressão positiva contínua (*Continuous Positive Airway Pressure - CPAP ou AutoCPAP*) nas formas moderada (15 a 30 eventos por hora de sono) e grave (superior a 30 eventos por hora) e, em casos complexos, por pressão positiva bi-nível (*Bilevel Positive Airway Pressure- BIPAP*) pelo que é expectável que a correção dos eventos respiratórios, a normalização da oxigenação e da estrutura do sono, responsáveis pelo quadro sintomático, possa influir na alteração do estado de saúde e consequente qualidade de vida controlando as manifestações clínicas.

Os benefícios desta terapia não invasiva para a saúde são elevados. Está comprovado que o tratamento diminui a incidência e risco de morte por doença isquémica coronária e acidentes vasculares cerebrais (Young et al., 2009), (Marin et al., 2005) para

além da remissão de sonolência diurna excessiva (Giles et al., 2006), desde que utilizado regularmente, estando consensualmente estabelecida que a sua eficácia depende de uma adesão, no mínimo, superior a 4 horas por noite, 5 dias por semana em 70% das noites (WeaverGrunstein, 2008). Contudo o principal desafio desta forma de tratamento é a adesão do paciente: a sua eficácia só é alcançada se utilizado regularmente, não abandonando o tratamento ou fazendo-o de forma intermitente (terapia a longo prazo). (Huang et al., 2012, listed], 1996, Means et al., 2004) No entanto e apesar dos benefícios os efeitos secundários associados a esta terapia tem conduzindo a uma baixa adesão destes doentes, não existindo um claro consenso relativamente as causas que estão na base de tão baixas taxas (Brostrom et al., 2010). Sabe-se no entanto que múltiplos fatores estão presentes nesta matéria, que envolve características individuais (incluindo o estado sintomático, por exemplo sonolência diurna excessiva, mas também do perfil da personalidade), educação e alfabetização, apoio familiar, iatrogenia, literacia, apoio de saúde ou políticas de reembolso (Governação).

2.3 - Definição de “*Compliance*” na SAOS e métodos de monitorização

Existe uma confusão na definição de “cumprimento, ou concordância” (*compliance*) e adesão (*adherence*), no caso concreto ao tratamento com CPAP na literatura, que pode levar a alguma incompreensão. A *compliance* enquanto conceito foi definida como sendo “o nível de coincidência entre o comportamento de uma pessoa e o aconselhamento médico ou de outro profissional de saúde” (Haynes R, 2002) a *adesão* é um “*sinónimo de concordância, compreendendo a aceitação e a intervenção ativa e voluntária do doente, que partilha a responsabilidade do tratamento com a equipa de profissionais de saúde que o segue*” (Gugalho, 2004). Isto é, no conceito adesão reconhece-se que o paciente não é um sujeito passivo como tal.

A aderência, por seu lado, é em tudo semelhante à adesão uma vez que ambas se referem ao cumprimento de normas estandardizadas segundo recomendações previamente definidas. No entanto enquanto a *aderência* sugere um papel passivo, a adesão enfatiza um papel mais ativo (LutfeyeWishner, 1999) sugerem que a diferença de terminologia entre aderência e adesão é insignificante; ambas, de forma geral, indicam o cumprimento de regras e instruções por parte do doente, embora a adesão, sendo de uso mais comum na

literatura, parece estar mais dependente de restrições económicas e sociais nesse mesmo cumprimento.

A falta de adesão ocorre, quando o comportamento de paciente não coincide com as recomendações do médico ou de outro profissional de saúde, não se circunscrevendo a definição do conceito apenas a desvios na aplicação do regime terapêutico tal como foi prescrito mas também ao facto de não se seguir as indicações relativas a alterações nos hábitos e estilos de vida etc. (Brannon e Feist 1997; WHO 2003)

No caso concreto do tratamento da SAOS com ventilação existem três formas de concretizar a adesão: A Subjetiva – ou seja a que é percebida e como tal referida pelo doente; a Objetiva, que é fornecida pelo temporizador incorporado no ventilador e que fornece o tempo total em que o aparelho permanece ligado; a Efetiva, acessível através do armazenamento digital em chip cuja leitura, para além de outros dados, permite o acesso à utilização efetiva do ventilador (Engleman et al., 1994, Kribbs et al., 1993, Reeves-Hoche et al., 1994). No presente trabalho serão consideradas a adesão subjetiva e a adesão efetiva.

2.4 - Preditores de Adesão/não- adesão

Muita investigação tem sido desenvolvida no sentido de captar a dimensão do fenómeno da não adesão, dadas as importantes repercussões que a falta de adesão assume na saúde pública. Qualquer prescrição médica é feita com o intuito de trazer benefícios para o paciente. O seu não cumprimento pode provocar efeitos colaterais mais amplos em termos sociais e económicos, podendo levar a uma deterioração do estado clínico para além de ter consequências na qualidade de vida e no aumento da mortalidade envolvendo a necessidade de procedimentos de diagnóstico ou terapêuticos mais custosos e complexos, a idas a consultas, a utilização dos serviços de urgência, a aumento das hospitalizações e/ou despesas desnecessárias. No caso da adesão ao CPAP indica-se que 25% dos doentes o usam durante um período superior a 4 horas/noite (Massie et al., 1999) Não há um limite inferior conhecido para a eficácia do CPAP, porém (EnglemanWild, 2003), foram capazes de demonstrar melhorias, nomeadamente na SDE, num grupo de pacientes com SAS e com uma média de utilização de 3,4 Horas por noite. (WeaverSawyer, 2010).

2.4.1 - Características pessoais dos pacientes

As variáveis clínicas como a idade, o grau de SDE, má qualidade de saúde, o índice de massa corporal (IMC), um índice de apneias e hipopneias elevado (IAH) tem sido demonstrados como preditores da adesão (Aloia et al., 2005, Wild et al., 2004). As variáveis clínicas como a idade e o género (sexo) e a raça estão para além do controlo do doente mas outras não, como a perda de peso e a diminuição do consumo de álcool, aliás contemplada nas *guidelines* sobre o tratamento (Basner, 2007). No que respeita aos fatores demográficos sociais e económicos, a relação entre as características dos doentes e o seu nível de adesão às terapêuticas tem produzido alguns resultados contraditórios consoante as metodologias utilizadas. Por exemplo (Budhiraja et al., 2007), não encontraram diferença significativas na idade e género, no entanto outros estudos verificaram que afro-americanos e doentes jovens apresentavam uma menor adesão ao CPAP (Budhiraja et al., 2007). Contudo, neste estudo, não verificaram se essa diferença estava relacionada com outra variável também importante como o status socioeconómico dos doentes e as diferenças culturais. Outros estudos há que demonstraram que a idade é um fator importante, doentes mais idosos apresentam uma maior adesão devido á deterioração do seu estado de saúde, que origina muitas vezes multipatologias que podem requerer vários regimes terapêuticos em simultâneo e a longo prazo (McArdle et al., 1999). Os doentes assintomáticos e jovens apresentam em geral grande dificuldade em aderir ao tratamento porque embora deixem de rressonar, a ausência de outros sintomas mais incapacitantes como os que se verificam em doentes graves impedem de alguma maneira a perceção do benefício. Para além disso, o uso diário do ventilador mesmo percebido como eficaz não deixa de ser incomodativo (estigma social e familiar do uso do ventilador, preocupação com a sua própria imagem em relação ao parceiro de cama ou com os filhos) as influências sociais, a falta de supervisão e uma maior autonomia levam muitas vezes a uma menor adesão (Oragnization, 2003). Quanto à idade se a não adesão é um problema complexo e recorrente em qualquer grupo etário, com o avançar dos anos, ela tende a agudizar-se avolumando-se também globalmente devido ao crescente envelhecimento da população (Griffith, 1990).

Num estudo recente (Brostrom et al., 2010) cujo objetivo foi explorar as experiencias da adesão, o desejo de evitar os sintomas, o conhecimento sobre o risco e

consequências médicas, o medo de consequências sociais negativas e perturbações significativas do sono dos outros, bem como a confiança nos profissionais de saúde, a sensação de envolvimento do conjugue e uma sensação de melhoria física e psíquica estavam presentes enquanto fatores no grau de adesão mas foram considerados igualmente importantes os fatores socioeconómicos, os baixo nível de escolaridade, o baixo rendimento (familiar e *per capita*), o desemprego ou a falta de estabilidade no mesmo, enquanto barreira efetiva à adesão devido à falta de recursos financeiros. O meio social, a instabilidade habitacional, o fato do doente não estar inserido num núcleo familiar estruturado e coeso, associado a um estado conjugal estável, bem como o apoio que o individuo recebe das suas redes sociais podem influenciar o decorrer do tratamento. Com efeito quem vive só, como pessoas solteiras, viúvas, divorciadas assim como aqueles que possuem redes de sociabilidade muito limitadas tendem a desenvolver comportamentos negativos e a seguir indicações médicas com maior dificuldade, principalmente quando estas aconselham alterações nos hábitos e estilos de vida (Vermeire et al., 2001).

Um dos fatores importantes associados à adesão é o valor da saúde sendo este definido como a importância que um individuo dá em manter o seu bem-estar físico e psíquico que pode traduzir-se na maior parte das vezes em “ganhos de saúde” (Wild et al., 2004). Um individuo hipocondríaco é exemplo da extensão da importância do valor da saúde. Indivíduos que apreciam atividades ao ar livre, atividades na sua vida, mais pró-ativos são aqueles que apresentam maior motivação para adesão ao tratamento. Estudos recentes, têm começado a identificar que certos perfis psicológicos e cognitivos têm um impacto negativo ou positivo na adesão, na prontidão, na cooperação ao tratamento; do mesmo modo, se aplicam certas crenças (estado da doença, a confiança no tratamento, os internamentos o valor da saúde e a sua autoeficácia). Indivíduos mais stressados, com falta de tempo, com conflitos familiares, instáveis, deprimidos, com traços de personalidade marcados têm uma maior propensão em abandonar o tratamento ou nem mesmo começá-lo (Lau et al., 1986).

2.4.2- Fatores associados ao tratamento (aparelhos e interfaces). Iatrogenia.

A SAOS é considerada uma doença crónica sem cura a longo termo sendo a forma de tratamento consensualmente mais eficaz a aplicação de uma prótese que, por si só,

constitui uma restrição, e por um tempo indeterminado de vida. Usar uma interface (de aplicação nasal ou facial) e ser conectado durante o sono a uma máquina é considerado, pelos doentes, mais restritivo do que engolir alguns comprimidos. Mesmo assim e, em geral, pelo menos 50% dos doentes em tratamento a longo prazo não usam a medicação prescrita (Cramer et al., 1989),(Mawhinney et al., 1991), O incumprimento da totalidade das indicações dadas pelos médicos deve-se particularmente a dois fatores intrínsecos: os doentes pensarem que já não precisam de fazer o tratamento até ao fim tal como prescrito por se sentirem melhor (26,6%) e devido aos efeitos secundários que a prescrição de determinado medicamento ou aparelho provoca (22,2%) (Sousa et al., 2011).

Uma patologia crónica como a SAOS pode ser comparada com várias outras patologias crónicas como a diabetes, hipertensão, asma, ou mais aproximado nas suas características com a oxigenoterapia a longo prazo, tratamento domiciliário ao longo da vida em que é utilizada uma máquina (concentrador). A oxigenoterapia a longo prazo domiciliária tem sido também demonstrada melhorar a sobrevivência dos doentes com doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) desde que seja administrada diariamente mais de 15 h por dia. No entanto somente 45 % dos doentes o fazem com regularidade (Barjhoux et al., 1994).

Os efeitos colaterais deste tratamento incluem qualquer forma de iatrogenia: 60-70% dos pacientes referem intolerância á pressão, 46% dos pacientes queixas de despertares noturnos, (Barjhoux et al., 1994), dificuldades em expirar, dificuldades em adormecer, intolerância á máscara nasal ou facial, desconforto claustrofobia, fugas de ar, úlceras de pele da face ou do nariz, rash cutâneo, irritação da mucosa nasal e faríngea congestão nasal e dos olhos (Aloia et al., 2005). Estudos demonstraram que fugas elevadas levam a uma menor adesão e a sua correção ao longo das avaliações leva ao aumento do uso da ventilação. A maioria dos efeitos secundários surge nos primeiros meses de uso de ventilação e tendem a desaparecer com a continuação do tratamento. A adesão (nº de dias/horas de uso) tem, também, tendência a diminuir com o tempo uma vez que as queixas diminuem e consequentemente a gravidade também do IAH (EnglemanWild, 2003).

A pressão necessária para manter a abertura das vias aéreas superiores depende das alterações que ocorrem durante a noite como a posição corporal, o estágio do sono, a obstrução nasal, a ingestão de álcool ou de agentes hipotónicos e das alterações que

ocorrem ao longo do tempo no peso ponderal e nas propriedades das vias aéreas. O nível de pressão pode condicionar a adesão: em geral os doentes com IAH mais elevados (casos mais graves) e com sintomatologia incapacitante são os que aderem e mantem o tratamento com ventilação. Casos há, no entanto, em que pressões muito elevadas podem levar ao desconforto e à não aderência.

2.4.3 - Envolvimento da família

É muitas vezes crucial para uma boa aderência. Existem vários mecanismos reconhecidos pelo qual a adesão do paciente se pode ligar à satisfação do seu parceiro de cama com o tratamento. Uma razão comum para a não-adesão são as queixas de sono perturbado na/o parceira/o de leito por causa do ruído ou do ar frio. Estudos tendem a confirmar que conflitos conjugais estão relacionados com taxas de incumprimento (Cartwright, 2008). A terapia de grupo com a presença de uma familiar próximo são importantes para minimizar a má adesão bem como assegurar o suporte familiar (ParisheLyng, 2003). Uma melhoria na qualidade de vida do parceiro de cama pode predizer a adesão (Richards et al., 2007).

2.4.4 -Literacia

Os fatores ligados à relação do paciente com os profissionais e serviços de saúde são cada vez mais reconhecidos como determinantes para a adesão, não só nos elementos ligados ao regime terapêutico prescrito e à confiança que o doente deposita no seu médico como no tratamento em si, bem como nos cuidados de saúde em geral. No entanto a qualidade do vínculo assenta, em grande medida nas competências de comunicação que o médico estabelece na relação com os pacientes de forma a conseguir transformar as informações transmitidas em conhecimentos claros e bem assimilados, uma vez que a falta de conhecimento ou a existência de dúvidas sobre aquilo que foi dito acerca dos benefícios e dos procedimentos de aplicação dificultam o cumprimento das indicações dadas. A atitude e o comportamento do médico em relação ao paciente, para além da transmissão de informação relevante de forma concisa e clara, utilizando uma linguagem apropriada, tendo em conta o nível educacional e a capacidade cognitiva de cada doente, envolvem a empatia com estes e o saber ouvir, entender e respeitar as suas expectativas e preocupações

bem como saber incentivar a adesão elucidar o doente sobre a eficácia do tratamento.

As dificuldades relacionadas com a transmissão de informação e atitudes inadequadas dos técnicos de saúde em relação à comunicação podem resultar em comportamentos de adesão insatisfatórios em relação à adoção de comportamentos saudáveis, desenvolvimento de autocuidados, tratamentos realização de outras consultas e adesão a medidas de reabilitação. O doente não percebeu o que é necessário fazer, não se recorda do que foi dito, não tem possibilidade de fazer perguntas ou não acredita que valha a pena seguir as recomendações dos profissionais de saúde. Estas consequências gravosas podem ter consequências no bem-estar do doente e dos técnicos de saúde e podem ter custos económicos para os indivíduos e para a comunidade (Teixeira, 2004).

2.4.5 - Médico

O médico tem um papel fundamental na adesão, em primeira análise porque a ele compete a decisão de prescrever o tratamento com o CPAP. A sua influência começa logo no acto do diagnóstico. Ao médico compete explicar, de modo claro e compreensível pelo doente, qual a doença de que o paciente sofre, o seu mecanismo, as suas consequências e o modo como o tratamento funciona. Tanto mais porque, uma vez que a doença se manifesta durante o sono e, por tal, não é percebida pelo doente, não é de esperar que a adesão a uma prótese ventilatória como o CPAP seja conseguida se não for percebido o porquê. Nesse sentido, é útil mostrar ao doente os registos do estudo diagnóstico para que ele possa visualizar o que acontece enquanto dorme: as interrupções da ventilação (apneias), as quedas da oxigenação do sangue, os microdespertares. Para além disso, pode, também, usar a sua influência na comunicação com os pacientes e familiares destacando vantagens, minimizando as desvantagens de CPAP, ressaltando as consequências de não-adesão. O fatores de risco pessoal e “cenários de pior caso” devem ser descritos com clareza. Por outro lado, cabe ao médico monitorizar a adesão e a informação de que o tratamento será escrutinado deve ser dada. É importante obter, por parte do doente um compromisso verbal. O risco de retirar a carta de condução do paciente, sem a certeza do cumprimento suficiente deve ser sublinhado. Os pacientes, tem que ter a noção precisa do seu estado de saúde e clareza na percepção de aderência no futuro e o que isso implica na sua saúde.

2.4.6 - Equipe de Saúde de profissionais

Os cuidados oferecidos por técnicos, enfermeiros, psicólogos, terapeutas respiratórios, e outros profissionais de saúde são de valor inestimável para a experiência do doente. A atenção, apoio individualizado pode-se traduzir em uma melhor adesão, levando o doente a aderir. Os técnicos são capazes de testar o equipamento CPAP, verificar a aderência do paciente à noite, resolver problemas que os médicos não teriam rotineiramente forma de monitorar (por exemplo, queixa de refrigeração devido ao equipamento, ar frio), e uso correto (por exemplo, a colocação de máscara); mesmo que não existam estudos que avaliem o papel do técnico de sono em facilitar o cumprimento há um crescente papel para os psicólogos do desenvolvimento e design dos serviços de saúde particularmente lidar com situações especiais que a adesão compromissada como claustrofobia ou insônia psicofisiológica “*hang-overs*”(Rauscher et al., 1991).

2.4.7 – Empresas fornecedoras (*Stakeholders*)

Em Portugal, os equipamentos de CPAP são fornecidos por empresas de saúde que têm contratos de reembolso com o Serviço Nacional de Saúde, que abrange os equipamentos e assistência técnica; a forma como esta assistência é oferecida tem um papel importante na adesão do paciente. Dois aspetos são importantes neste contexto: em primeiro lugar, a prontidão da resposta à solicitação do paciente em problemas técnicos, com máscaras e aparelhos (ruído, sensação de sobre ou sub pressão); segundo, no feedback, durante as visitas periódicas, para o médico assistente ou centro de referência, em particular, nos problemas no cumprimento ou reclamação do paciente ou da família. Da qualidade de prestador de serviços de cuidados técnicos respiratórios domiciliários de aerossolterapia, de oxigenoterapia e de ventiloterapia, no qual está incluído o equipamento (colocação e manutenção), a monitorização e o apoio a estes tratamentos aos utentes do Serviço Nacional de Saúde depende muito a capacidade de aderir ao tratamento.

Por assistência domiciliária entende-se a prestação ambulatória de serviços e o fornecimento dos equipamentos necessários ao doente na sua residência, com a finalidade de restaurar e manter o seu máximo nível de conforto, função e saúde.

Disponer de serviços de atendimento e prestação permanente durante 24 horas por dia, durante todos os dias do ano, incluindo sábados, domingos e feriados, e de um serviço

permanente de assistência aos pacientes em viagem em qualquer ponto do território nacional continental assim como transportar, colocar e instalar no domicílio dos utentes todo o equipamento necessário (dispositivos e acessórios) aos referidos tratamentos, no prazo estabelecido e facultar aos utentes as instruções necessárias à utilização dos equipamentos, assume, obviamente, uma importância fundamental para a adesão.

Nesse sentido, é necessário assegurar que o serviço seja prestado por pessoal com formação adequada à prestação dos serviços objeto do presente concurso e perfil idóneo (sentido de responsabilidade, honestidade, facilidade de comunicação, capacidade de manuseamento dos equipamentos, interesse e aplicação, motivação, zelo, correção e cortesia na atuação e na relação com os utentes), assegurando a qualidade, manutenção, segurança e bom funcionamento dos aparelhos, dispositivos e acessórios utilizados, e a sua substituição sempre que necessário.

2.4.8 - Governação (políticas governamentais)

O tratamento da SAOS com ventilação (CPAP ou Auto CPAP) é participado a 100 % pelo SNS tornando-se um importante encargo financeiro para os custos do Serviço Nacional de Saúde e integrando-se, deste modo, no leque de Cuidados Respiratórios Domiciliários.

Contudo, estima-se que, entre nós, só 25.000 doentes (cerca de 5% do total previsto de casos) beneficiem de forma eficaz de tratamento. Tal deve-se, em parte, a algumas limitações no reconhecimento da doença, sobretudo a nível dos Cuidados Primários de Saúde, mas existem, também, graves limitações quanto à capacidade instalada de centros e laboratórios do sono onde o seu diagnóstico clínico e a sua confirmação (por estudo poligráfico ou simplificado do sono) são realizados e o tratamento orientado.

As despesas em Portugal pelo Serviço Nacional de Saúde (SNS) em Cuidados Domiciliários são da ordem dos 55,5 milhões de euros/ano e estima-se pelos dados fornecidos pela ACSS (Domiciliários, 2011) que a terapêutica respiratória domiciliária para a SAOS é que comporta maior valor global de encargos (acima dos 50% do total). Também é a que apresenta maior crescimento particularmente se a plataforma de recrutamento é cada vez mais alargada, incluindo não só os pacientes com sintomas "clássicos" mas também hipertensão refractária ao tratamento ou doença coronária, como é apontado pelo estudo de (Caetano Mota et al., 2012).

No nosso país a prescrição do tratamento é frequentemente (mas nem sempre) da responsabilidade de centros com experiência nesta patologia mas a continuação da prescrição é, usualmente, da responsabilidade do médico de família.

Os equipamentos atualmente utilizados no tratamento da SAOS dispõem da capacidade de armazenar em memória informação sobre estes e outros dados, concretamente: número de dias de utilização, número de horas de utilização, níveis de pressão realizados, existência de fugas de ar pela interface, etc. Sobretudo os dados de adesão são cruciais para a garantia da eficácia do tratamento (Moutinho dos Santos, 2012).

As taxas de adesão ao tratamento, essencial para garantir a relação custo-benefício, são variáveis de país para país (genericamente superiores na Europa relativamente aos EUA o que terá a ver com o enquadramento do tratamento em CRD) e de centro para centro. Do que se reconhece da realidade portuguesa, entre 15 a 50 % dos doentes com SAOS em tratamento com CPAP não são aderentes.

Assim, o controlo da prescrição do tratamento e sua monitorização por parte do SNS surge como essencial até porque o aumento expectável das terapêuticas domiciliárias da patologia do sono torna previsível um maior recurso a cuidados de saúde (posteriores prescrições de fármacos, necessidade de realização de novos procedimentos de diagnóstico, ou terapêuticos, mas custosos e complexos, idas a mais consultas, maior utilização dos serviços de urgência, aumento das hospitalizações originando despesas desnecessárias) uma vez que estas doenças têm evoluções crónicas exigindo tratamentos prolongados. A título de exemplo a não adesão ao tratamento conduz a 125 000 mortos por ano nos EUA e provoca entre 5% a 15% de hospitalizações no mesmo período de tempo (Peker et al., 1997, Rosekind, 2005) .Assim sendo os comportamentos erróneos no tratamento prescrito tem repercussões na utilização e otimização dos recursos do sistema de saúde. Os custos diretos da falta de controlo da terapêutica aplicada são quatro vezes superiores às de um bom controlo. Os custos indiretos, como a diminuição da produtividade, a reforma antecipada, e no limite a morte, apresentam uma magnitude semelhante. Por conseguinte o controlo e o aumento da adesão são benefícios para os sistemas de saúde pelo que as intervenções destinadas a melhoria da adesão neste sentido procurando perceber quais os fatores que podem interferir na adesão constituem uma importante contribuição para a melhoria da saúde da população com SAOS.

Deste modo impõe-se uma maior racionalidade e responsabilização, quer na correção da prescrição quer no controlo da adesão ao tratamento.

CAPITULO III

METODOLOGIA

3.1 - Métodos

Nesta fase do trabalho descrevemos as opções metodológicas do estudo. Começamos pela definição dos métodos, que inclui a população alvo, o instrumento de recolha de dados, bem como os procedimentos que lhe estão subjacentes e as considerações de natureza ética, e por fim o tratamento estatístico dos dados.

Ao ser elaborada esta investigação refletimos sobre o que seria relevante investigar no contexto da adesão a longo prazo bem como a análise dos fatores de não adesão. Com este estudo pretendemos contribuir para o aumento das evidências científicas nesta matéria e também contribuir para o não abandono do tratamento por parte dos doentes a longo termo identificando os fatores para corrigir os problemas de adesão e melhorar a prática clínica.

Assim, definimos as seguintes hipóteses de investigação:

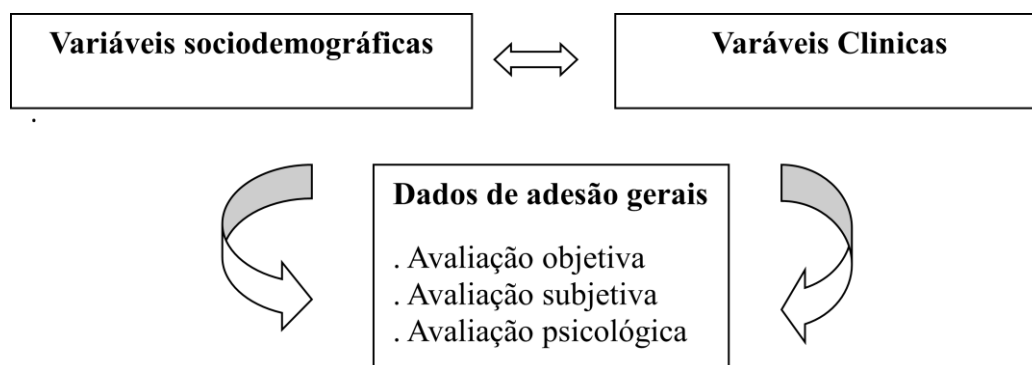
- Qual é a sensibilidade da adesão às características sociodemográficas e clínicas dos doentes com SAS?
- A adesão ou não adesão está inteiramente ligada à sintomatologia dos doentes?
- De que modo se poderá identificar os doentes propensos a terem dificuldades com a adesão?

Para isso e ao encontro das nossas questões de investigação, definimos como objetivos:

- Os objetivos primários deste projeto foram o de avaliar a taxa de não adesão a longo termo de doentes com SAOS em tratamento com ventilação por pressão positiva após alta da consulta hospitalar.
- O objetivo secundário foi a análise dos fatores de não adesão.

De forma atingir os objetivos definidos, caracterizamos a presente investigação face às questões definidas, procedendo a uma representação esquematizada no seguinte modelo conceptual:

Figura 2 – Modelo conceptual dos dados de adesão dos doentes com SAOS.



Considerando como variável dependente a adesão efetiva estabeleceram-se como variáveis independentes variáveis sociodemográficas como o género, a idade, a situação familiar, nível de escolaridade, a profissão exercida e os sistemas e subsistemas de saúde; variáveis clínicas como os meios de diagnóstico, tipo de tratamento instituído e as manifestações associadas – sintomatologia, acidentes de viação, patologia associada, eventos respiratórios; e dados de adesão subjetiva e avaliação psicológica, através do preenchimento de dois questionários (um construído para o presente trabalho) e outro sobre a avaliação psicológica do doente.

Como tal caracterizamos a presente investigação como um estudo não experimental, de análise quantitativa e corte transversal, do tipo prospetivo e descritivo.

O estudo decorreu entre Outubro de 2011 a Agosto de 2012.

Os doentes foram seleccionados aleatoriamente a partir da base de dados do Centro de Medicina do Sono (cerca de 14 000 doentes dos quais 70 % diagnosticados com distúrbios respiratórios do sono) integrado no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC) E.P.E. (Anexo A- autorizações)

3.1.1-População

A população alvo deste estudo, foram todos os doentes com diagnóstico clínico de SAOS feito com base em estudo poligráfico do sono noturno (Nível I ou Nível III da

ASDA) segundo os critérios de diagnóstico da AASM, que preenchiam os critérios de inclusão. Foi selecionada uma amostra de 1612 doentes de ambos os sexos residentes em Portugal Continental num Universo de 5065 doentes do CMS.

Dado o número elevado de doentes nestas condições a seleção foi feita a partir da última avaliação (alta do centro num período de 2004 até 2011).

Crítérios de inclusão:

- Adultos de ambos os sexos
- Maiores de 18 anos, em tratamento com ventilação por pressão positiva (*CPAP*, *Auto-CPAP*, *BiPAP*) há mais de 1 ano (definição de longo termo e tempo considerado necessário para a resolução de problemas de adaptação ao ventilador – máscara, humidificação, etc);
- Com alta da consulta por se mostrarem clinicamente melhorados e aderentes ao tratamento na última avaliação;

Crítérios de exclusão:

Com base nos registos do Centro de Medicina do Sono foram excluídos da amostra:

- Doente com deficit intelectual grave que impeça a resposta aos questionários;
- Doentes que por algum motivo (estrangeiros ou imigrantes) não consigam ler e perceber corretamente o Português.
- Doentes com outra patologia do sono não compensada, que possa por si só, prejudicar a adesão ou a resposta ao tratamento (distúrbio psiquiátrico não compensado, síndrome de pernas inquietas, movimentos periódicos do sono, narcolepsia);
- Doentes com insuficiência respiratória crónica por doença respiratória concomitante.

3.1.2 - Instrumentos de recolha de dados

De uma população de 1612 doentes que à partida, cumpriam os critérios de inclusão e exclusão, referenciados na base de dados do CMS foram aleatoriamente selecionados 350 dada a necessidade de serem contactados para responderem ao questionário. Este número foi considerado o ajustado face à limitação de tempo deste trabalho. Em relação a todos os doentes selecionados foi pedido às empresas o registo dos dados do ventilador dos últimos 6 meses; segundo os dados do registo, os doentes foram incluídos em dois grupos: aderentes e não-aderentes. A adesão ao ventilador foi definida como utilização de mais de 70% dos dias, mais de 4 horas por noite. Do registo clínico dos doentes foram extraídos todos os dados clínicos considerados relevantes para este estudo. A todos os doentes foi distribuído, para auto preenchimento, um questionário estruturado e elaborado propositadamente para o efeito. Este questionário inclui perguntas consideradas como possíveis preditores de adesão/não adesão (educação e literacia, adesão ao tratamento, razões para a interrupção do tratamento, iatrogenia, suporte familiar e governação). Algumas perguntas foram baseadas nos questionários *Perceção do Risco*, *Expectativas de Outcome e Auto-eficácia* (Olsen et al., 2010), que é uma medida genérica de auto eficácia para a apneia do sono composta por perguntas que avaliam a adesão ao CPAP e as relações cognitivas e no *Cues to CPAP Use Questionnaire*, *The Apnea Beliefs Scale* (ABS) (Smith et al., 2004) que contem 24 perguntas que avaliam a perceção da doença (SAOS) e o seu tratamento, and *Apnea Knowledge Test* (AKT) composto por 15 perguntas. Em conjunto estes questionários medem as crenças e o conhecimento sobre a SAOS e o seu tratamento (Smith et al., 2004).

A todos os doentes selecionados foi-lhes explicado, através de contato telefónico e por carta o projeto de investigação, os objetivos do estudo, a sua metodologia, e foi assegurada a sua participação através do consentimento por escrito de forma livre e voluntária (Anexo B). Os doentes a quem não foi possível obter os dados de adesão assim como os que recusaram participar ou não responderam ao questionário foram excluídos do tratamento dos dados, mas foram comparados em termos de características clínicas e de adesão com os doentes respondentes.

Os questionários foram enviados aos doentes por via postal ou por entrega direta pelos colaboradores das empresas e foram recolhidos também por via postal em envelopes

RSF ou, em alguns casos, por recolha direta dos funcionários das empresas. Os questionários foram analisados e tratados de forma confidencial segundo as normas de proteção de dados com o devido consentimento informado expresso pelo doente. Todas as variáveis recolhidas foram integradas em base de dados para tratamento estatístico.

No âmbito deste projeto de investigação foi também feita a adaptação cultura e linguística do questionário DS 14 (*Standard Assessment of Negative Affectivity, Social Inhibition, and Type D Personality*) (Denollet, 2005) para a população Portuguesa e sua validação em doentes com SAOS.

3.1.3 - Tratamento e análise de dados

A análise estatística foi realizada em programa informático utilizando o SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 18 para *windows*, onde os dados contínuos foram expressos em médias e desvios padrão, e os não contínuos em dados percentuais e de frequências absolutas, e valores mínimo e máximo. Sendo um estudo prospetivo, descritivo e transversal as comparações entre grupos e as correlações entre variáveis foram realizados aplicando o coeficiente de correlação de Pearson para variáveis contínuas e o de Spearman para variáveis não contínuas, com os respetivos coeficientes de determinação e de significância. A comparação entre dois grupos foi feita pelo teste *t-Student*, e para mais de dois grupos, pela análise da variância (ANOVA).

A análise do nível de escolaridade e profissão foram tratados segundo a *Escala de Graffar* adaptada por (Amaro, 1990)

O questionário principal foi elaborado para avaliar a adesão subjetiva do doente e dos fatores de adesão (Anexo C). O conceito deste questionário deriva da observação e experiência clínica acerca da natureza e ocorrência de sintomas e fatores de adesão. Consta em 80 perguntas, avaliadas numa escala de 1 a 5 (1= Discordo totalmente; 2= Discordo; 3= Não tenho a certeza; 4= Concordo; 5= Concordo totalmente). Perguntas de 1 a 15 relacionadas com a educação; 16 a 39 –adesão subjetiva; 40 à 57 relacionada com a iatrogenia e 58 à 70 percepção do benefício. As perguntas 71 à 74 foram relacionadas com as empresas; 75 à 76 serviço prescritor e da 77 à 80 relacionadas com a governação. Foi feita a análise fatorial para a determinação dos domínios.

Tabela 1- Avaliação do questionário da percepção subjetiva da adesão nos doentes com SAOS

Questionário	Subdivisões	Perguntas
Percepção subjetiva da adesão	Educação	1-23
	Adesão subjetiva	24-39
	Iatrogenia	40-57
	Percepção do benefício	58-70
	Relativamente às empresas	71-74
	Serviço prescritor	75,76
	Governança	77-80

O questionário construído para o efeito foi dividido em cinco domínios sendo os itens do questionário agrupados em subdomínios segundo *rotação varimax*.

Tabela 2- Determinação do domínio e subdomínios para as perguntas em percentagem da variância explicada.

Domínio/Subdomínio	Perguntas	% Variância explicada
Educação/Literacia		57,1%
Impacto no Sistema cardiovascular e no trabalho	3-6	
Explicação	1, 7-9	
Melhoria atribuível ao ventilador	10, 12-15	
Risco na condução	2,11	
Razões da Utilização		59,8%
Cansaço, risco de acidentes de viação	20-21	
Outras razões	17-19, 22-23	
Efeitos no companheiro(a) de leito		
Iatrogenia 1		64,8%
Outros	33-35, 37-39	
Fatores externos	26,28,30-32, 36	
Avaria do equipamento	25	
Iatrogenia 2		62,5%
Do ventilador	53, 5-57, 59	
Humidade e temperatura do ar	47,48,50,54	
Da interface	40-42,46	
Ajuste do ventilador	43-45,52	
Condensação	51	
Benefício		65,3%
Relações sociais	64-67,69	
Sonolência e cansaço	58,59,62,63	
Outros	60,61,68,70	

Para cada subdomínio e para as perguntas terem uma leitura mais fácil, os valores adicionados foram transformados numa escala de 0-100.

O score obtido para os subdomínios de cada domínio definido foi avaliado, primeiro, para os dados demográficos e gerais, para os dados clínicos da SAOS e para os dados do tratamento instituído e, depois, para os dados de adesão.

Os scores dos subdomínios foram tratados como variáveis paramétricas e a comparação entre grupos foi feita pelo teste *t-Student* para 2 grupos independentes, ou ANOVA para mais de dois grupos. Para correlações entre variáveis usou-se a correlação de *Spearman* e para teste de associação entre variáveis usou-se o χ^2 .

As perguntas do questionário 71 a 80 (perguntas relacionadas com as empresas; serviço prescritor e governação) foram tratados, isoladamente, como variáveis não paramétricas.

O DS 14 (*Standard Assessment of Negative Affectivity, Social Inhibition, and Type D Personality*) é um questionário composto por 14 perguntas que mede a afetividade negativa e a inibição social e personalidade tipo D. é composta por uma escala de 5 pontos variando do 0= Falso a 4=Verdadeiro (Anexo C). Para este efeito foram utilizadas variáveis contínuas para cada uma das dimensões.

Tabela 3 – Personalidade tipo D

Questionário	Subdivisões	Perguntas
DS 14 <i>personalidade tipo D</i>	Afetividade negativa	2,4,5,7,9,12,13
	Inibição social	1,3,6,8,10,11,14

Na inibição social o score da pergunta 1 e 3 é efetuado de forma contaria ao que ela representa.

De acordo com os criadores do questionário a personalidade tipo D foi definida quando o score de afetividade negativa foi ≥ 10 e o score de inibição social ≥ 10

CAPITULO IV

RESULTADOS

4.1 – Amostra

A amostra foi constituída por 350 doentes selecionados aleatoriamente que cumpriam os critérios de inclusão: SAS em tratamento eficaz com CPAP com alta do serviço em situação de adesão ao tratamento. As tabelas 3 e 4 apresentam a caracterização sociodemográfica e clínicas da amostra.

Tabela 4- Distribuição Sociodemográfica dos doentes com SAS

Variável	Valor	N	%
Género	Masculino	296	84,6
	Feminino	54	15,9
Idade	20-40	6	1,7
	41-60	120	34,3
	61-80	204	58,3
	81-100	20	5,7
	Min	27	
	Max	85	
	Média	63,1	
	Desvio padrão	10,3	
Situação familiar	Casado	317	90,6
	União de fato	2	0,6
	Divorciado	5	1,4
	Solteiro	6	1,7
	Viúvo	13	3,7
Distrito de residência	Aveiro	17	4,9
	Castelo Branco	10	2,9
	Coimbra	123	35,1
	Guarda	6	1,7
	Leiria	174	49,7
	Santarém	9	2,6
	Viseu	11	3,1
Nível de Escolaridade	1(Lic;Mestrado;Doutor.)	22	6,3
	2 (Bacharelato)	17	4,9
	3 (12 ^a Ano; 9 ≥ anos)	41	11,7
	4 (Esc≥4 anos e ≤9 anos)	188	53,7
	5(Esc≤4anos;Analfabetos)	26	7,4
Profissão	1 (alto cargo)	20	5,7
	2 (médio cargo)	10	2,9
	3 (Pequenos cargos e rend)	47	13,4
	4 (Operários)	44	12,6
	5 (trabalhadores indiferenciados)	225	64,3
Sistema/subsistema	SNS	328	93,7
	Subsistema pago	14	4,0
	Subsistema gratuito	6	1,7

No que diz respeito à distribuição da variável género e idade, 84% dos doentes eram homens e a idade média foi de 63,06 anos. A maioria dos doentes residiam nos distritos de Leiria e Coimbra. Sessenta e quatro por cento dos doentes viviam em ambiente rural e 35 % em ambiente urbano. Relativamente ao grau de instrução os doentes tinham, em média, $6,9 \pm 4,4$ anos de escolaridade. A distribuição do grau de instrução segundo a escala de *Graffar*, assim como a distribuição por grupo profissional segundo a mesma escala, mostram que a maioria dos doentes tinha menos de 9 anos de escolaridade e que se situavam no grupo de trabalhadores indiferenciados/reformados.

A maioria dos doentes selecionados, (93,7%) pertenciam ao SNS e os restantes a diversos subsistemas. O diagnóstico foi estabelecido por estudo cardiorrespiratório domiciliário em 80 % dos casos e com estudo poligráfico do sono noturno nos restantes 20% dos casos.

Tabela 5 – Dados Clínicos dos doentes com SAS.

Variável	Valor	N	%	
Diagnóstico	Screening	280	80	
	PSG	70	20	
Manifestações associadas	Insónia (total)	75	21,4	
	Depressão	56	16,3	
	Ansiedade	51	15,1	
	Alt.Ritmo/Turnos	51	12,8	
	HTA	187	53,4	
	Diabetes	57	16,3	
	Enfarte	16	4,6	
	Isquemia do miocárdio	31	8,9	
	AVC	15	4,4	
	Outras arritmias		8,8	
Manifestações associadas	IAH (eventos/h)	≥ 30	248	72,1
		< 30	96	27,9
		Média	44,8	
		Desvio padrão	21,9	
		Min	13	
		Max	134	
		Média	44,8	
		Desvio padrão	21,9	
	SDE*	Média	13,2	
		Desvio padrão	6,7	
		Min	0	
		Max	24	
	Acidentes de viação	Média	0,3	
Desvio padrão		0,9		
Min		0		
Max		9		

*SDE – sonolência diurna excessiva - score da escala de Epworth; SaO₂ saturação de oxigénio; IAH índice de apneia/hipopneia por hora de sono.

Ainda que, em termos médios os doentes seleccionados apresentassem um SAS grave (IAH > 30) todos os graus de gravidade estavam representados (ver histograma): 27,9% dos doentes tinham um SAS ligeiro ou moderado.

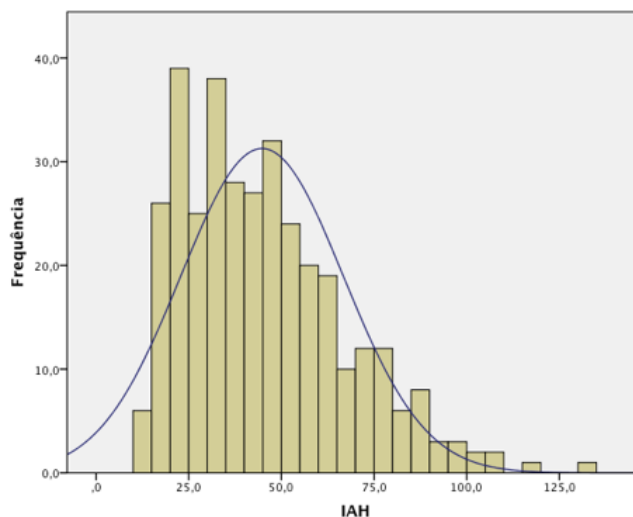


Gráfico 1 – Distribuição do grau de gravidade da SAOS

O grau de sonolência avaliado pela escala de Epworth mostrou que a maioria dos doentes apresentando sonolência diurna excessiva com score >11. Dezoito por cento dos doentes referiam acidentes de viação provocados por sonolência.

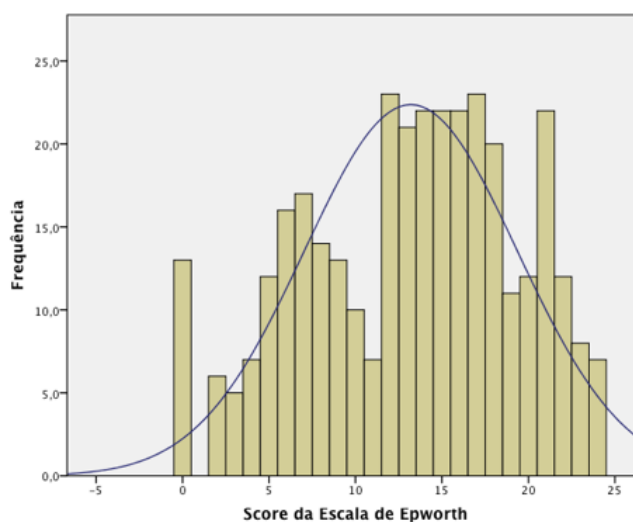


Gráfico 2 – Distribuição da Escala de Epworth segundo a gravidade de sonolência.

Relativamente a manifestações associadas, 22,4 % queixavam-se de insónia (a maioria com características de inicial e intermédia (ver tabela 4). No que se refere à patologia associada releva-se a patologia cardiovascular, sobretudo HTA em mais de metade dos doentes, e a diabetes presente em 16 % dos doentes.

4.2 – Adesão objetiva

Foram pedidos às empresas, dados de adesão ao tratamento nos últimos 6 meses e a estes doentes e foi solicitada a resposta a um questionário construído para o efeito.

Foram obtidos dados de adesão em 235 doente (taxa de resposta – 67%) e foram obtidos resposta aos questionários em 158 doentes (taxa de resposta do conjunto de doentes de 45 %; taxa de resposta de doentes com dados de adesão de 67,2%). Dois doentes tinham, entretanto falecido e 3 doentes (0,09%) tinham devolvido o equipamento e foram incluídos como não aderentes.

Os dados de adesão obtidos corresponderam a 2542 ± 888 dias de tratamento (Min – 458; Max 4562 dias), i.e., em média, 6,9 anos de tratamento e 1942 ± 786 dias após a alta (Min – 160; Max – 3679 dias), i.e., em média, 5,3 anos sem recurso ao centro prescriptor.

Tabela 6 - Dados de Adesão gerais

Variável	Aderentes			Não Aderentes			p
		≥4h			≤4h		
Dados Sociodemográficos	N	Média	Dp	N	Média	Dp	
Idade	235	62,9	9,4	115	63,2	12,0	0,05*
Nível de Escolaridade	201	71,2	4,6	93	6,6	3,9	NS
Dados Clínicos							
Grau de sonolência*	231	13,6	6,1	114	12,3	6,1	NS
IAH	230	45,3	21,9	114	43,7	22,1	0,003*
SaO2 min (%)	208	77,3	9,3	104	75,5	9,6	NS
1ª Avaliação	235	268,0	360,3	115	191,1	127,5	NS
Adesão (% dias)	232	89,5	17,4	115	89,4	18,1	0,000**
Adesão (nº h/dia)	228	6,1	1,5	111	6,0	1,7	0,000**
Pmédia 1ª Aval	217	8,5	1,9	103	8,9	1,6	NS
P 90% 1ª Aval	211	10,4	2,1	104	11,0	1,9	NS
IAH 1ª Aval	175	3,6	2,3	95	4,0	2,6	NS

Avaliação na alta	235	341,2	583,7	115	542,1	3550,7	NS
Adesão (%dias alta)	233	93,5	11,4	113	93,2	10,6	0,000**
Adesão (nº h/dia alta)	228	6,4	1,4	113	6,2	1,5	0,000**
P média na alta	221	8,7	1,9	109	9,0	1,6	NS
P 90% na alta	220	10,2	2,0	109	10,9	1,8	NS
IAH residual na alta	202	3,5	2,4	102	3,7	2,5	0,05*

*Adesão = n° de dias de tratamento > 70 % do total de dias e n° de horas de tratamento por dia > 4); * Grau de sonolência avaliada pela score da escala de EPW.*

t-Student para amostras independentes: p-value <0,05 e p-value <0,001

Os doentes a quem foram obtidos dados de adesão não diferiram dos doentes a quem tal não foi possível na idade, anos de escolaridade, grau de sonolência pela escala de Epworth, IAH, SaO2 mínima, percentagem de dias de tratamento e de número de horas de tratamento na avaliação inicial, pressão média e IAH residual nessa primeira avaliação. Diferiam, contudo, com significado estatístico no número de dias entre a instituição do tratamento e a primeira avaliação.

Verificou-se associação na distribuição por géneros ($p=0,048$) com maior percentagem de mulheres com dados de adesão (44,4%) que homens (30,7%). De resto, não se verificou associação com o estado civil, distrito de residência, área de residência, urbana ou rural, grau de instrução na escala de *Graffar*, profissão na escala de *Graffar*, sistema de saúde ou meio de diagnóstico (PSG ou estudo cardiorrespiratório do sono) ou interface utilizada (nasal ou facial). Observou-se associação com a modalidade do tratamento ($p =0,039$) com mais doentes com Auto-CPAP sem dados de adesão (34,9%) que doentes com pressão fixa (19,6%) mas não existem diferenças no que respeita a queixas de insónia, características da insónia, depressão, ansiedade ou trabalho por turnos. Também não existe associação com a presença de HTA, enfarte, isquemia, AVC, arritmia ou diabetes.

Relativamente aos 158 doentes que entregaram questionário de adesão, relativamente aos doentes que não entregaram, não se verificaram diferenças na idade, anos de escolaridade, IAH, SaO2 mínima, percentagem de dias de tratamento e de número de horas de tratamento na avaliação inicial e na altura da alta, pressão média e IAH residual na primeira avaliação e na altura da alta.

Contudo verificou-se diferença no grau de sonolência pela escala de Epworth, embora marginal ($12,6 \pm 6,2$ nos não respondentes vs $13,9 \pm 6,0$ nos respondentes $p = 0,042$).

Não se verificou associação entre doentes que entregaram e não entregaram questionário na distribuição por sexos, o estado civil, distrito de residência, área de residência, urbana ou rural, grau de instrução na escala de *Graffar*, profissão na escala de *Graffar*, sistema de saúde ou interface utilizada (nasal ou facial). Contudo, verificou-se associação ($p = 0,032$) com o sistema de saúde com maior número de doentes com subsistema em copagamento a entregar questionários (78,6 %) relativamente ao SNS (43,9 %) ou a subsistema gratuito (33,3%) e no meio de diagnóstico ($p = 0,024$) com menor percentagem de doentes com estudo cardiorrespiratório domiciliário (42,1%) que com PSG (57,1%) que entregaram questionário.

Não existe associação entre doentes com e sem resposta ao questionário no que respeita a queixas de insónia, características da insónia, depressão, ansiedade ou trabalho por turnos. Também não existe associação com a presença de HTA, isquemia, AVC, arritmia ou diabetes. Contudo, verificou-se associação no que respeita à presença de enfarte (χ^2 com $p = 0,028$) com menos doentes com enfarte a entregar questionários (18,8%) que doentes sem enfarte (46,8%)

4. 2.1 – Comparação entre Aderentes e não aderentes

Os doentes aderentes diferiram significativamente dos não aderentes na idade no IAH, na adesão em percentagem de dias de tratamento e do nº de horas de tratamento na primeira avaliação e na altura da alta (ainda que, em termos médios, com valores acima dos definidos para adesão) e no IAH residual na altura da alta (ver tabela 7). Diferiam também no número de horas de utilização ainda que, em média, mais de 4 horas por dia. Nas restantes variáveis paramétricas, não se verificaram diferenças

Tabela 7 - Aderentes e Não Aderentes dos doentes com SAOS

Variável	Aderentes			Não Aderentes			p
		≥4h			≤4h		
Dados Sociodemográficos	N	Média	Dp	N	Média	Dp	
Idade	197	63,41	9,33	36	60,08	9,46	0,05*
Nível de Escolaridade	171	6,88	4,43	28	8,36	5,40	NS
Dados Clínicos							
Escala EPW	194	13,65	6,16	35	13,37	6,27	NS
IAH	192	47,15	22,02	36	3522	18,86	0,003*
SaO2 min (%)	176	77,00	9,44	30	79,29	9,03	NS
1ª Aval	195	277,1	380,70	36	226,8	228,1	NS
% Util. 1ª Aval	195	91,66	14,83	36	77,67	24,44	0,000**
Nº Horas 1ª Aval	192	6,23	1,34	35	5,25	2,02	0,000**
Pmédia 1ª Aval	185	8,52	1,95	31	8,65	1,63	NS
P 90% 1ª Aval	180	10,37	2,14	30	10,52	1,83	NS
IAH 1ª Aval	146	3,50	2,36	29	3,97	2,16	NS
Nº dias Trat. Alta	197	326,60	596,60	36	374,0	613,4	NS
% dias útil.na Alta	196	95,04	9,51	36	84,90	16,34	0,000**
Nº Horas na Alta	191	6,63	1,17	36	5,38	1,93	0,000**
P média na Alta	187	8,69	1,89	33	8,58	1,76	NS
P 90% na Alta	187	10,25	2,05	32	10,30	2,10	NS
IAH residual na Alta	168	3,31	2,36	33	4,22	2,76	NS

Adesão = nº de dias de tratamento > 70 % do total de dias e nº de horas de tratamento por dia > 4)

t-Student para amostras independentes: p-value <0,05 e p-value <0,001

Não se verificou associação entre doentes que mostraram aderentes e não-aderentes na distribuição por sexos, o estado civil, distrito de residência, área de residência, urbana ou rural, grau de instrução na escala de *Graffar*, profissão na escala de *Graffar*, sistema de saúde ou interface utilizada (nasal ou facial), com o sistema de saúde (p=0.072), no meio de diagnóstico, no tipo de tratamento (Auto-CPAP ou pressão fixa) ou na interface (nasal ou facial) ou, ainda, na empresa prestadora do serviço.

Também não se encontrou associação entre a adesão e a presença de insónia e as suas características, depressão, ansiedade, ou trabalho por turnos.

Apesar disso, os doentes com insónia fazem significativamente menos dias de tratamento que os doentes sem insónia ainda que, nestes, mais de 70% dos dias.

Tabela 8- Percentagem de dias e horas de utilização em doentes com e sem insónia

	Insónia	N	Média	Dp	p
% de dias de Utilização	Não	170	89,59	21,42	
	Sim	54	79,71	32,78	0,011
Nº de horas de Utilização por dia	Não	170	6,56	2,14	
	Sim	54	5,73	2,52	0,019

Na presença de ansiedade também se verifica que os doentes com esta manifestação fazem significativamente menos dias de tratamento que os doentes sem ansiedade embora não no número e horas ($6,4 \pm 2,2$ hrs por noite nos doentes sem ansiedade vs. $5,9 \pm 2,5$ horas por noite nos doentes com ansiedade, $p=0,119$).

Tabela 9 – Percentagem de dias de utilização em doentes com e sem ansiedade

	Insónia	N	Média	Dp	p
Nº de horas de Utilização por dia	Não	187	88,65	22,46	
	Sim	37	79,88	34,25	0,05

Variáveis para $p < 0,05$

Nas restantes manifestações não se verificaram diferenças significativas. Não se verificou associação entre a adesão e a presença de HTA, enfarte, isquemia, AVC, arritmia ou diabetes.

4.3 – Adesão subjetiva

Dos 158 questionários recebidos dos 350 doentes seleccionados a análise descritiva do scores dos subdomínios está presente na tabela 10.

Tabela 10- Análise descritiva do score e subdomínios da percepção subjetiva nos questionários da SAOS

Subdomínios	N	Min	Max	Média	Dp
Educação/Literacia					
Impacto cardiovascular e no trabalho	144	0	100	66,80	22,27
Mecanismos da SAS	145	0	100	88,62	15,72
Melhoria atribuída ao tratamento	143	40	100	78,78	14,50
Risco na condução	147	0	100	74,23	27,02
Razões de utilização					
Cansaço, acidentes de viação	152	0	100	71,30	26,79
Outras razões	156	0	100	82,57	16,58
Efeito no companheiro(a) de leito	156	0	100	76,76	24,73
Iatrogenia					
Outras	139	0	100	5,31	13,03
Fatores externos	149	0	100	5,40	11,23
Fatores respiratórios	150	0	92	10,39	18,18
Avaria do equipamento	152	0	100	3,29	12,09
Fatores associados ao ventilador	141	0	90	16,67	18,39
Fatores associados à temperatura	149	0	94	9,44	13,72
Lesões provocadas pelo equipamento	157	0	69	18,27	17,78
Ajuste do ventilador	155	0	81	27,70	18,68
Condensação de água	155	0	100	24,03	27,16
Benefício					
Relações sociais	151	0	100	69,70	16,15
Sonolência e cansaço	149	6	100	81,63	15,12
Outros sintomas e manifestações	147	0	100	66,67	15,54

As perguntas do questionário da 71 à 80 foram tratados, isoladamente, como variáveis não paramétrica

Tabela 11 – Domínios do questionário

Domínios	N	%
P 71 Quantas vezes a empresa o/a visita por ano?		
+ de vezes	14	8,9
3-4 vezes	28	17,7
1-2 vezes	52	32,9
-1 vez	16	10,1
Quando preciso	40	25,3
Nunca	2	1,3
P 72 Quando precisa como classifica a resposta da empresa?		
Lenta	1	0,6
Regular	20	14,7
Rápida	91	57,6
Muito rápida	41	25,9
P 73 Como classifica a assistência que a empresa lhe dá?		
Regular	15	9,5
Boa	77	48,7
Muito Boa	61	38,6
P 74 Quando tem necessidade a quem recorre para lhe resolver qualquer problema com o ventilador?		
À Empresa	145	91,8
Ao médico de família	3	1,9
Ao serviço que o receitou	2	1,3
Outro	1	0,6
P 75 Como classifica a assistência que o serviço que lhe receitou o ventilador lhe dá?		
Muito Má	3	1,9
Má	8	5,1
Regular	17	10,8
Boa	66	41,8
Muito Boa	54	34,2

P 76 Habitualmente, quem lhe prescreve as receitas do ventilador?		
Médico de Família	14,5	91,8
Serviço hospitalar	4	2,5
Médico privado	4	2,5
P 77 Quem lhe prescreve o ventilador tem conhecimento se o utiliza?		
Sim	117	74,1
Não	17	10,8
Não Sei	15	9,5
P 78 Paga pelo uso do seu ventilador?		
Sim	12	7,6
Não	140	88,6
P 79 Quanto paga por mês pelo seu ventilador?		
≤ 50€	109	94,0
>50€	7	6,0
P 80 Quanto custa ao Serviço Nacional de Saúde a utilização do ventilador?		
1 Nada	8	5,1
2 1-20€	2	1,3
3 21-40€	8	5,1
4 41-60€	13	8,2
5 + de 60€	27	17,5

4.3.1 - Scores dos subdomínios segundo as variáveis demográficas

A idade dos doentes só mostrou correlação e negativa com o subdomínio *Iatrogenia – Fatores respiratórios* ($r=-0,169$; $p = 0,039$, Spearman)

As únicas diferenças encontradas nos scores dos subdomínios segundo o género revelaram-se segundo significativas (ver tabela 12).

Tabela 12 – Scores do subdomínios segundo o género.

Domínios /subdomínios	Masculino		Feminino		p
	Média	Dp	Média	Dp	
Iatrogenia					
Fatores associados ao ventilador	15,3	17,2	24,1	23,6	0,019
Fatores associados à humidade e temperatura	8,4	11,3	15,3	22,7	0,028
Benefícios					
Outros sintomas e manifestações	67,7	14,1	59,7	21,9	0,03
Sonolência e Cansaço	82,7	13,2	76,3	22,4	0,058

Nas perguntas do questionário 71 à 80, só foi encontrada associação entre o género e a pergunta “*Como classifica a assistência que a empresa lhe dá?*” (Q73) (p=0,019).

Tabela 13 – Associação da pergunta 73 (Como classifica a assistência que a empresa lhe dá?) e o género do doente com SAOS

		<i>Como classifica a assistência que a empresa lhe dá?</i>			
		Regular	Boa	Muito Boa	Total
Género	Masculino	12	72	47	131
	Feminino	3	5	14	22
Total		15	77	61	153

Relativamente ao estado civil, agrupando os respondentes ao questionário entre tendo companheira/o de leito regular (casados, união de facto) e não tendo (viúvos, solteiros, divorciados) a única diferença entre scores verificou-se no subdomínio *Educação – Impacto Cardiovascular e no Trabalho* com score mais elevado no segundo grupo que no primeiro (81,3±16,5 vs. 65,9±22,5; p=0,046)

No que respeita à associação entre a existência de companheiro de leito e às perguntas 71 à 80, verificou-se associação com o item “*Como classifica a assistência que a empresa lhe dá?*” (Q73) (p=0,021)

No que respeita ao distrito de residência não se verificou qualquer diferença nos scores dos subdomínios (ANOVA) nem associação com as perguntas 71 À 80 do

questionário, embora aqui, a representatividade baixa de alguns distritos não permita inferências estatísticas em alguns itens.

Quanto ao local de residência – urbano ou rural – constatou-se diferença significativa no score do subdomínio *Educação - risco na condução* ($81,0 \pm 24,3$ na população urbana vs. $70,5 \pm 27,8$ na população rural; $p=0,024$)

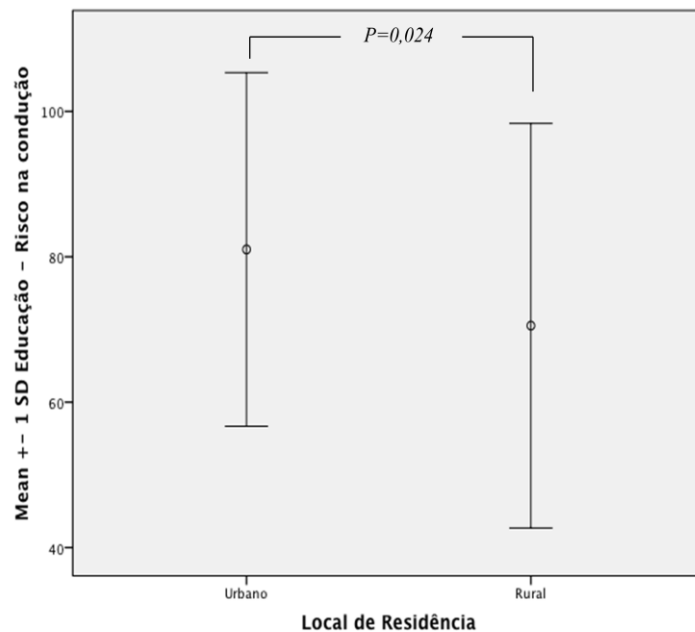


Gráfico 3 – Associação entre o local de residência e o risco de condução.

Não se verificou qualquer associação entre o local de residência e as perguntas 71 à 80 do questionário.

Quanto ao grau de escolaridade, classificado segundo a Escala de *Graffar*, verificou-se diferença significativa no subdomínio *Educação – Risco na Condução* ($p=0,016$, ANOVA)

A análise *post-hoc* (Diferença Significativa Mínima) mostrou diferenças entre o grupo 2 e o grupo 4 e entre o grupo 3 e o grupo 4 e 5.

O número de anos de escolaridade correlacionou significativamente com o subdomínio *Educação – Risco na Condução* ($r=0,218$; $p=0,014$, *Spearman*) e com o subdomínio *Iatrogenia – outras* ($r=0,243$; $p=0,007$, *Spearman*)

Também houve diferenças entre os grupos do nível de escolaridade com o subdomínio *Iatrogenia – outros* ($p = 0,011$; ANOVA).

Não se verificou qualquer associação entre o grau de instrução e os itens Q71 a Q80 do questionário, embora em alguns desses itens a distribuição fosse demasiado pequena para tirar inferências estatísticas.

No que se refere ao grupo profissional, classificado segundo a escala de *Graffar*, não se verificaram diferenças nos scores de qualquer subdomínio (ANOVA).

Quanto à associação entre grupo profissional e os itens Q71 a Q80 observou-se significado estatístico no item Q78 (*Paga pelo uso do seu ventilador?*) ($p=0,000$) mais frequentes nos grupos 1 e 2 que nos restantes.

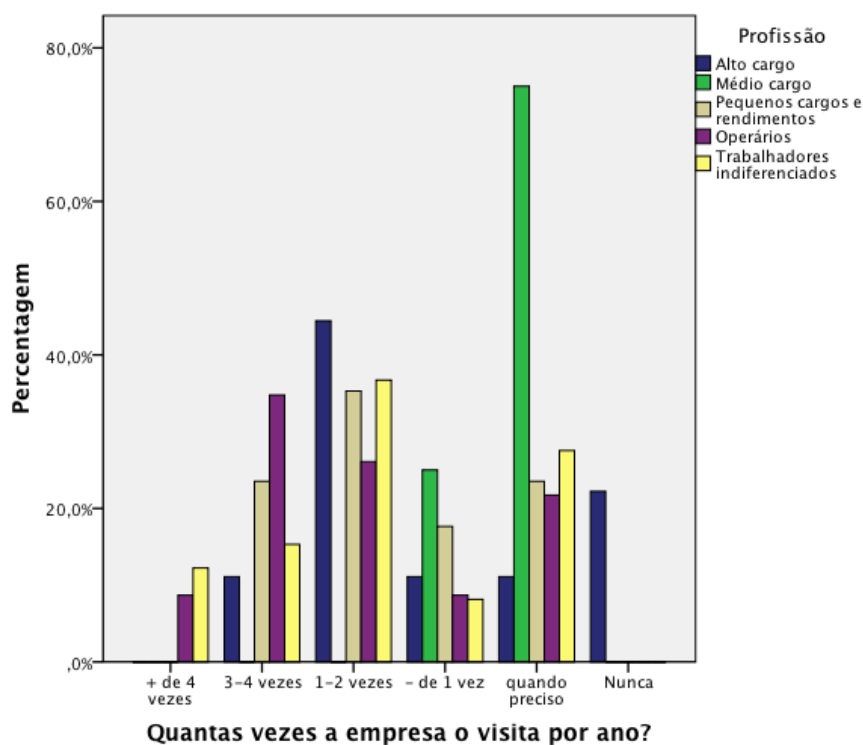


Gráfico 4 – Representação da situação profissional e o pagamento do ventilador.

4.3.2 - Scores dos subdomínios segundo as variáveis clínicas do SAOS

No que se refere ao método de diagnóstico da doença utilizado (estudo poligráfico do sono noturno – PSG; estudo cardiorrespiratório do sono noturno – *screening*) encontraram-se diferenças nos scores nos subdomínios.

Tabela 14 – Score dos subdomínios e o tipo de estudo no diagnóstico da SAOS

Domínios /subdomínios	PSG		Screening		p
	Média	Dp	Média	Dp	
Educação					
Melhoria atribuível ao tratamento	73,5	14,0	80,6	14,3	0,01
Razões de utilização					
Efeito no companheiro/a de leito	67,5	25,9	79,9	23,6	0,006
Iatrogenia					
Fatores associados ao ventilador	23,3	24,2	14,4	15,4	0,011
Ajuste do ventilador	32,7	20,1	25,9	17,9	0,051

O grau de sonolência referido pelos doentes e avaliado pela escala de Epworth correlacionou significativamente com o score do subdomínio *Educação – Impacto cardiovascular e no trabalho* ($r=0,194$; $p=0,021$, *Spearman*), do subdomínio *Educação – Risco na condução* ($r=0,264$; $p=0,001$; *Spearman*); do subdomínio *Razões de utilização – cansaço, acidentes de viação* ($r=0,233$; $p=0,004$, *Spearman*), do subdomínio *Razões de Utilização – Outras razões* ($r=0,168$; $p=0,038$; *Spearman*), no subdomínio *Benefício – sonolência e cansaço* ($r=0,265$; $p=0,001$; *Spearman*)

O índice de apneia+hipopneia (IAH) correlacionou com o subdomínio *Razões de Utilização – Outras razões* ($r=0,263$; $p=0,001$, *Spearman*), o subdomínio *Iatrogenia – outras* ($r=-0,170$; $p=0,046$, *Spearman*), negativamente com o subdomínio *Iatrogenia – Fatores Respiratórios* ($r=-0,222$; $p=0,007$; *Spearman*), negativamente com o subdomínio *Iatrogenia – fatores associados à humidade e temperatura do ar* ($r=-0,263$; $p=0,001$; *Spearman*)

A SaO₂ mínima correlacionou com o subdomínio *Iatrogenia – Outras* ($r=0,251$; $p=0,005$; *Spearman*), com o subdomínio *Iatrogenia – Fatores Respiratórios* ($r=0,248$; $p=0,004$, *Spearman*)

A presença de insónia determinou diferença estatisticamente significativa no

subdomínio *Educação – risco na condução* ($60,4 \pm 29,3$ nos doentes com insónia vs. $79,5 \pm 23,7$ nos doentes sem insónia; $p = 0,000$) e no subdomínio *Benefício – sonolência e cansaço* ($76,4 \pm 14,2$ nos doentes com insónia vs. $83,6 \pm 15,2$ nos doentes sem insónia; $p = 0,013$).

A presença de insónia não evidenciou qualquer associação com as perguntas do questionário 71 à 80.

Não se verificaram diferenças nos scores dos subdomínios em função da referência ou não a depressão assim como não se demonstrou associação estatisticamente significativa com as perguntas 71 à 80 do questionário.

Já no que respeita à referência a ansiedade detetaram-se diferenças estatisticamente significativas para os subdomínios e a presença da sintomatologia ansiedade.

Tabela 15 – Score dos subdomínios na ansiedade na SAOS

Domínios /subdomínios	Com ansiedade		Sem ansiedade		p
	Média	Dp	Média	Dp	
Educação					
Melhoria atribuível ao tratamento	72,8	16,1	80,1	14,1	0,03
Razões de utilização					
Outras razões	77,5	16,8	84,4	15,6	0,048
Iatrogenia					
Fatores respiratórios	17,0	25,4	8,8	15,5	0,038
Benefício					
Reações sociais	63,8	18,3	70,8	15,7	0,054

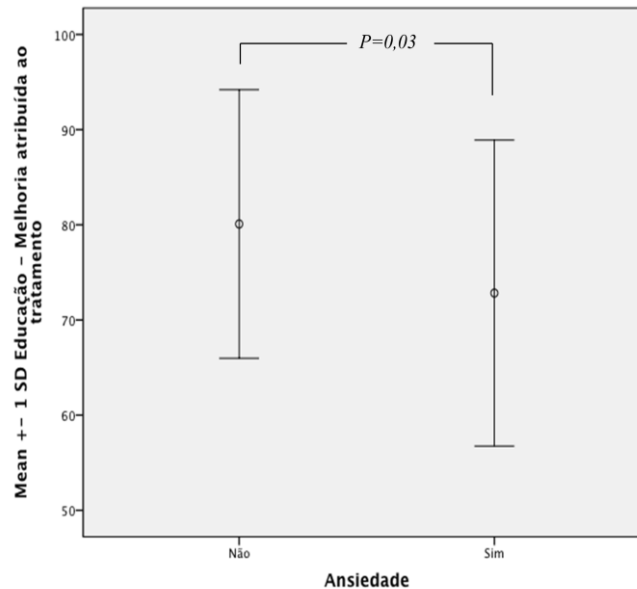


Gráfico 5 – Associação entre ansiedade e melhoria no tratamento.

4.3.3 - Scores dos subdomínios segundo as variáveis de tratamento

Não houve diferenças significativas nos scores dos subdomínios segundo o tipo de ventilador utilizado (CPAP ou Auto-CPAP) e, neste particular, só foi encontrada associação significativa com o item do questionário “*Quem lhe prescreve o ventilador sabe se o utiliza?*” ($p=0,023$; χ^2)

Relativamente à interface utilizada – nasal ou facial – não determinou diferenças significativas nos scores dos subdomínios nem mostrou associação com as perguntas 71 à 80 do questionário.

Já no que respeita à empresa fornecedora do ventilador e diferenciando unicamente aquelas com mais representatividade no número de doentes atendidos – *Gasin* e *Vitalaire* - verificou-se diferença nos scores do subdomínio *Iatrogenia – condensação de vapor de água* ($38,7 \pm 28,5$ nos doentes servidos pela *Gasin* vs. $16,7 \pm 23,9$ anos, doentes da *Vitalaire*; $p=0,000$) e no subdomínio *Benefício – outras manifestações* ($62,3 \pm 16,6$ nos doentes da *Gasin* vs. $68,7 \pm 14,8$ nos doentes da *Vitalaire*; $p=0,02$).

Verificou-se associação entre a empresa e a pergunta “*Quantas vezes a empresa o/a visita por ano?*” ($p=0,000$) com maior preferência das visitas da *Gasin* do que da *Vitalaire*.

E também na pergunta “*Quando precisa, como classifica a resposta da empresa?*” (p=0,023). Assim como no item “*Como classifica a assistência que a empresa lhe dá?*” (p=0,027).).

4.3.4 - Scores dos subdomínios segundo adesão ou não-adesão ao tratamento

No que respeita à adesão ao tratamento verificou-se diferença significativa nos scores dos subdomínios referidos em baixo na tabela 15.

Tabela 16 – Scores do subdomínios entre aderentes vs Não aderentes na SAOS

Domínios /subdomínios	Aderentes ≥ 4h		Não aderentes ≤ 4h		p
	Média	Dp	Média	Dp	
Razões de utilização					
Outras razões	83,3	14,9	73,3	24,8	0,011
Iatrogenia					
Outras	3,4	11,3	14,7	18,9	0,001
Fatores respiratórios	7,7	13,6	25,8	29,1	0,000
Lesões provocadas pelo equipamento	16,8	17,8	25,0	18,2	0,047

A adesão mostrou igualmente associação com a pergunta do questionário “*Quem lhe prescreve o ventilador tem conhecimento se o utiliza?*” (p=0,008; χ^2). Maior número de respostas negativas no grupo dos não aderentes.

Tabela 17- Prescrição e adesão na SAOS

Quem lhe prescreve o ventilador sabe que o utiliza?	Aderentes ≥ 4h	Não Aderentes ≤ 4h	Total
Sim	90	13	103
Não	9	7	16
Não Sei	12	2	14
Total	111	111	133

Por seu lado, o score do subdomínio *Educação – Melhoria atribuída ao tratamento* mostrou correlação com a média do número de horas de utilização do CPAP por dia (r=0,224; p=0,01; Spearman)

O score do subdomínio *Educação – Risco na condução* correlacionou com a percentagem de dias de adesão ao tratamento (r=0,0180; p=0,037. Spearman) e com o

número media de horas de utilização diária ($r=0,020$; $p=0,021$, *Spearman*)

O score do subdomínio *Razões de Utilização – Outras razões* correlacionou com a percentagem de dias de utilização do ventilador ($r=0,243$; $p=0,004$; *Spearman*) assim como a media de horas de utilização diária ($r=0,233$; $p=0,006$; *Spearman*)

O score do subdomínio *Iatrogenia – Outras* correlacionou negativa e fortemente com a percentagem de dias de utilização ($r=-0,518$; $p=0,000$; *Spearman*) assim como com a media de horas de utilização diária ($r=-0,548$; $p=0,000$; *Spearman*).

O score deste subdomínio também correlacionou com o índice de apneia+hipopneia (IAH) residual, sob tratamento ($r=0,232$; $p=0,008$; *Spearman*)

O score do subdomínio *Iatrogenia – Fatores externos* também correlacionou negativamente com a percentagem de dias de utilização do ventilador ($r=-0,345$; $p=0,000$; *Spearman*) e com a media de horas de utilização diária ($r=-0,391$; $p=0,000$; *Spearman*)

O score do domínio *Iatrogenia – Fatores respiratórios* também correlacionou significativamente de modo negative com a percentagem de dias de utilização ($r=-0,441$; $p=0,000$; *Spearman*) e com a média de horas de utilização diária ($r=-0,388$; $p=0,000$; *Spearman*)

O score do domínio *Iatrogenia – fatores associados à temperatura do ar* correlacionou negativamente com a percentagem de dias de utilização ($r=-0,214$; $p=0,013$; *Spearman*) e com a média de horas de utilização diária ($r=-0,231$; $p=0,007$; *Spearman*) assim como a pressão media do ventilador ($r=-,292$; $p=0,001$; *Spearman*)

Existe diferença significativa entre a percentagem de dias de utilização do equipamento e o número de visitas das empresas por ano ($p=0,026$, ANOVA)

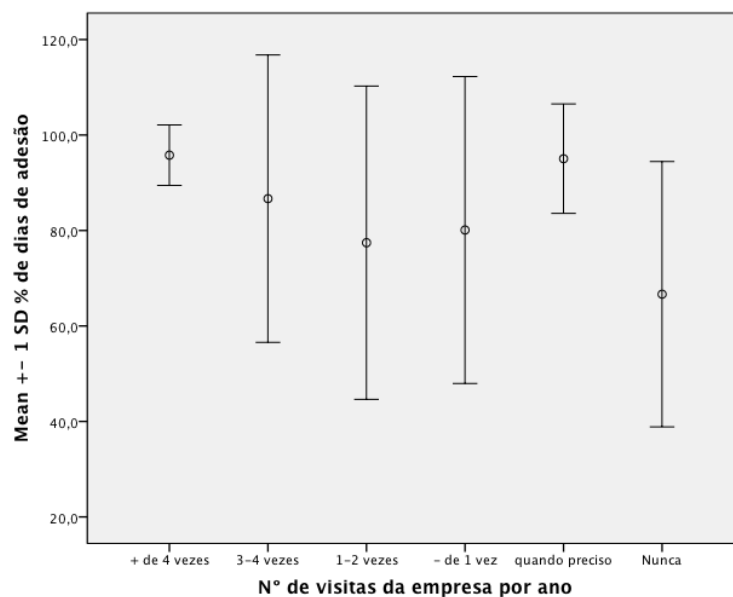


Gráfico 6 - Associação no nº de visitas por ano da empresa fornecedora e a média da percentagem de dias de adesão.

O mesmo se passando com a média de horas de utilização diária ($p=0,019$; ANOVA)

4.4 – Avaliação psicológica

Dos 350 doentes da nossa amostra com SAOS 152 apresentavam um score global de afetividade negativa de 13,8 em 149, o score global de inibição social foi de 8,88.

Tabela 18 - Scores da personalidade tipo D (média e desvio padrão) do questionário DS14

Escala DS14	N	(Min-Max)	Média	Dp
Afetividade Negativa	152	(1-25)	13,80	5,19
Inibição Social	149	(0-22)	8,88	4,18

Escala DS14 para personalidade do tipo D: Score para Afetividade Negativa e Inibição Social

Tabela19 - Afetividade Negativa e Inibição Social por categorias

DS 14	N	%
Afetividade Negativa		
Baixo	2	0,6
Abaixo da média	7	2,0
Na média	16	4,6
Acima da média	35	10,0
Alto	69	19,7
Muito alto	23	6,6
Total	152	43,4
Inibição Social		
Muito baixo	1	0,3
Baixo	9	2,6
Abaixo da média	47	13,4
Na média	56	16,0
Acima da média	24	6,9
Alto	11	3,1
Muito alto	1	0,3
Total	149	42,6

Escala DS14 para personalidade do tipo D: Score para Afetividade Negativa e Inibição Social

De acordo com a definição de Personalidade do tipo D, com base nos scores de afetividade negativa e inibição social 42 doentes (28.2%) tinham essa característica e 107 (71,8%) não.

O score da afetividade e da inibição social não foi estatisticamente diferente em aderentes e não aderentes assim como não se encontrou associação entre as diferentes categorias destes domínios e a adesão.

De igual modo, nesta amostra de doentes não se verificou associação entre personalidade tipo D e adesão ao tratamento com CPAP ($\chi^2 = 0.140$; $p=0,450$)

Tabela 20 – Adesão e personalidade tipo D

	Aderentes ≥ 4h	Não Aderentes ≤ 4h	Total
Adesão	6	17	23
	33	33	109
Total	93	39	

Os doentes com personalidade tipo D eram significativamente mais novos ($60,6 \pm 9,6$ vs. $64,6 \pm 9,9$; $p=0,021$) mas não diferiam no número de anos de escolaridade, grau de sonolência, gravidade da SAS pelo IAH, adesão (percentagem de dias de tratamento e número de horas por dia) inicial ou na altura da alta. Também não diferiam relativamente ao género, local de residência (urbano ou rural) ou grupo profissional segundo a escala de *Graffar*.

Embora não diferissem nas queixas de insónia, os doentes com Personalidade do tipo D apresentavam mais frequentemente insónia inicial, no limite da significância ($p=0,053$). De resto, não se distinguiram na frequência de apresentação de depressão ou ansiedade (embora aqui com $p=0,07$) assim como na coexistência de patologia cardiovascular ou diabetes.

Os scores da afetividade negativa não correlacionaram com qualquer outra variável, demográfica, clínica ou de adesão mas o score de inibição social correlacionou negativamente com a idade ($r=-0,158$; $p=0,05$) e, positivamente, com a percentagem de dias de utilização na avaliação final embora não no número médio de horas de utilização diária.

CAPITULO V

DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

DISCUSSÃO

O principal objetivo do presente trabalho foi o de avaliar o grau de adesão de longo-prazo de doentes submetidos a uma modalidade de tratamento que tem associado algum grau de desconforto ou constrangimento. O modelo utilizado foi o do tratamento com uma prótese ventilatória (pressão positiva contínua administrada por aplicação de máscara nasal ou facial) durante o sono em doentes com Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono.

A importância da adesão ao tratamento como garantia da sua eficácia é constantemente referida na literatura (WeaverGrunstein, 2008, WeaverSawyer, 2010) e essa adesão tem reflexos não só do ponto de vista clínico mas também económico uma vez que os custos do seu tratamento, nos doentes do SNS que são a maioria, são integralmente suportados pelo SNS. Estimam-se para 2010 um custo total acima dos 55 M€ anuais com tratamento respiratório domiciliário no qual a maioria corresponde a doentes de SAOS com este tipo de tratamento (Domiciliários, 2011)

A metodologia utilizada para este primeiro objetivo do trabalho consistiu em avaliar o grau de adesão ao tratamento, possível de objetivar através dos dados de utilização dos ventiladores armazenados em chips de memória interna que podem depois ser descarregados por *software* próprio.

Nas últimas Normas Clínicas publicadas pela DGS (Domiciliários, 2011) a adesão ao tratamento é considerado um fator essencial para assegurar a subvenção do tratamento nos doentes do SNS. Por essa razão, o segundo objetivo deste estudo foi o de analisar eventuais fatores de não adesão no sentido de fornecer pistas para intervenção em doentes com essas características de modo a melhorar o cumprimento do tratamento.

Para o efeito com base na literatura foi elaborado um questionário de 80 perguntas que procuraram cobrir os principais fatores imputáveis à não adesão: educação/literacia sobre a doença e a modalidade de tratamento adotada; iatrogenia, perceção do benefício e questões gerais ligadas à assistência ao doente.

Associadamente foi presente aos doentes o questionário DS 14, de modo a detetar perfil de personalidade do tipo D, depois da sua validação para a língua e cultura portuguesa, especificamente feita para este trabalho.

Por questões de tempo e de economia de recursos foram selecionados, aleatoriamente, 350 doentes com SAOS e em tratamento com CPAP que tivessem tido alta do serviço prescritor (Centro de Medicina do Sono do ex-CHC) por serem aderentes há mais de 1 ano. O horizonte temporal admitido foi de doentes com alta a partir de 2004 por razões metodológicas: tipos idênticos de ventilador e abordagem clínica idêntica.

Estes 350 doentes foram selecionados, segundo os critérios de inclusão, numa base de mais de 6000 doentes. Pela análise descritiva da população é possível inferir que, apesar da escolha ter sido aleatória, a média de idades e a sua distribuição corresponde à prevalência descrita para esta doença (Marcus, 2000) assim como corresponde a distribuição por sexos (Woehrle et al., 2011). A distribuição geográfica está de acordo com a população que ocorre ao CMS do ex-CHC e também com a relação existente entre população urbana e rural. A enorme maioria dos doentes selecionados (91,2%) tinha companhia/o de leito. O nível de escolaridade (6,9 anos em média) também é representativo da população portuguesa nesta faixa etária (INE, 2012) e a sua distribuição de acordo com a escala de *Graffar* para o grau de instrução mostrou uma sobre representação do grau 4 (correspondendo a menos de 9 e mais de 4 anos de escolaridade). A distribuição da profissão pela escala de *Graffar* mostra uma sobre representação de indivíduos indiferenciados mas também de reformados como reflexo da faixa etária predominante nestes doentes.

Os doentes selecionados apresentavam, com elevada frequência, a tríade sintomática da SAOS: roncopatia, apneias descritas e sonolência diurna excessiva correspondendo à distribuição da patologia associada, na sua distribuição, ao referido na literatura, sobretudo na associação com HTA e diabetes (Chobanian et al., 2003a, Lavie et al., 2005, Resnick et al., 2003).

Em termos médios, apresentavam uma situação grave, aferida pelo IAH e pelos níveis de SaO₂ mínima, embora os níveis de gravidade estivessem todos representados e com uma distribuição normal.

O grau de sonolência avaliado pela escala de Epworth foi, em termos médios, elevado e de salientar que 17,3% dos doentes referiam acidentes de viação provocados por sonolência, taxa idêntica ao referido na literatura (Chobanian et al., 2003a, PackePien, 2004).

Para esta população de doentes foram pedidos, às empresas fornecedoras do equipamento domiciliário, os dados de adesão dos 6 meses anteriores. Foi possível obter esses dados em 235 doentes a que corresponde uma taxa de resposta de 67%, que deve ser considerada, neste aspeto, muito baixa. De facto, o acesso aos dados de adesão dos doentes por parte das empresas faz parte tácita das suas obrigações contratuais do mesmo modo que a revisão dos equipamentos, o suporte técnico ou a reposição do material. Se bem que nas empresas com número reduzido de doentes a cargo não se tenha verificado baixa capacidade de resposta, tal foi um facto para as empresas com maior número de doentes (*Gasin e Vitalaire*) e mesmo aí com diferentes taxas de resposta sobretudo deficiente no caso da *Vitalaire*.

Tal pode levar a considerar que as empresas, de um modo geral, não têm uma estrutura no terreno que permita responder atempadamente a solicitações deste tipo. Mesmo tendo em consideração que o número de solicitações possa ter sido excessivamente anormal, um prazo de resposta de 4 meses, em princípio, deveria ser suficiente para se obter uma resposta.

Esta incapacidade organizativa das empresas nestas funções de assistência domiciliária revela-se nas respostas dos doentes aos questionários enviados: apesar de 87,3% classificarem a assistência como boa ou muito boa e 83,5% classificarem a capacidade de resposta das empresas como rápida ou muito rápida, constata-se que em 36,7% dos doentes a visita domiciliária ocorre menos que uma vez por ano, somente quando necessário ou nunca.

De qualquer modo, os doentes a quem foram obtidos dados de adesão não diferiam significativamente dos outros em nenhum parâmetro fundamental pelo que os dados poderão ser extrapolados para o conjunto da população.

Juntamente com os dados de adesão foi pedido aos doentes o preenchimento dos questionários (o elaborado para o efeito deste trabalho e o DS14).

Foram obtidos 158 questionários o que corresponde a uma taxa de resposta de 45,1% da população selecionada e de 67,8% dos doentes com dados de adesão. Esta taxa de resposta não é muito diferente das que se encontram noutros trabalhos com metodologia semelhante (via postal) apesar de um duplo contacto, pessoal e telefónico, a doentes não respondedores. Desses contactos pode-se inferir que a maioria de não-respostas deveu-se a desinteresse na participação no estudo.

De qualquer modo, os doentes que responderam ao questionário não diferiam dos não-respondedores em nenhum parâmetro fundamental, em particular, nos dados de adesão final: percentagem de dias de adesão de $86,2 \pm 26,5$ nos respondedores vs. $88,4 \pm 23,4$ % nos não respondedores; média de horas de utilização diária de $6,3 \pm 2,3$ nos respondedores vs. $6,5 \pm 2,2$ nos não respondedores.

A adesão ao tratamento foi definida como mais de 70 % de dias de utilização com mais de 4 horas de utilização diária, de acordo com a mais recente definição de adesão ao CPAP (Aloia et al., 2010). Se bem que estudos recentes tendem a mostrar que os benefícios do tratamento só são expressivos, por exemplo, em termos de HTA e de alguns efeitos neuro psicológicos com adesões maiores (6 horas de utilização diária) (Weaver et al., 2007, WeaverSawyer, 2010) manteve-se este critério de adesão por continuar a ser o consensualmente estabelecido e por ser aquele que foi utilizado na altura da alta dos doentes do centro prescritor como considerando os doentes como aderentes.

Dos dados recebidos conclui-se que 84,5% dos doentes eram aderentes segundo a definição utilizada. Esta taxa de adesão ao CPAP tem tanto mais significado quanto o tempo de tratamento foi, em média, de 7 anos e o tempo de tratamento após alta do serviço prescritor foi, em média, superior a 5 anos.

Na literatura, não existem muitos dados de adesão ao tratamento com um *follow-up* tão longo mas, mesmo com tempos de tratamento mais curtos, as taxas de cumprimento do tratamento são genericamente inferiores, entre 30 e 60% (WeaverSawyer, 2010) e, genericamente, superiores na Europa relativamente aos Estados Unidos (Collard et al., 1997).

Esta taxa de adesão tão elevada (superior, por exemplo, às taxas de adesão ao tratamento em doenças como a asma, a HTA ou a diabetes (Collard et al., 1997) terá a ver

com o modo como os doentes são abordados no CMS do ex-CHC onde é feito um reforço muito grande na explicação da doença e na modalidade de tratamento, que é sempre introduzido no serviço, desde a primeira consulta até ao momento da alta que é dada somente depois de garantia de adesão.

De facto, nos itens do questionário relacionados com a Educação/Literacia constata-se que a maioria, dos doentes conheciam os efeitos da doença e do seu tratamento.

No mesmo sentido se pode interpretar a associação encontrada entre o método de diagnóstico – estudo poligráfico do sono noturno ou estudo cardiorrespiratório do sono domiciliário – e os subdomínios do questionário referentes à educação/literacia. Melhoria atribuível ao tratamento ($p= 0,01$) e Razões de utilização ($p=0,005$) Na realidade, a prática habitualmente seguida no CMS do ex-CHC passa pela colocação do ventilador no domicílio do doente pressupondo que a adaptação está feita no estudo do sono em laboratório enquanto, que a grande maioria dos diagnósticos feitos por estudo cardiorrespiratório do sono domiciliário tem como consequência o ensino da utilização ventilador por técnica do CMS, com o consequente reforço na razões e efeitos do tratamento.

A questão da informação relativamente à doença e seu tratamento é, consensualmente, considerado essencial para a adesão ao tratamento,(La Piana et al., 2011, Likar et al., 1997) sobretudo numa situação como a SAS onde as manifestações diretas da doença (as apneias durante o sono) não são, usualmente, percebidas pelo doente.

Outra questão importante revelada por este estudo é que a alta de doentes de consultas de seguimento, depois de garantida a adesão, não influi na continuação do tratamento. As relativamente elevadas taxas de adesão verificadas no nosso estudo indicam que, desse ponto de vista, a estratégia assumida parece correta.

De qualquer modo, é importante sublinhar que entre aderentes e não-aderentes se verificou diferença significativa na percentagem de dias de utilização e na média de utilização diária na primeira avaliação após a introdução do tratamento e na altura da alta.

Conhece-se doutros estudos (Engleman et al., 1999, Huang et al., 2012, Portier et al., 2010) a importância da adesão de curto-termo na adesão final de doentes com SAOS ao

tratamento com CPAP mas, no caso do nosso estudo, em termos médios, quer na primeira avaliação quer na altura da alta, as taxas de adesão eram superiores ao limite da definição de aderente. O que estes dados sugerem é que esse limite poderá, no que respeita aos efeitos na adesão de longo-termo, estar subestimado e ser necessário rever.

Entre doentes aderentes e não-aderentes verificaram-se diferenças significativas na idade (mais baixa nos não aderentes) de acordo com o que está genericamente definido na literatura (Woehrle et al., 2011) embora as razões para tal não sejam claras.

Relativamente aos critérios de gravidade da doença, o IAH era significativamente superior nos doentes aderentes mas, curiosamente, o grau de sonolência não, o que contrasta com o publicado na literatura onde a melhoria sintomática é considerado como fator importante na adesão. De facto, na avaliação final da adesão não foi contemplada o grau de sonolência pela passagem da escala de Epworth mas o score do subdomínio do questionário administrado – *Benefícios na Sonolência e Cansaço* – não foi significativamente diferente nos aderentes e não-aderentes.

A relação entre a gravidade da doença expressa pelo IAH e a adesão ao tratamento replica o encontrado noutros estudos embora, geralmente, com uma fraca capacidade preditiva e resultados inconsistentes (WeaverSawyer, 2010)

Por outro lado, ainda que alguns estudos mostrem que o grau de sonolência se relaciona com a adesão ao tratamento (Barnes et al., 2002, Engleman et al., 1999, McArdle et al., 1999, Zimmerman et al., 2006) os resultados do nosso estudo, replica outro que indica o uso limitado do grau de sonolência na predição da adesão (EnglemanWild, 2003).

Além disso, a presença de patologia cardiovascular não parece influenciar a adesão uma vez que não se encontrou associação entre esta e a existência de HTA, enfarte, isquemia, AVC ou diabetes.

Embora manifestações associadas como insónia, depressão e ansiedade não tenham influenciado na adesão enquanto grupo, verificou-se que os doentes que referiram insónia cumpriam significativamente menos dias e menos horas que os doentes sem insónia, assim como os doentes que referiram ansiedade cumpriam menos dias de

tratamento que os doentes sem ansiedade. Para além disso, a presença de ansiedade determinou scores diferentes nas respostas de questionários relacionadas com o subdomínio *Iatrogenia – Fatores respiratórios e Benefício – relações sociais*.

De qualquer modo, e em termos globais, a ausência de associação entre psicopatologia e a adesão ao tratamento replica os resultados de outros estudos (Aloia et al., 2005, Stepnowsky et al., 2002)

Ao contrário de outro estudo (Brostrom et al., 2007) a personalidade de tipo D não esteve associada à adesão. Nesse trabalho, a população era um pouco mais jovem que a nossa, com maior representatividade de mulheres, com nível educacional superior e com menor duração de tratamento (ainda que, em média, superior a 5 anos) mas do ponto de vista da caracterização clínica do SAOS (IAH, score da Escala de Epworth) as diferenças não eram grandes. De qualquer modo, no nosso estudo, a presença de personalidade de tipo D originou diferenças significativas no score dos subdomínios do questionário relacionados com iatrogenia ou a perceção do benefício.

De acordo com os resultados do questionário feito aos doentes os subdomínios relacionados com a iatrogenia, foram, no conjunto, aqueles onde maiores diferenças foram referidas entre aderentes e não-aderentes e que melhor correlação mostraram com a percentagem de dias de utilização e/ou o número de horas de utilização diária.

Segundo o que está publicado cerca de 2/3 dos doentes sob CPAP apresentam, em qualquer altura, efeitos secundários ao tratamento (WeaverSawyer, 2010) ainda que múltiplos estudos falhem em associar a presença de efeitos secundários à adesão ao tratamento (WeaverSawyer, 2010).

De qualquer modo, estes resultados mostram a necessidade de se poder corresponder aos efeitos secundários do tratamento, habitualmente relacionados com a interface, o ruído ou a humidificação e temperatura do ar com as melhorias tecnológicas que vão surgindo no mercado.

Neste sentido, contudo, é importante sublinhar a ausência de diferença na adesão entre doentes com tratamento em pressão fixa e com pressão variável (Auto-CPAP) de

acordo, aliás, com diferentes estudos publicados (Hukins, 2004) (d'Ortho et al., 2000, HudgeleFung, 2000, Meurice et al., 1996, Planes et al., 2003).

O nosso estudo não mostrou associação entre a existência ou não de companheira/o de leito e a adesão ainda que, na amostra estudada, o número de doentes que dormiria sozinho era residual. No entanto, a literatura, no que respeita a este aspeto, apresenta resultados díspares: há estudos que tendem a mostrar melhor adesão em doentes com companheiras/os de leito do que isolados (Lewis et al., 2004) enquanto outros associam o distúrbio do sono da/o companheira/o de leito a menores índices de adesão (Engleman et al., 1999, McArdle et al., 2001).

No modo de organização dos cuidados respiratórios domiciliários, onde o tratamento da SAS com CPAP se enquadra, existem empresas com contratos de subvenção com o SNS ou os subsistemas que, sob prescrição médica, colocam os equipamentos no domicílio dos doentes responsabilizando-se pela sua revisão e manutenção e fornecimento de material descartável (interfaces).

No nosso estudo não se encontrou associação entre a adesão global e a empresa fornecedora do serviço, mas o questionário mostrou diferenças nos scores de alguns subdomínios relacionados com a iatrogenia ou com os itens que classificam a assistência que a empresa fornece.

Este facto é importante porque é expectável, e deve fazer parte da relação contratual da empresa com os subvencionadores, que esta cumpra funções de reforço de adesão ao tratamento nos vários domínios desde técnico até de suporte psicológico e educacional o que implica modelos de organização das empresas, incluindo em termos de recursos humanos com técnicos habilitados a compreender a doença e o seu tratamento, que respondam a estes objetivos.

O nosso estudo também mostrou, o que achamos relevante, associação entre adesão e o conhecimento dessa adesão por parte do médico prescritor. Uma vez que na amostra a maior parte das prescrições eram feitas pelo médico de família, este dado sublinha a importância do envolvimento de quem passa o receituário na adesão ao tratamento através do conhecimento do seu cumprimento.

Finalmente, em termos globais, não se mostrou, neste estudo, associação entre a a gratuidade ou copagamento do tratamento e a adesão, apesar de, na amostra, ser reduzido o número de doentes com copagamento. De qualquer modo, é importante fazer ressaltar que dos 3 doentes que suspenderam o tratamento, 2 tinham como subsistema a ADSE tendo expressamente referido que foram as dificuldades na comparticipação em 20% do custos mensais do tratamento atribuídos ao doente a razão da suspensão do tratamento.

Sabendo-se que o estado socioeconómico está implicado na adesão (WeavereSawyer, 2010) e que a forma de subvenção do tratamento pode explicar, em parte, as diferentes taxas de adesão entre doentes europeus e norte-americanos, a tendência para a gratuidade do tratamento deve ser considerado um fator importante no favorecimento da adesão ao tratamento.

Independentemente disso, reconhece-se a legitimidade de a entidade subvencionadora suspender a subvenção ao tratamento em caso de não-adesão mas o que o nosso estudo mostra também é que dos múltiplos fatores identificáveis associados ao não cumprimento do tratamento, muitos são os que podem merecer intervenção direcionada mesmo em situações de tratamento instituído a longo-termo (Moutinho dos Santos, 2012).

De resto, a relação custo-benefício do tratamento com CPAP está demonstrada em diferentes estudos internacionais (Ayas et al., 2006, McDaid et al., 2009, Weatherly et al., 2009) daí a importância da adesão ao tratamento.

Limites do estudo

A dimensão da amostra pode ter sido insuficiente uma vez que algumas variáveis tiveram sub-representações de domínios eventualmente importantes, como a não-existência de companheiro de leito ou de subsistemas com copagamento no tratamento, o que poderá não ter evitado erros do tipo II (β) ou seja, não ter sido rejeitada a hipótese nula por reduzida expressão de alguns domínios.

Esta insuficiência é particularmente relevante, uma vez que o estudo deixou claro a multiplicidade de fatores envolvidos na não-adesão, se for tentada a análise multifatorial dos fatores de adesão com vista à criação de um modelo preditivo de não-adesão.

Por outro lado, este estudo traduz uma realidade que pode ser considerada como parcelar e reflexo da atividade de um serviço concreto e não extrapolável para outras realidades, mesmo nacionais, até porque o nosso estudo mostrou dados que indicam o papel da abordagem clínica, enquanto tal e no modo de organização dos cuidados, que podem influenciar a adesão.

CONCLUSÃO

Este estudo mostrou que são possíveis elevadas taxas de adesão ao tratamento com CPAP em doentes com SAOS mesmo após alta do serviço hospitalar prescritor o que traduz um elevado grau de autonomia por parte dos doentes.

O estudo mostra também que as atitudes e os comportamentos perante a prescrição dependem de um conjunto considerável de fatores que interagem entre si e que afetam diretamente o paciente determinando o seu grau de adesão à terapêutica.

A evidência de que são multifatoriais e variáveis de doente para doente as razões possíveis para a não adesão sublinha a importância de uma abordagem direcionada a esses múltiplos fatores e, por essa razão, multidisciplinar. Quer dizer, diante desta multiplicidade de problemas, os serviços e os profissionais de saúde prestadores de cuidados deverão naturalmente generalizar as soluções práticas já conhecidas e outras a desenvolver, de forma a superar os motivos de incumprimento por parte dos doentes.

No que diz respeito ao incremento de diálogo e à melhoria da qualidade da comunicação com os doentes, assim como da própria informação médica, as respostas indicadas na literatura vão todas no sentido da incorporação e valorização destas qualificações nos profissionais.

PERSPETIVAS FUTURAS

Como foi demonstrado nesta investigação existem várias explicações de natureza clínica e outras para o fenómeno do incumprimento terapêutico, sendo a maioria delas contornáveis com uma maior intervenção a nível do seguimento dos doentes. No entanto ficam em aberto, numa perspetiva futura e continuação deste trabalho a possibilidade, não só de replicar estes dados, mas sobretudo de desenvolver modelos de predição de não-adesão que permitam intervenções precoces aos vários níveis identificados, no sentido de favorecer a adesão.

No sentido de que a suspensão de tratamento, mesmo que por razões de não-adesão, é um ato clínico tão importante como o ato de prescrição, como tal, em circunstância alguma deve ser um procedimento administrativo, pelo que há que assegurar, através de circuitos operacionalmente eficazes que promovam a articulação dos cuidados primários de saúde com os centros de referência, que a suspensão do tratamento seja da responsabilidade do centro prescriptor.

Referências Bibliográficas

- ALAJMI, M., MULGREW, A., FOX, J., DAVIDSON, W., SCHULZER, M., MAK, E., RYAN, C., FLEETHAM, J., CHOI, P. & AYAS, N. 2007. Impact of Continuous Positive Airway Pressure Therapy on Blood Pressure in Patients with Obstructive Sleep Apnea Hypopnea: A Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. *Lung*, 185, 67-72.
- ALGHANIM, N., COMONDORÉ, V., FLEETHAM, J., MARRA, C. & AYAS, N. 2008. The Economic Impact of Obstructive Sleep Apnea. *Lung*, 186, 7-12.
- ALOIA, M. S., KNOEPKE, C. E. & LEE-CHIONG, T. 2010. The new local coverage determination criteria for adherence to positive airway pressure treatment: testing the limits? *Chest*, 138, 875-9.
- ALOIA, M. S., STANCHINA, M., ARNETT, J. T., MALHOTRA, A. & MILLMAN, R. P. 2005. Treatment adherence and outcomes in flexible vs standard continuous positive airway pressure therapy. *Chest*, 127, 2085-93.
- AMARO, F. 1990. Escala de Graffar adaptada Costa, Ana M^a Bénard et al., II.
- AYAS, N. T., FITZGERALD, J. M., FLEETHAM, J. A., WHITE, D. P., SCHULZER, M., RYAN, C. F., GHAEI, R., MERCER, G. W., COOPER, P., TAN, M. C. & MARRA, C. A. 2006. Cost-effectiveness of continuous positive airway pressure therapy for moderate to severe obstructive sleep apnea/hypopnea. *Arch Intern Med*, 166, 977-84.
- BARJHOUX, C., EACUTE, PIN, J. L., DESCHAUX-BLANC, C., KULPA, M., CORNETTE, A., DESRUES, B., GIRAULT, C., GAUZERE, B., BEDICAM, J. M. & GREIL, A. 1994. [Long-term oxygen therapy at home. Compliance with the medical prescription and observance of the daily duration of at least 15 hours].
- BARNES, M., HOUSTON, D., WORSNOP, C. J., NEILL, A. M., MYKYTYN, I. J., KAY, A., TRINDER, J., SAUNDERS, N. A., DOUGLAS MCEVOY, R. & PIERCE, R. J. 2002. A randomized controlled trial of continuous positive airway pressure in mild obstructive sleep apnea. *Am J Respir Crit Care Med*, 165, 773-80.
- BASNER, R. C. 2007. Continuous Positive Airway Pressure for Obstructive Sleep Apnea. *New England Journal of Medicine*, 356, 1751-1758.
- BROSTROM, A., NILSEN, P., JOHANSSON, P., ULANDER, M., STROMBERG, A., SVANBORG, E. & FRIDLUND, B. 2010. Putative facilitators and barriers for adherence to CPAP treatment in patients with obstructive sleep apnea syndrome: a qualitative content analysis. *Sleep Med*, 11, 126-30.
- BROSTROM, A., STROMBERG, A., MARTENSSON, J., ULANDER, M., HARDER, L. & SVANBORG, E. 2007. Association of Type D personality to perceived side effects and adherence in CPAP-treated patients with OSAS. *J Sleep Res*, 16, 439-47.
- BUDHIRAJA, R., PARTHASARATHY, S., DRAKE, C. L., ROTH, T., SHARIEF, I., BUDHIRAJA, P., SAUNDERS, V. & HUDGEL, D. W. 2007. Early CPAP use identifies subsequent adherence to CPAP therapy. *Sleep*, 30, 320-4.
- CAETANO MOTA, P., MORAIS CARDOSO, S., DRUMMOND, M., SANTOS, A. C., ALMEIDA, J. & WINCK, J. C. 2012. Prevalence of new-onset insomnia in patients with obstructive sleep apnoea

- syndrome treated with nocturnal ventilatory support. *Revista Portuguesa de Pneumologia (English Edition)*, 18, 15-21.
- CARTWRIGHT, R. 2008. Sleeping together: a pilot study of the effects of shared sleeping on adherence to CPAP treatment in obstructive sleep apnea. *J Clin Sleep Med*, 4, 123-7.
- CHOBANIAN, A. V., BAKRIS, G. L., BLACK, H. R., CUSHMAN, W. C., GREEN, L. A., IZZO, J. L., JONES, D. W., MATERSON, B. J., OPARIL, S., WRIGHT, J. T., ROCCELLA, E. J. & COMMITTEE, T. N. H. B. P. E. P. C. 2003a. NHLBI Joint National committee on Prevention, Detection, Evaluation and Treatment of High Blood Pressure and National High Blood Pressure, Educational Program Coordinating Committee. The Seventh report. *JAMA*, 289, 2560-2572.
- CHOBANIAN, A. V., BAKRIS, G. L., BLACK, H. R., CUSHMAN, W. C., GREEN, L. A., IZZO, J. L., JONES, D. W., MATERSON, B. J., OPARIL, S., WRIGHT, J. T., ROCCELLA, E. J. & COMMITTEE, T. N. H. B. P. E. P. C. 2003b. Seventh Report of the Joint National Committee on Prevention, Detection, Evaluation, and Treatment of High Blood Pressure. *Hypertension*, 42, 1206-1252.
- COLLARD, P., PIETERS, T., AUBERT, G., DELGUSTE, P. & RODENSTEIN, D. O. 1997. Compliance with nasal CPAP in obstructive sleep apnea patients. *Sleep Med Rev*, 1, 33-44.
- CRAMER, J. A., MATTSON, R. H., PREVEY, M. L., SCHEYER, R. D. & OUELLETTE, V. L. 1989. How often is medication taken as prescribed? A novel assessment technique. *JAMA*, 261, 3273-7.
- D'ORTHO, M. P., GRILLIER-LANOIR, V., LEVY, P., GOLDENBERG, F., CORRIGER, E., HARF, A. & LOFASO, F. 2000. Constant vs. automatic continuous positive airway pressure therapy: home evaluation. *Chest*, 118, 1010-7.
- DECARY, A., ROULEAU, I. & MONTPLAISIR, J. 2000. Cognitive deficits associated with sleep apnea syndrome: a proposed neuropsychological test battery. *Sleep*, 23, 369-81.
- DENOLLET, J. 2005. DS14: standard assessment of negative affectivity, social inhibition, and Type D personality. *Psychosom Med*, 67, 89-97.
- DOMICILIÁRIOS, C. C. N. P. O. C. R. 2011. *Comissão Nacional para os Cuidados Respiratórios Domiciliários* [Online]. ACSS. Available: <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/publicacoes/estudos/cuidados+respiratorios.htm> [Accessed 02-05-2012 2012].
- ENGLEMAN, H. M., KINGSHOTT, R. N., WRAITH, P. K., MACKAY, T. W., DEARY, I. J. & DOUGLAS, N. J. 1999. Randomized placebo-controlled crossover trial of continuous positive airway pressure for mild sleep Apnea/Hypopnea syndrome. *Am J Respir Crit Care Med*, 159, 461-7.
- ENGLEMAN, H. M., MARTIN, S. E. & DOUGLAS, N. J. 1994. Compliance with CPAP therapy in patients with the sleep apnoea/hypopnoea syndrome. *Thorax*, 49, 263-6.
- ENGLEMAN, H. M. & WILD, M. R. 2003. Improving CPAP use by patients with the sleep apnoea/hypopnoea syndrome (SAHS). *Sleep Med Rev*, 7, 81-99.
- GILES, T. L., LASSERSON, T. J., SMITH, B. J., WHITE, J., WRIGHT, J. & CATES, C. J. 2006. Continuous positive airways pressure for obstructive sleep apnoea in adults. *Cochrane Database Syst Rev*, CD001106.

- GOTTLIEB, D. J., YENOKYAN, G., NEWMAN, A. B., O'CONNOR, G. T., PUNJABI, N. M., QUAN, S. F., REDLINE, S., RESNICK, H. E., TONG, E. K., DIENER-WEST, M. & SHAHAR, E. 2010. Prospective study of obstructive sleep apnea and incident coronary heart disease and heart failure: the sleep heart health study. *Circulation*, 122, 352-60.
- GRIFFITH, S. 1990. A review of the factors associated with patient compliance and the taking of prescribed medicines. *Br J Gen Pract*, 40, 114-6.
- GUGALHO, A. C., ANTÓNIO VAZ – INTERVENÇÕES PARA AUMENTAR A ADESÃO TERAPÊUTICA EM PATOLOGIAS CRÓNICAS. 2004. Intervenções para aumentar a adesão terapêutica em patologias crónica. *Faculdade de Medicina de Lisboa*.
- HAYNES R, M. H. P. G. A. X. 2002. Helping patients follow prescribed treatment: Clinical applications. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 288, 2880-2883.
- HUANG, H. C., HILLMAN, D. R. & MCARDLE, N. 2012. Control of OSA During Automatic Positive Airway Pressure Titration in a Clinical Case Series: Predictors and Accuracy of Device Download Data. *Sleep*, 35, 1277-83.
- HUDGEL, D. W. & FUNG, C. 2000. A long-term randomized, cross-over comparison of auto-titrating and standard nasal continuous airway pressure. *Sleep*, 23, 645-8.
- HUKINS, C. 2004. Comparative study of autotitrating and fixed-pressure CPAP in the home: a randomized, single-blind crossover trial. *Sleep*, 27, 1512-7.
- INE, I. N. D. E. 2012. *INE* [Online]. Instituto Nacional de Estatística. Available: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_main [Accessed 05-02-2012 2012].
- JENNUM, P. & KJELLBERG, J. 2011. Health, social and economical consequences of sleep-disordered breathing: a controlled national study. *Thorax*, 66, 560-6.
- KALES, A., CALDWELL, A. B., CADIEUX, R. J., VELA-BUENO, A., RUCH, L. G. & MAYES, S. D. 1985. Severe obstructive sleep apnea—II: Associated psychopathology and psychosocial consequences. *Journal of Chronic Diseases*, 38, 427-434.
- KRIBBS, N. B., PACK, A. I., KLINE, L. R., SMITH, P. L., SCHWARTZ, A. R., SCHUBERT, N. M., REDLINE, S., HENRY, J. N., GETSY, J. E. & DINGES, D. F. 1993. Objective measurement of patterns of nasal CPAP use by patients with obstructive sleep apnea. *Am Rev Respir Dis*, 147, 887-95.
- LA PIANA, G. E., SCARTABELLATI, A., CHIESA, L., RONCHI, L., RAIMONDI, P., CARRO, M. A., ZIBETTI, S. & AIOLFI, S. 2011. Long-term adherence to CPAP treatment in patients with obstructive sleep apnea: importance of educational program. *Patient Prefer Adherence*, 5, 555-62.
- LAU, R. R., HARTMAN, K. A. & WARE, J. E., JR. 1986. Health as a value: methodological and theoretical considerations. *Health Psychol*, 5, 25-43.
- LAVIE, P., LAVIE, L. & HERER, P. 2005. All-cause mortality in males with sleep apnoea syndrome: declining mortality rates with age. *Eur Respir J*, 25, 514-20.
- LEWIS, K. E., SEALE, L., BARTLE, I. E., WATKINS, A. J. & EBDEN, P. 2004. Early predictors of CPAP use for the treatment of obstructive sleep apnea. *Sleep*, 27, 134-8.

- LIKAR, L. L., PANCIERA, T. M., ERICKSON, A. D. & ROUNDS, S. 1997. Group education sessions and compliance with nasal CPAP therapy. *Chest*, 111, 1273-7.
- LISTED], N. A. 1996. Sleep apnea: is your patient at risk? National Heart, Lung, and Blood Institute Working Group on Sleep Apnea. *Am Fam Physician*, 53, 247-53.
- LUTFEY, K. E. & WISHNER, W. J. 1999. Beyond "compliance" is "adherence". Improving the prospect of diabetes care. *Diabetes Care*, 22, 635-9.
- MARCUS, C. L. 2000. Obstructive sleep apnea syndrome: differences between children and adults. *Sleep*, 23 Suppl 4, S140-1.
- MARIN, J. M., CARRIZO, S. J., VICENTE, E. & AGUSTI, A. G. 2005. Long-term cardiovascular outcomes in men with obstructive sleep apnoea-hypopnoea with or without treatment with continuous positive airway pressure: an observational study. *Lancet*, 365, 1046-53.
- MASSIE, C. A., HART, R. W., PERALEZ, K. & RICHARDS, G. N. 1999. Effects of humidification on nasal symptoms and compliance in sleep apnea patients using continuous positive airway pressure. *Chest*, 116, 403-8.
- MAWHINNEY, H., SPECTOR, S. L., KINSMAN, R. A., SIEGEL, S. C., RACHELEFSKY, G. S., KATZ, R. M. & ROHR, A. S. 1991. Compliance in clinical trials of two nonbronchodilator, antiasthma medications. *Ann Allergy*, 66, 294-9.
- MCARDLE, N., DEVEREUX, G., HEIDARNEJAD, H., ENGLEMAN, H. M., MACKAY, T. W. & DOUGLAS, N. J. 1999. Long-term use of CPAP therapy for sleep apnea/hypopnea syndrome. *Am J Respir Crit Care Med*, 159, 1108-14.
- MCARDLE, N., KINGSHOTT, R., ENGLEMAN, H. M., MACKAY, T. W. & DOUGLAS, N. J. 2001. Partners of patients with sleep apnoea/hypopnoea syndrome: effect of CPAP treatment on sleep quality and quality of life. *Thorax*, 56, 513-518.
- MCDALD, C., GRIFFIN, S., WEATHERLY, H., DUREE, K., VAN DER BURGT, M., VAN HOUT, S., AKERS, J., DAVIES, R. J., SCULPHER, M. & WESTWOOD, M. 2009. Continuous positive airway pressure devices for the treatment of obstructive sleep apnoea-hypopnoea syndrome: a systematic review and economic analysis. *Health Technol Assess*, 13, iii-iv, xi-xiv, 1-119, 143-274.
- MEANS, M. K., EDINGER, J. D. & HUSAIN, A. M. 2004. CPAP compliance in sleep apnea patients with and without laboratory CPAP titration. *Sleep Breath*, 8, 7-14.
- MEHRA, R., BENJAMIN, E. J., SHAHAR, E., GOTTLIEB, D. J., NAWABIT, R., KIRCHNER, H. L., SAHADEVAN, J. & REDLINE, S. 2006. Association of nocturnal arrhythmias with sleep-disordered breathing: The Sleep Heart Health Study. *Am J Respir Crit Care Med*, 173, 910-6.
- MEURICE, J. C., MARC, I. & SERIES, F. 1996. Efficacy of auto-CPAP in the treatment of obstructive sleep apnea/hypopnea syndrome. *Am J Respir Crit Care Med*, 153, 794-8.
- MILLERON, O., PILLIERE, R., FOUCHER, A., DE ROQUEFEUIL, F., AEGERTER, P., JONDEAU, G., RAFFESTIN, B. G. & DUBOURG, O. 2004. Benefits of obstructive sleep apnoea treatment in coronary artery disease: a long-term follow-up study. *Eur Heart J*, 25, 728-34.
- MOUTINHO DOS SANTOS, J. 2010. Atlas de Pneumologia. *Segorbe Luís, A; Sotto-Mayor R, eds*, 3, 1627.

- MOUTINHO DOS SANTOS, J. 2012. From heart to bad sleep—Lessons for sleep apnoea in times of crisis. *Revista Portuguesa de Pneumologia (English Edition)*, 18, 3-4.
- OLSEN, S., SMITH, S., OEI, T. P. & DOUGLAS, J. 2010. Cues to starting CPAP in obstructive sleep apnea: development and validation of the cues to CPAP Use Questionnaire. *J Clin Sleep Med*, 6, 229-37.
- ORAGNIZATION, W.-W. H. 2003. *Adherence to long-term therapies : evidence for action*, Geneva.
- PACK, A. I. & PIEN, G. W. 2004. How much do crashes related to obstructive sleep apnea cost? *Sleep*, 27, 369-70.
- PARISH, J. M. & LYNG, P. J. 2003. Quality of life in bed partners of patients with obstructive sleep apnea or hypopnea after treatment with continuous positive airway pressure. *Chest*, 124, 942-7.
- PEKER, Y., HEDNER, J., JOHANSSON, A. & BENDE, M. 1997. Reduced hospitalization with cardiovascular and pulmonary disease in obstructive sleep apnea patients on nasal CPAP treatment. *Sleep*, 20, 645-53.
- PLANES, C., D'ORTHO, M. P., FOUCHER, A., BERKANI, M., LEROUX, K., ESSALHI, M., DELCLAUX, C., QUERA-SALVA, M. A. & LOFASO, F. 2003. Efficacy and cost of home-initiated auto-nCPAP versus conventional nCPAP. *Sleep*, 26, 156-60.
- PORTIER, F., ORVOEN FRIJA, E., CHAVAILLON, J. M., LEROUSSEAU, L., REYBET DEGAT, O., LEGER, D. & MEURICE, J. C. 2010. [Treatment of obstructive sleep apnea syndrome using continuous positive pressure ventilation]. *Rev Mal Respir*, 27 Suppl 3, S137-45.
- RAUSCHER, H., POPP, W., WANKE, T. & ZWICK, H. 1991. Breathing during sleep in patients treated for obstructive sleep apnea. Nasal CPAP for only part of the night. *Chest*, 100, 156-9.
- REEVES-HOCHE, M. K., MECK, R. & ZWILLICH, C. W. 1994. Nasal CPAP: an objective evaluation of patient compliance. *Am J Respir Crit Care Med*, 149, 149-54.
- RESNICK, H. E., REDLINE, S., SHAHAR, E., GILPIN, A., NEWMAN, A., WALTER, R., EWY, G. A., HOWARD, B. V. & PUNJABI, N. M. 2003. Diabetes and sleep disturbances: findings from the Sleep Heart Health Study. *Diabetes Care*, 26, 702-9.
- RICHARDS, D., BARTLETT, D. J., WONG, K., MALOUFF, J. & GRUNSTEIN, R. R. 2007. Increased adherence to CPAP with a group cognitive behavioral treatment intervention: a randomized trial. *Sleep*, 30, 635-40.
- ROSEKIND, M. R. 2005. Underestimating the societal costs of impaired alertness: safety, health and productivity risks. *Sleep Med*, 6 Suppl 1, S21-5.
- SHAHAR, E., WHITNEY, C. W., REDLINE, S., LEE, E. T., NEWMAN, A. B., JAVIER NIETO, F., O'CONNOR, G. T., BOLAND, L. L., SCHWARTZ, J. E. & SAMET, J. M. 2001. Sleep-disordered Breathing and Cardiovascular Disease. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 163, 19-25.
- SMITH, S., LANG, C., SULLIVAN, K. & WARREN, J. 2004. Two new tools for assessing patients' knowledge and beliefs about obstructive sleep apnea and continuous positive airway pressure therapy. *Sleep Med*, 5, 359-67.

- SOUSA, S., PIRES, A., CONCEIÇÃO, C., NASCIMENTO, T., GRENHA, A. & BRAZ, L. 2011. Polimedicação em doentes idosos: adesão à terapêutica. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 27, 176-182.
- STEPNOWSKY, C. J., JR., MARLER, M. R. & ANCOLI-ISRAEL, S. 2002. Determinants of nasal CPAP compliance. *Sleep Med*, 3, 239-47.
- TEIXEIRA, J. A. C. 2004. Comunicação em saúde: Relação Técnicos de Saúde - Utentes. *Análise Psicológica*, 22, 615-620.
- ULFBERG, J., CARTER, N., TALBACK, M. & EDLING, C. 1996. Excessive daytime sleepiness at work and subjective work performance in the general population and among heavy snorers and patients with obstructive sleep apnea. *Chest*, 110, 659-63.
- VERMEIRE, E., HEARNshaw, H., VAN ROYEN, P. & DENEKENS, J. 2001. Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *J Clin Pharm Ther*, 26, 331-42.
- WEATHERLY, H. L., GRIFFIN, S. C., MC DAID, C., DUREE, K. H., DAVIES, R. J., STRADLING, J. R., WESTWOOD, M. E. & SCULPHER, M. J. 2009. An economic analysis of continuous positive airway pressure for the treatment of obstructive sleep apnea-hypopnea syndrome. *Int J Technol Assess Health Care*, 25, 26-34.
- WEAVER, T. E. & GRUNSTEIN, R. R. 2008. Adherence to continuous positive airway pressure therapy: the challenge to effective treatment. *Proc Am Thorac Soc*, 5, 173-8.
- WEAVER, T. E., MAISLIN, G., DINGES, D. F., BLOXHAM, T., GEORGE, C. F., GREENBERG, H., KADER, G., MAHOWALD, M., YOUNGER, J. & PACK, A. I. 2007. Relationship between hours of CPAP use and achieving normal levels of sleepiness and daily functioning. *Sleep*, 30, 711-9.
- WEAVER, T. E. & SAWYER, A. M. 2010. Adherence to continuous positive airway pressure treatment for obstructive sleep apnoea: implications for future interventions. *Indian J Med Res*, 131, 245-58.
- WILD, M. R., ENGLEMAN, H. M., DOUGLAS, N. J. & ESPIE, C. A. 2004. Can psychological factors help us to determine adherence to CPAP? A prospective study. *Eur Respir J*, 24, 461-5.
- WITTMANN, V. & RODENSTEIN, D. O. 2004. Health care costs and the sleep apnea syndrome. *Sleep Med Rev*, 8, 269-279.
- WOEHRLE, H., GRAML, A. & WEINREICH, G. 2011. Age- and gender-dependent adherence with continuous positive airway pressure therapy. *Sleep Med*, 12, 1034-6.
- YAGGI, H. K., CONCATO, J., KERNAN, W. N., LICHTMAN, J. H., BRASS, L. M. & MOHSENIN, V. 2005. Obstructive sleep apnea as a risk factor for stroke and death. *N Engl J Med*, 353, 2034-41.
- YOUNG, T., PALTA, M., DEMPSEY, J., PEPPARD, P. E., NIETO, F. J. & HLA, K. M. 2009. Burden of sleep apnea: rationale, design, and major findings of the Wisconsin Sleep Cohort study. *WMJ*, 108, 246-9.
- ZIMMERMAN, M. E., ARNETT, J. T., STANCHINA, M., MILLMAN, R. P. & ALOIA, M. S. 2006. Normalization of memory performance and positive airway pressure adherence in memory-impaired patients with obstructive sleep apnea. *Chest*, 130, 1772-8.

ANEXOS

ANEXO A - Autorizações

Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E.P.E.

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

Exma. Senhora
Dr^a Maria Goreti Almeida Lopes
Rua Fernandes Martins, Lote 19, 1^o-Dt^o
3030 -3000 Coimbra

S/Ref ^a	S/Comunicação	N/Ref. –	Ofício n.º	Data
		PC	328/12	29.02.2012

Assunto: Projecto de Investigação

Na sequência do seu pedido de realização do projecto de investigação, intitulado "Análise dos factores da não adesão ao tratamento em doentes com Síndrome de Apneia obstrutiva do Sono (SAOS), no Centro de Medicina do Sono do Hospital Geral -CHUC sob a Co-orientação do Dr. José Moutinho dos Santos, informo, de acordo com o parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde do CHUC, que se anexa, se autoriza a sua efectivação, desde que cumpridos os considerandos daquela Comissão.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração do
Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, EPE



(Dr. José Martins Nunes)

JMN/PS

Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E.P.E.

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

de acordo com
o parecer, procedeu
a - é em conformidade
16/2/12

Mo. Sr. Dueda do
Gruvz, para a reunião

interrupção de
acordo com o
controlo do CET

Exmo. Senhor:
Presidente do Conselho de
Administração do
CHUC, E.P.E.

N/Ref^o
CES

Dr. José Martins Nunes
Presidente do Conselho de Administração

Dr. José Martins Nunes
Presidente do Conselho de Administração

Ofício Nº 21/U.C. - EPE
0031

Data
06.02.2012

ASSUNTO: Pedido de autorização para realização de trabalho de investigação subordinado ao tema "Análise dos factores da não adesão ao tratamento em doentes com Síndrome de Apneia obstrutiva do Sono (SAOS)" - Maria Goreti Almeida Lopes - técnica de Cardiopneumologia do Serviço de Pneumologia do HP-CHUC e aluna do mestrado em gestão e Economia da Saúde da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra - (registo 411/2012) - Estudo a ser realizado no Centro de Medicina do Sono do HG-CHUC.

Cumpre-me informar Vossa Ex.^a que a Comissão de Ética para a Saúde do CHUC, EPE, reunida em 03 de Fevereiro de 2012, com a presença da maioria dos seus membros, após análise do projecto mencionado em epígrafe e ouvido o relator, emitiu o seguinte parecer:

Trata-se de um estudo que tem como objectivos identificar a taxa de não adesão à terapêutica a longo termo, dos doentes com síndrome de apneia obstrutiva do sono (SAOS) em tratamento, com ventilação por pressão positiva, e analisar os factores da não adesão. Pretende-se, ainda, construir um modelo que permita definir o tipo de avaliações necessárias tanto do ponto de vista do diagnóstico como do tratamento da doença, de modo a identificar os pacientes susceptíveis de terem poucos ou nenhuns problemas com CPAP (continuous positive airway pressure) ou auto-CPAP e aqueles que serão propensos a ter dificuldades de adesão ao tratamento.

A mestranda tem acesso aos dados do processo clínico que lhe serão fornecidos pelo director do Centro de Medicina do Sono do Hospital Geral, sendo ele próprio um dos seus orientadores de tese. Aos doentes a investigadora enviará uma carta onde se identifica e explica o que pretende. Caso o doente aceite participar, ser-lhe-á pedido que preencha um questionário que diz respeito à doença e ao suporte ventilatório. Também é enviado ao doente um consentimento informado. Segue ainda um questionário de personalidade sobre a afectividade e a inibição social que a aluna mandou traduzir e retraduzir da língua inglesa e cuja autoria é de Johan Denollet PhD do Department of Psychology and Health Tilburg University - Netherlands. Segue envelope pré-pago para devolução dos documentos.

C.H.U.C. - EPE
CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO
Reg. N.º 411/2011
PCA

Original
Data: 10/2/2012
10/2/2012
10/2/2012
10/2/2012

Bissaya Barreto / Pct.^a Prof. Mota Pinto
3000-075 Coimbra

E-mail: dirclinica@huc.min-saude.pt

Tel.: 239 400 408

Fax: 239 405 646

Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E.P.E.

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

O projecto tem parecer favorável à sua realização, contudo deve ficar bem claro que a identificação dos doentes por parte da aluna é efectuada através do Director do Serviço, que deve garantir o cumprimento dos princípios éticos aplicáveis no caso em apreço. Assim, o parecer só se torna exequível após a "Carta de apresentação" ficar com a seguinte redacção:

Exm^o(^o). Sr.(^o)

A Senhora D. Maria Goreti Lopes, técnica de Cardiopneumologia, a trabalhar no Serviço de Medicina do Sono, de que sou Director, pretendendo fazer um trabalho em Gestão e Economia da Saúde da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, vem solicitar a sua participação no estudo com o tema *Análise dos factores da não adesão ao tratamento em doentes com síndrome da Apneia Obstrutiva do Sono (SAOS)*, a ser desenvolvido no âmbito da tese de mestrado em Gestão e Economia da Saúde.

A Senhora D. Maria Goreti Lopes ainda não conhece a sua doença e, como profissional de saúde, está sujeita a segredo profissional.

O objectivo deste trabalho é avaliar os factores que fazem os doentes aderir ou não ao tratamento com ventilação da sua doença (Síndrome de Apneia do Sono).

A sua participação não terá custos acrescidos, não será acompanhada de nenhum risco ou desconforto e não irá interferir com a investigação clínica orientada pelo médico da Consulta da Patologia do Sono e no entanto será de extrema importância para o estudo que pretende desenvolver.

Caso aceite participar, o que lhe será pedido é que preencha um questionário muito simples, totalmente anónimo e confidencial que diz respeito à doença que possui (Síndrome de Apneia do Sono), bem como ao suporte ventilatório que utiliza para dormir. Pedimos-lhe, também, que assine o consentimento informado que deverá devolver juntamente com o questionário em envelope pré pago que vai em anexo, e remetê-lo ao endereço indicado.

A participação não é obrigatória, como tal, não implica qualquer repercussão nas suas consultas ou tratamento, caso não seja da sua vontade fazer parte do estudo.

Obrigado pelo atenção dispensada,

Com os melhores cumprimentos,

O Director do Serviço de Medicina do Sono
Dr. José Moutinho

Deliberação aprovada por unanimidade.

Com os melhores cumprimentos,

P' A COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE
DO CHUC, E.P.E.

Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros

Presidente da CES do HUC-CHUC, E. P. E.

Comissão de Ética para a Saúde

A CES do HUC-CHUC: Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros; Prof.^a Doutora Maria Fátima Pinto Saraiva Martins;
Dr. Mário Rui Almeida Branco; Enf.^o Adélio Tinoco Mendes; Padre José António Afonso Pais.

A CES do HSC-CHUC: Dra. Cláudia Santos; Dra. Conceição Pascoal; Dr. Paulo Figueiredo; Enf.^a Fernanda Pereira.

A CES do H6-CHUC: Dra. Alice Torcato; Dr. José Alves Grilo Gonçalves; Enf.^o Fernando Mateus; Dra. Maria Helena Gomes;
Dr. José António Pinheiro.

ANEXO B – Carta de Apresentação e Consentimento Informado

Exm^o (a). Sr.(a)

A Senhora D. Maria Goreti Lopes, técnica de Cardiopneumologia do Serviço de Pneumologia, a trabalhar no Centro de Medicina do Sono, de que sou Director, pretende fazer um trabalho em Gestão e Economia da Saúde da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, pelo que vem solicitar a sua participação no estudo com o tema *Análise dos factores de não adesão ao tratamento em doentes com síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono (SAOS)*, a ser desenvolvido no âmbito da tese de mestrado em Gestão e Economia da Saúde.

A Senhora D. Maria Goreti Lopes ainda não conhece a sua doença e, como profissional de saúde, está sujeita a segredo profissional.

O objectivo deste trabalho é avaliar os factores que fazem os doentes aderir ou não ao tratamento com ventilação da sua doença (Síndroma de Apneia do Sono).

A sua participação não terá custos acrescidos, não será acompanhada de nenhum risco ou desconforto e não irá interferir com a investigação clínica orientada pelo médico da Consulta da Patologia do Sono e no entanto será de extrema importância para o estudo que pretendo desenvolver.

Caso aceite participar, o que lhe será pedido é que preencha um questionário muito simples, totalmente anónimo e confidencial que diz respeito à doença que possui (Síndrome de Apneia do Sono) bem como ao suporte ventilatório que utiliza para dormir. Pedimos-lhe, também, que assine o consentimento informado que deverá devolver juntamente com o questionário em envelope pré pago que vai em anexo, e remetê-lo ao endereço indicado.

A participação não é obrigatória, e não tem qualquer repercussão nas suas consultas ou tratamento, caso não seja da sua vontade fazer parte do estudo.

Obrigado pela atenção dispensada,

O Director de Serviço de Medicina do Sono

Dr. José Moutinho dos Santos

Para qualquer esclarecimentos pf contactar
O Centro de Medicina do Sono através do tel:
239 800120 ou 239 800195 ext:33511

CONSENTIMENTO INFORMADO

NÃO ASSINE ESTA FOLHA ANTES DE TER LIDO ATENTAMENTE,
COMPREENDIDO E ACEITE.

Ao aceitar participar neste estudo a realizar pela aluna de mestrado em Gestão e Economia da Saúde, Maria Goreti Lopes, este não implicará nenhuns custos acrescidos, e não será acompanhada de nenhum risco ou desconforto. Deverá preencher um questionário respeitante á doença que possui (Síndrome de Apneia do Sono) este será totalmente anónimo e confidencial.

O participante abaixo-assinado declara que:

Leu todo o conteúdo deste consentimento informado,

Compreendeu e está de acordo com o que será efectuado,

Fica ciente que pode, a qualquer momento, anular a sua autorização e o seu consentimento para o estudo.

Houve a sua autorização e o seu consentimento.

Nome _____

Assinatura _____

Data, ____/____/____

ANEXO C - Questionário DS¹⁴

ID #

Data: ___/___/___

Responda a cada uma das questões colocando um círculo á volta do número que melhor representa a sua resposta

1	2	3	4	5
Discordo Totalmente	Discordo	Não Tenho a Certeza	Concordo	Concordo Totalmente
1. A minha doença (apneia do sono) foi-me explicada pelo médico que me receitou o ventilador (CPAP).				1 2 3 4 5
2. Tendo apneia do sono eu corro o risco de adormecer ao volante				1 2 3 4 5
3. Tendo apneia do sono eu corro o risco de ter tensão alta				1 2 3 4 5
4. Tendo apneia do sono eu corro o risco de ter um ataque cardíaco				1 2 3 4 5
5. Tendo apneia do sono eu corro o risco de ter menor desempenho sexual				1 2 3 4 5
6. Tendo apneia do sono a minha capacidade de trabalho é menor				1 2 3 4 5
7. A razão para usar o ventilador foi-me explicada pelo médico que mo receitou.				1 2 3 4 5
8. O modo de usar o ventilador foi-me explicado pelos técnicos do serviço onde mo receitaram.				1 2 3 4 5
9. O modo de usar o ventilador foi-me explicado pelo técnico da empresa que o colocou em minha casa.				1 2 3 4 5
10. Se utilizar o ventilador eu ficarei mais activo				1 2 3 4 5
11. Se utilizar o ventilador eu ficarei menos sonolento ao volante				1 2 3 4 5
12. Se utilizar o ventilador as minhas relações com os outros melhorarão				1 2 3 4 5
13. Se utilizar o ventilador não ressono				1 2 3 4 5
14. Se utilizar o ventilador a minha/meu companheira/o de cama dormirá melhor				1 2 3 4 5
15. Se utilizar o ventilador o meu desejo e desempenho sexual melhorarão				1 2 3 4 5

Responda a cada uma das questões colocando um círculo á volta do número que melhor representa a sua resposta

1	2	3	4	5
Discordo Totalmente	Discordo	Não Tenho a Certeza	Concordo	Concordo Totalmente
16. Utilizo o ventilador mais que 5 dias por semana e durante mais que 4 horas por noite				1 2 3 4 5
17. Utilizo o ventilador por estar preocupado com o meu coração				1 2 3 4 5
18. Utilizo o ventilador porque a/o minha/ meu companheira/o não conseguia dormir com o meu ressonar				1 2 3 4 5
19. Utilizo o ventilador porque estar preocupado com as consequência para a minha saúde do meu problema de sono				1 2 3 4 5
20. Utilizo o ventilador por me sentir sempre cansado				1 2 3 4 5
21. Utilizo o ventilador por estar preocupado pela possibilidade de ter um acidentes de carro				1 2 3 4 5
22. A/o minha/meu companheira/o encorajou-me a usar o ventilador.				1 2 3 4 5
23. A minha adaptação ao ventilador foi fácil?				1 2 3 4 5

Responda a cada uma das questões colocando um círculo á volta do número que melhor representa a sua resposta

1	2	3	4	5
Nunca	Raramente	Às Vezes	Frequentemente	Sempre
40. Tenho ou tive feridas provocadas pela máscara				1 2 3 4 5
41. Tenho ou tive marcas na pele provocadas pela máscara				1 2 3 4 5
42. Tenho ou tive dor provocada pela máscara				1 2 3 4 5
43. Tenho ou tive fugas de ar pela máscara				1 2 3 4 5
44. Tenho ou tive fugas de ar pela boca				1 2 3 4 5
45. Tenho ou tive entupimento do nariz provocado pelo ventilador				1 2 3 4 5
46. Tenho ou tive olhos vermelhos ou inchados provocado pelo ventilador				1 2 3 4 5
47. Tenho ou tive deglutição de ar provocado pelo ventilador				1 2 3 4 5
48. Tenho ou tive dor de dentes ou gengivas provocado pelo ventilador				1 2 3 4 5
49. Tenho ou tive incómodo com ar frio provocado pelo ventilador				1 2 3 4 5
50. Tenho ou tive incómodo com ar quente provocado pelo ventilador				1 2 3 4 5
51. Tenho ou tive condensação de água no tubo ou na máscara				1 2 3 4 5
52. Tenho ou tive a boca ou o nariz secos provocado pelo ventilador				1 2 3 4 5
53. Tenho ou tive despertares ou não consegui dormir pelo ruído do ventilador				1 2 3 4 5
54. Tenho ou tive despertares ou não consegui dormir com a pressão do ventilador				1 2 3 4 5
55. Tenho ou tive queixas da/o companheira/o de cama com o ruído do ventilador				1 2 3 4 5
56. Tenho ou tive queixas da/o companheira/o de cama com o ar frio provocado pelo ventilador				1 2 3 4 5
57. Tenho ou tive outras queixas relacionadas com o ventilador (Quais?)				1 2 3 4 5

Responda a cada uma das questões colocando um círculo á volta do número que melhor representa a sua resposta

1	2	3	4	5
Muito pior	Pior	Igual	Melhor	Muito Melhor

- | | | | | | |
|---|----------|----------|----------|----------|----------|
| 58. Desde que uso o ventilador o meu sono é: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 59. Desde que uso o ventilador a sensação de acordar cansado de manhã é: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 60. Desde que uso o ventilador a noção de sonhar durante a noite está: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 61. Desde que uso o ventilador a necessidade de me levantar de noite para urinar está: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 62. Desde que uso o ventilador a sensação de sono durante o dia é: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 63. Desde que uso o ventilador a sensação de cansaço durante o dia é: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 64. Desde que uso o ventilador a minha disposição/Humor está: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 65. Desde que uso o ventilador o modo como me relaciono com os outros está: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 66. Desde que uso o ventilador a minha capacidade de concentração está: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 67. Desde que uso o ventilador a minha memória está: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 68. Desde que uso o ventilador o meu desejo e desempenho sexual está: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 69. Desde que uso o ventilador a minha capacidade de trabalho está: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 70. Desde que uso o ventilador a qualidade de sono da/do minha/meu companheira/o de leito está: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Responda a cada uma das questões colocando um círculo á volta da questão que melhor representa a sua resposta

71. Quantas vezes a empresa o/a visita por ano ?

+ de 4 vezes 3-4 vezes 1-2 vezes - de 1 vez quando preciso Nunca

72. Quando precisa, como classifica a resposta da empresa ?

Muito lenta Lenta Regular Rápida Muito rápida

73. Como classifica a assistência que a empresa lhe dá ?

Muito má Má Regular Boa Muito Boa

74. Quando tem necessidade a quem recorre para lhe resolver qualquer problema com o ventilador ?

À Empresa Ao Médico de Família Ao Serviço que o receitou Outro (quem?)

75. Como classifica a assistência que o serviço que lhe receitou o ventilador lhe dá ?

Muito má Má Regular Boa Muito Boa

76. Habitualmente, quem lhe prescreve as receitas do ventilador ?

Médico de família Serviço hospitalar Médico privado

77. Quem lhe prescreve o ventilador tem conhecimento se o utiliza?

Sim _____ Não _____ Não sei _____

78. Paga pelo uso do seu ventilador?

Sim _____ Não _____

79. Quanto paga por mês pelo seu ventilador ?

_____ €/mês

80. Quanto custa ao Serviço Nacional de Saúde a utilização do ventilador?

Nada 1-20 € / mês 21-40 €/mês 41/60 €/mês + de 60 €/mês

Questionário DS¹⁴

Este questionário é constituído por uma série de frases que as pessoas usam frequentemente para se descreverem. Por favor, leia cada frase e faça uma cruz no quadrado apropriado que se encontra à frente da respetiva frase para indicar a sua resposta. Não há respostas certas ou erradas. O que conta é a sua opinião.

		Absolutamente falso	Falso	Nem verdadeiro nem falso	Verdadeiro	Absolutamente verdadeiro
1	Estabeleço contacto facilmente quando conheço pessoas	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
2	Dou muitas vezes demasiada importância a coisas insignificantes	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
3	É frequente eu falar com desconhecidos	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
4	Sinto-me muitas vezes infeliz	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
5	Sinto-me muitas vezes irritado/a	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
6	É frequente eu não estar à vontade em interações sociais	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
7	Tenho uma visão sombria das coisas	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
8	Tenho dificuldade em iniciar uma conversa	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
9	Estou muitas vezes de mau humor	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
10	Sou uma pessoa fechada	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
11	Preferiria manter as pessoas à distância	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
12	Dou por mim muitas vezes preocupado/a com qualquer coisa	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
13	Sinto-me muitas vezes “em baixo”	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
14	Em ambiente social não encontro os temas certos para conversar	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄