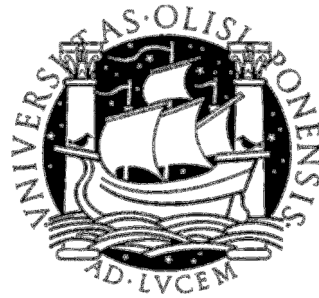


UNIVERSIDADE DE LISBOA
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE DE LISBOA



DISSERTAÇÃO
Educação do doente com Síndrome de
Apneia Obstrutiva do Sono

Cristina Maria Sardinha Canhão Martinho

CICLO DE ESTUDOS CONDUCENTE AO GRAU DE MESTRE EM
EDUCAÇÃO

Área de especialização em Formação e Aprendizagem ao Longo da Vida

2010

UNIVERSIDADE DE LISBOA
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE DE LISBOA



DISSERTAÇÃO
Educação do doente com Síndrome de
Apneia Obstrutiva do Sono

Cristina Maria Sardinha Canhão Martinho

CICLO DE ESTUDOS CONDUCENTE AO GRAU DE MESTRE EM
EDUCAÇÃO

Dissertação orientada pela Professora Doutora Teresa Oliveira (IEUL) e
pela Professora Doutora Cristina Bárbara (FCM-UNL)

Área de especialização em Formação e Aprendizagem ao Longo da Vida

2010

*Aprender? Certamente mas, primeiro, viver e aprender pela vida, na vida -
John Dewey*

Resumo

A Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono (SAOS) é considerada uma doença crónica com risco para a saúde pública, requerendo uma gestão dos sintomas e do tratamento a longo prazo. A educação tem desempenhado um papel cada vez mais importante na gestão de doenças crónicas, capacitando o doente para que possa autogerir a sua doença, adoptando os procedimentos correctos.

Que programa educativo seria apropriado para capacitar os doentes com SAOS a fim de gerirem a sua doença, foi a questão de partida desta investigação. Neste sentido, procedeu-se à avaliação de um programa educativo, para os doentes com SAOS que iniciam tratamento com CPAP. Para este efeito optou-se por uma metodologia qualitativa, seguindo o método da teoria fundamentada (*grounded theory*). A investigação foi conduzida em meio hospitalar, sendo os seis participantes, utentes da consulta de patologia do sono. Os dados foram recolhidos através de análise documental, entrevista e observação directa. O tratamento dos dados foi realizado usando a técnica da análise de conteúdo e no caso da análise das entrevistas recorreu-se à ajuda de um *software* informático, o ATLAS.ti.

O programa educativo em estudo revelou-se útil, pois forneceu aos doentes competências para gerir as funções de doente, competências cognitivas, competências para gerir alterações emocionais, competências para tomar boas decisões, competências para identificar problemas e recorrer em busca de soluções e competências no manejo do CPAP.

Para reformulação do programa propõe-se que seja tida em consideração uma base teórica, que motive o doente a assumir um papel mais activo na gestão da sua doença. Respondendo às necessidades educativas dos doentes, é preciso dar ênfase à terminologia usada, informação sobre o grau de gravidade da doença e terapêuticas alternativas. Como recursos educativos, o folheto distribuído por si só revelou-se insuficiente. Seria interessante criar espaços educativos e de interacção na *internet* e conforme os doentes sugeriram usar meios audiovisuais para enriquecer o programa.

Palavras-chave: Educação de adultos, educação para a saúde, *empowerment*, capacitação de doentes, doença crónica, Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono.

Abstract

Obstructive Sleep Apnea (OSA) is considered a chronic disease resulting in public health risk, requiring long term symptoms and treatment management. Education has played an important role empowering patients so that they can self-manage their illness, adopting the correct procedures.

What kind of educational program would be appropriate to empower patients with OSA in order to manage their disease was the starting question of this research. In order to do that, evaluation of an educational program for patients with sleep apnea syndrome conducting CPAP treatment was made. For this purpose qualitative methodology was used, following the process of grounded theory. Research was conducted in a hospital setting and participants were six users of sleep pathology consultation. Data was collected through document analysis, interviews and direct observation. Data analysis was performed using the technique of content analysis and in the case of interviews analysis relied on the help of computer software, the ATLAS.ti.

The educational program attended by patients was useful, since it provided patients with skills to manage their role as a patient, cognitive skills, skills to manage emotional change, skills to make good decisions, skills to identify problems and look for solutions and skills to manage CPAP.

To improve the program a theoretical basis should be considered motivating the patients to assume an active role in their disease management. Answering patients' educational needs, it's required to emphasize the use of terminology, information about disease severity and alternative therapies. As for educational resources only one pamphlet is not sufficient. It would be interesting to create educational and interacting sites on the Internet and make use of audio visual means to enrich the program as it was suggested by patients.

Key-words: Adult education, health education, empowerment, patient education, chronic disease, Obstructive Sleep Apnea Syndrome.

Agradecimentos

À minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Teresa Oliveira, pelo apoio, pela disponibilidade, pela partilha de conhecimentos e experiências, pela simpatia e optimismo

À minha co-orientadora, Prof.^a Dr.^a Cristina Bárbara, pelo incentivo, pela sua sabedoria e orientação perspicaz

À Prof.^a Dr.^a Guilhermina Miranda do Instituto de Educação da Universidade de Lisboa por despertar o meu interesse nas novas tecnologias aliadas à investigação qualitativa

Aos participantes do estudo, pela prontidão e agrado em partilhar as suas perspectivas

A todos os utentes da Consulta de Patologia do Sono do Centro Hospitalar Lisboa Norte, pólo Hospital Pulido Valente, pela inspiração

Ao Conselho de Administração e Comissão de Ética do Centro Hospitalar Lisboa Norte, pelo consentimento

Às minhas colegas, pelo ambiente amigável e familiar no dia-a-dia

Ao Serviço de Informática da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa

Ao Centro de Investigação em Educação e à Biblioteca do Instituto de Educação da Universidade de Lisboa

Aos meus pais, pelo amor e apoio incondicionais

Aos meus sobrinhos, Daniel, Tiago e Rodrigo, pelos momentos de alegria

Ao meu marido Pedro, pelo amor, pelo carinho e apoio constantes

A Deus, porque tudo o que é bom, certamente provém Dele.

Índice

Lista de Abreviaturas, Acrónimos e Siglas	ix
Lista de Tabelas	xi
Lista de Figuras	xii
Lista de Gráficos.....	xiii
1. Introdução	1
1.1. Motivações pessoais	2
1.2. Pertinência do estudo	3
1.3. Plano de investigação.....	4
2. Enquadramento teórico	7
2.1. Educação de Adultos.....	8
2.1.1. Conceitos: Educação, formação e aprendizagem.....	8
2.1.2. Características dos adultos aprendentes	12
2.1.3. Andragogia.....	17
2.1.4. Aprendizagem Experiencial e Situada	20
2.2. Educação para a Saúde e para a Doença	27
2.2.1. Conceitos de Saúde e Doença	27
2.2.2. Promoção da Saúde e Prevenção da Doença	29
2.2.3. Teorias e modelos da Educação para a saúde	30
2.2.4. Educação de doentes	32
2.2.5. Programas de educação	36
2.2.6. Papel do educador	40
2.3. Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono.....	42
2.3.1. Definição e Epidemiologia	42
2.3.2. Etiologia e Fisiopatologia.....	48
2.3.3. Factores de Risco.....	51
2.3.4. Quadro clínico	54
2.3.5. Diagnóstico.....	58
2.3.6. Consequências/complicações	62
2.3.7. Tratamento	64
2.3.8. Intervenções educativas	74
3. Metodologia	81
3.1. Contextualização	82
3.1.1. Local.....	82

3.1.2. Participantes.....	83
3.2. Opção metodológica.....	85
3.3. Procedimentos.....	88
3.4. Técnicas e instrumentos de recolha de dados	94
3.4.1. Análise documental	95
3.4.2. Entrevista	95
3.4.3. Observação directa e filmagem em vídeo.....	98
3.5. Tratamento de dados.....	100
3.6. Considerações acerca de validade e fiabilidade	103
4. Apresentação e discussão de resultados.....	105
4.1. Análise documental	108
4.2. Análise das entrevistas	118
4.2.1. Análise textual	118
4.2.2. Análise conceptual	133
4.3. Análise das observações.....	140
5. Conclusão	127
5.1. Conclusões.....	144
5.2. Limitações do estudo.....	151
5.3. Perspectivas futuras	152
Referências Bibliográficas	155
Anexos.....	165
Anexo A – Folheto informativo sobre SAOS e tratamento com CPAP	171
Anexo B – Autorização da Comissão de Ética do CHLN	173
Anexo C – Autorização do Conselho de Administração do CHLN	175
Apêndices	173
Apêndice A – Pedido de autorização à Comissão de Ética do CHLN.....	179
Apêndice B – Pedido de autorização à Directora de Serviço.....	181
Apêndice C – Folheto Informativo	183
Apêndice D – Consentimento Autorizado	185
Apêndice E – Questionário da Comissão de Ética do CHLN.....	187
Apêndice F – Guião da entrevista inicial.....	193
Apêndice G - Guião da entrevista final	197
Apêndice H - Questões da entrevista agrupadas em blocos temáticos	201
Apêndice I – Tabela de frequências de todos os códigos.....	203
Apêndice J - Guião de observação.....	205
Apêndice K - Resultados das observações	207

LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

AASM – American Association of Sleep Medicine

APAP – Automatic Positive Airway Pressure

ATS – American Thoracic Society

CHLN – Centro Hospitalar Lisboa Norte

CPAP – Continuous Positive Airway Pressure

CPL - Cardiopneumologista

EAM – Enfarte Agudo do Miocárdio

EEG – Electroencefalograma

ECG – Electrocardiograma

EMG – Electromiograma

EOG – Electrooculograma

EUA – Estados Unidos da América

h - hora

HSD - Hipersonolência diurna

HTA - Hipertensão arterial

IA - Índice de Apneia

IAH - Índice de Apneia/Hipopneia

IDR - Índice de Distúrbio Respiratório

min - minuto

N1 – Estadio 1 do sono NREM

N2 – Estadio 2 do sono NREM

N3 – Estadio 3 do sono NREM

Nº - Número

NREM – Non Rapid Eye Movement

OMS – Organização Mundial de Saúde

OSA – Obstructive Sleep Apnea

PaCO₂ - Pressão parcial de dióxido de carbono no sangue

PaO₂ - Pressão parcial de oxigênio no sangue

REM – Rapid Eye Movement

RERA – Respiratory Effort Related Arousal

SAOS – Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono

seg - segundo

SRVAS - Síndrome de Resistência das Vias Aéreas Superiores

UVPF – Uvulopalatofaringoplastia

VAS - Via Aérea Superior

WHO - World Health Organization

LISTA DE TABELAS

TABELA 2.1 - DIFERENÇAS ENTRE PEDAGOGIA E ANDRAGOGIA, ADAPTADO DE KNOWLES, HOLTON III & SWANSON (2005)	19
TABELA 2.2 - ESCALA DE EPWORTH, ADAPTADO DE BÁRBARA & PINTO (2005)	56
TABELA 2.3 - GRAUS DE GRAVIDADE DA SAOS	60
TABELA 2.4 – ELEMENTOS CRÍTICOS ASSOCIADOS COM A ADESÃO A CPAP, ADAPTADA DE WEAVER & GRUNSTEIN (2008).	72
TABELA 2.5 - REVISÃO DAS INTERVENÇÕES EDUCACIONAIS PARA MELHORAR A ADESÃO AO CPAP	78
TABELA 3.1 OBJECTIVOS DO PROGRAMA DA SESSÃO DE ADAPTAÇÃO A CPAP	93
TABELA 4.1 – CARACTERIZAÇÃO DO GRUPO DE PARTICIPANTES DE ACORDO COM O GÉNERO	109
TABELA 4.2 – CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA DO GRUPO DE PARTICIPANTES	110
TABELA 4.3 - COMORBILIDADES DO GRUPO DE PARTICIPANTES	111
TABELA 4.4 - CARACTERIZAÇÃO DA SAOS	112
TABELA 4.5 - REGISTO DE ADESÃO AO CPAP	114
TABELA 4.6 - SEGUIMENTO DOS DOENTES SOB TERAPÊUTICA COM CPAP	116
TABELA 4.7- EFEITOS SECUNDÁRIOS DO CPAP	116
TABELA 4.8 - MEDIDAS PARA FACILITAR OU AUMENTAR A ADESÃO AO CPAP	117
TABELA 4.9 - NECESSIDADES EDUCATIVAS	119
TABELA 4.10 - COMPETÊNCIAS COGNITIVAS	121
TABELA 4.11 - BENEFÍCIOS DO CPAP	123
TABELA 4.12 - PROBLEMAS RELACIONADOS COM CPAP	125
TABELA 4.13 - RECURSOS PARA RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS	126
TABELA 4.14 - GESTÃO DE FUNÇÕES	127
TABELA 4.15 - GESTÃO EMOCIONAL	129
TABELA 4.16 - PROGRAMA	130
TABELA 4.17 –TOMADA DE DECISÕES	132
TABELA 4.18 - RESULTADO DAS OBSERVAÇÕES PARA COMPETÊNCIAS OPERACIONAIS	141

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 2.1 - CURVA DO PROCESSO DE TRANSIÇÃO DE FISHER, ADAPTADA DE FISHER (1999)	14
FIGURA 2.2 - MODELO DE APRENDIZAGEM EXPERIENCIAL DE KOLB, ADAPTADO DE KOLB, RUBIN & MCLNTYRE (1977)	22
FIGURA 2.3 - OS COMPONENTES DA APRENDIZAGEM SOCIAL, ADAPTADO DE WENGER (1998)	24
FIGURA 2.4 - APNEIA OBSTRUTIVA	43
FIGURA 2.5 - HIPOPNEIAS	44
FIGURA 2.6 - RERA	45
FIGURA 2.7 - APNEIA CENTRAL	46
FIGURA 2.8 - RESPIRAÇÃO DE CHEYNE-STOKES (ADAPTADA DE AASM, 2007)	47
FIGURA 2.9 - APNEIA MISTA	47
FIGURA 2.10 - ESQUEMA DA SEQUÊNCIA FISIOPATOLÓGICA QUE OCORRE TÍPICAMENTE NA SAOS, ADAPTADO DE ECKERT & MALHOTRA (2008)	50
FIGURA 2.11 - EMBLA™ N7000, DA EMBLA, USA (ADAPTADA DE WWW.EMBLA.COM)	59
FIGURA 2.12 - PRÓTESE ORAL DE AVANÇO MANDIBULAR SOMNODENT™ DA SOMNOMED LTD., AUSTRALIA (ADAPTADA DE WWW.SOMNOMED.COM.AU)	66
FIGURA 2.13 - TRÊS MODELOS DE CPAP	67
FIGURA 2.14 - REGIME TERAPÊUTICO DE UM DOENTE COM ADESÃO AO CPAP, RETIRADO DO <i>SOFTWARE</i> RESCAN DA RESMED.	68
FIGURA 2.15 - REGIME TERAPÊUTICO DE UM DOENTE SEM ADESÃO AO CPAP, RETIRADO DO <i>SOFTWARE</i> RESCAN DA RESMED.	69
FIGURA 2.16 - TRÊS MODELOS DE MÁSCARAS PARA CPAP	71
FIGURA 2.17 - CPAP COM HUMIDIFICADOR (MODELO DE APAP S9™ E HUMIDIFICADOR H51™, DA RESMED, AUSTRALIA, ADAPTADA DE WWW.RESMED.COM)	73
FIGURA 3.1 - MODELO CIRCULAR DO PROCESSO DE INVESTIGAÇÃO – ADAPTADO DE FLICK, 2004	87
FIGURA 4.1 - QUADRO CONCEPTUAL EMERGENTE	134

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 4.1 - GRAU DE GRAVIDADE DA SAOS	113
GRÁFICO 4.2 - COMPARAÇÃO ENTRE A ADESÃO AO CPAP QUANDO RELATADA PELO DOENTE COM A ADESÃO DO REGISTO DO CPAP	115
GRÁFICO 4.3 - COMORBILIDADE E GESTÃO EMOCIONAL	130

1.INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

Este estudo insere-se no âmbito do Mestrado em Educação, área de especialização em Formação e Aprendizagem ao Longo da Vida do Instituto de Educação da Universidade de Lisboa. A escolha deste tema foi feita na perspectiva do profissional de saúde, considerando este como educador e encarando os doentes com Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono como adultos aprendentes, motivados para adquirir os conhecimentos, as aptidões e as atitudes correctas, de forma a poderem controlar e gerir a sua própria doença e assim melhorar a sua qualidade de vida.

1.1. MOTIVAÇÕES PESSOAIS

A motivação principal para investigar a educação em doentes com Síndrome de Apneia do Sono (SAOS), está relacionada com o âmbito profissional da investigadora, que na função de técnica de cardiopneumologia procede à realização de estudos do sono e implementação da terapêutica para estes doentes. A SAOS é reconhecida como uma doença crónica e considerada um problema de saúde pública, trazendo consequências não só para o doente, como para aqueles que o rodeiam (WHO, 2007). O tratamento de primeira linha para a SAOS é feito com um gerador de uma pressão positiva de ar (CPAP), aplicado através de uma máscara a ser utilizada durante o sono (Chan, Lee & Cistulli, 2008). Para além da utilização do CPAP com base regular, também se esperam mudanças comportamentais, que contribuem para a optimização da terapêutica. Recentemente surgiram equipamentos que permitem o ajuste automático das pressões, o Auto-CPAP (APAP), que se revelaram eficazes e confortáveis para o doente (Sanders, Montserrat, Farré & Givelbert, 2008).

O tratamento com CPAP é benéfico e eficaz, no entanto, não é de fácil adesão, visto que não é fácil dormir com uma máscara, nem tampouco é fácil alterar comportamentos (Weaver & Grunstein, 2008). Sabendo que o não cumprimento do tratamento acarreta riscos importantes para a saúde e qualidade de vida do doente, bem como para as pessoas que o rodeiam, foram motivação para incentivar e ajudar estes doentes a cumprirem o tratamento o mais fielmente possível. É muito recompensador perceber a melhoria da qualidade de vida das pessoas após e durante

o tratamento. Para que as pessoas adiram ao tratamento, a educação assume um papel importante, partindo do princípio de que quanto mais informadas as pessoas estiverem acerca da sua doença e do tratamento, mais aderentes serão, e as melhorias do estado clínico serão mais significativas. Pretende-se que este trabalho providencie um bom contributo para a elaboração e reformulação de programas de educação para os doentes com SAOS.

1.2. PERTINÊNCIA DO ESTUDO

Este estudo é pertinente, tendo em vista o aumento da prevalência da SAOS e as suas graves repercussões na saúde pública e na qualidade de vida das pessoas (Young, Peppard & Gottlieb, 2002).

A SAOS altera a arquitectura normal do sono, tornando-o fragmentado, trazendo por consequências alterações neurocognitivas e hipersonolência diurna. Por outro lado, surgem consequências cardiovasculares, devido à hipóxia intermitente (White, 2006).

A hipersonolência diurna é a principal característica da SAOS que leva à diminuição das funções cognitivas, como por exemplo, a diminuição da atenção, aprendizagem, memória e dificuldades na realização de tarefas (White, 2006). Por outro lado, a hipersonolência diurna também pode causar perturbações emocionais, depressão, dificuldades no trabalho, problemas familiares e sociais, e acidentes de viação ou de trabalho (Rente e Pimentel, 2004).

Entre as consequências cardiovasculares da doença, a hipertensão arterial tem-se mostrado intimamente relacionada com a SAOS, mas para além desta, podem surgir arritmias cardíacas, *cor pulmonale* crónica, cardiopatia isquémica, aumenta o risco de acidente vascular cerebral (AVC) e enfarte do miocárdio (EAM) (Golbin, Somers & Caples, 2008).

Por estas razões, será esperado que investigações em doentes com SAOS indiquem que estes têm uma qualidade de vida inferior à da população em geral quando ainda não estão tratados, principalmente nas dimensões relacionadas com o sono, energia e fadiga (Reimer & Flemons, 2003).

Portanto, é essencial garantir o tratamento destes doentes. O tratamento com CPAP, sigla do inglês *Continuous Positive Airway Pressure*, de aplicação nasal, é o método de primeira linha para o tratamento da SAOS (Bárbara & Pinto, 2005). Este tratamento é eficaz, pois melhora os sintomas dos doentes, quando usado em base regular. Estudos demonstram que o CPAP melhora a hipersonolência diurna, a hipertensão arterial, o desempenho cognitivo, a qualidade de vida e diminui a mortalidade (Weaver & Grunstein, 2008).

Apesar de o tratamento com CPAP ser seguro e ter efeitos benéficos, não é de fácil adesão (Weaver & Grunstein, 2008). Para além da utilização regular do CPAP, também é importante que o doente adopte comportamentos saudáveis que são adjuvantes do tratamento, o que pode constituir um desafio. Especialmente no início do tratamento é necessário apoiar e acompanhar estes doentes, para que ultrapassem as pequenas dificuldades que surgem neste período (Sullivan & Grunstein, 1989).

É necessário muito esforço e dedicação para motivar e apoiar os doentes para que se mantenham apegados ao tratamento. É neste contexto que educação de doentes pode dar o seu contributo, ajudando os doentes a compreender a doença e o tratamento, fazendo com que sejam mais activos e responsáveis na adesão à terapêutica.

Actualmente a educação de doentes é reconhecida como sendo essencial para assegurar a adesão à terapêutica com CPAP (Weaver & Grunstein, 2008). Neste sentido, têm sido desenvolvidos programas de educação específicos para os doentes com SAOS que iniciam tratamento com CPAP. É portanto, de todo o interesse dirigir a atenção para um desses programas actualmente utilizado em contexto hospitalar, com a intenção de o avaliar.

1.3. PLANO DE INVESTIGAÇÃO

Apesar de a SAOS ter um quadro clínico complexo, o tratamento é bastante eficaz. A problemática é que apesar disso, existem dificuldades na adesão, visto que exige mudanças comportamentais e a utilização de uma máscara durante o sono. Aqueles que conseguem aderir e adaptar-se ao tratamento, melhoram significativamente, no entanto, existe uma grande percentagem de doentes que

desistem de o fazer (Weaver & Grunstein, 2008). A SAOS não tratada tem riscos importantes para a saúde e qualidade de vida tanto da pessoa como para os que a rodeiam (Bárbara & Pinto, 2005). É por isso essencial que os doentes e seus familiares tomem consciência disso e neste campo a educação desempenha um papel fundamental.

Questão principal e questões parcelares

A questão principal deste estudo é a seguinte: Que programa educativo é apropriado para capacitar os doentes com SAOS a fim de gerirem a sua doença?

Sendo assim, emergem as seguintes questões parcelares:

1. Quais as necessidades educativas dos doentes com SAOS?
2. Que competências adquirem estes doentes, com a formação fornecida?
3. Quais os benefícios e dificuldades que os doentes com SAOS apresentam ao efectuar tratamento com CPAP?
4. Que recursos os doentes utilizam para solucionar problemas?

Objectivos do estudo

Uma vez que a educação dos doentes com SAOS tem mostrado ter um papel contributivo na adesão e optimização do tratamento, é objectivo deste estudo a avaliação de um programa educativo presentemente em uso destinado a doentes com SAOS, a fim de o reformular, para que responda às necessidades educativas e dificuldades dos doentes, melhore a adesão ao CPAP, promova mudanças no estilo de vida, e capacite as pessoas para serem autónomas ao gerir a doença.

Organização da investigação

Esta investigação está organizada em diferentes partes, com base nas etapas de um trabalho de investigação. Na primeira parte do enquadramento teórico, abordam-se conceitos gerais sobre a educação de adultos. A segunda parte do enquadramento teórico refere-se a aspectos específicos sobre a educação para a saúde e para a doença, isto porque é importante educar os adultos a adoptarem comportamentos salutogénicos, no entanto, quando perante uma doença há que aprender a lidar com ela. A terceira parte do enquadramento teórico diz respeito à descrição da doença, a Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono.

Seguidamente apresentam-se as opções metodológicas escolhidas, como os dados foram recolhidos e posteriormente tratados. À medida que os resultados foram apresentados, foram sendo discutidos num discurso reflexivo e à luz da literatura internacional. Depois apresentam-se as conclusões da investigação. Seguindo a conclusão colocaram-se todas as referências bibliográficas utilizadas neste trabalho. Finalmente apresentam-se os anexos e os apêndices. Segundo Azevedo (2008), os anexos são distintos dos apêndices. Os anexos referem-se a documentos que foram usados na investigação, mas que não foram construídos pela investigadora, ao passo que os apêndices incluem um exemplar de cada instrumento usado no trabalho, pedidos de autorização para a investigação às devidas entidades e resultados obtidos. As transcrições integrais das entrevistas encontram-se como apêndice em formato digital.

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

O enquadramento teórico constitui-se de uma revisão de literatura sobre temas que se consideram relacionados com a temática da investigação. Assim, dá-se primariamente enfoque à educação de adultos. Na continuidade faz-se referência à educação para a saúde e para a doença, com especial destaque para a capacitação de doentes e autogestão da doença, e por fim, consideram-se os aspectos característicos da SAOS.

2.1. EDUCAÇÃO DE ADULTOS

A educação de adultos é um conceito que surge frequentemente na actualidade. Reflectindo na raiz etimológica da palavra *educar*, que provem do latim *educare*, começou por significar “criar, alimentar”, estando ligada em primeiro lugar à saúde e ao bem-estar, em vez de ao acto de instruir. No seu sentido primitivo, *educação*, significava uma ajuda para crescer, como o objectivo final de tornar um jovem autónomo. Apesar de o sentido inicial ter sofrido alterações ao longo dos tempos, não parece haver perda semântica em relação ao sentido original de *educare* (Baptista, 2000). Actualmente a palavra educação tem um sentido mais alargado, no facto de que não se aplica exclusivamente a crianças ou jovens, mas a pessoas de todas as faixas etárias. Os investigadores na área da educação passaram a usar termos como educação permanente, formação contínua, educação ao longo da vida, e educação de adultos (Finger & Asún, 2003).

2.1.1. CONCEITOS: EDUCAÇÃO, FORMAÇÃO E APRENDIZAGEM

Ao iniciar este capítulo, considera-se fundamental esclarecer o que se entende por algumas expressões que serviram de base à investigação apresentada, como educação, formação e aprendizagem, quando aplicados a adultos.

Na literatura científica encontra-se uma alternância entre os termos *educação de adultos* e *formação de adultos*. Estes termos têm sido alvo de várias definições ao longo dos anos, dificultando a tarefa de os definir de modo universalmente aceite.

Em relação aos adultos, inicialmente e numa perspectiva generalizada, a educação está relacionada com a tradição da *alfabetização* ao passo que formação se prende com a tradição *profissional*. Acerca da expressão educação de adultos, Canário (1999) comenta que esta terminologia "tanto pode corresponder a uma linha redutora, correspondente a práticas escolarizadas de ensino recorrente, como confundir-se e sobrepor-se ao conceito de educação permanente, entendida como a totalidade de processos educativos que estão presentes ao longo da vida" (p.33).

Por outro lado, o conceito de formação de adultos, também, pode assumir um significado redutor, uma vez que é usual ser aplicado à formação profissional, mas também pode designar um processo mais abrangente de auto-construção da pessoa (Canário, 1999).

Da análise das combinações destas duas expressões é possível entender que apesar de derivarem de tradições e linhas de pensamento diferentes, os seus significados coexistem quando se aplicam à aprendizagem permanente, ou ao longo da vida e por consequência os vocábulos educação e formação são utilizados como sinónimos (Canário, 1999).

Nesta investigação optou-se preferencialmente pela expressão *educação*, pelo seu carácter abrangente e pela frequência com que surge na literatura relacionada com a aprendizagem ao longo da vida. Ainda no contexto das ciências da saúde, encontra-se o termo *formação*, quando aplicado a profissionais de saúde, mas quando referente a doentes utiliza-se o termo *educação* (Lorig, 2001).

Com o passar dos anos, a necessidade de educação permanente, ao longo da vida, mostrou que o desenvolvimento de competências variadas pode ser conseguido em diferentes contextos (Pinto, 2005). De facto, a educação não se limita ao âmbito escolar. Em 2004, a *Comission of the European Communities* definiu a aprendizagem ao longo da vida como "toda a educação em geral, educação e formação profissional, educação não formal e informal, obtida ao longo da vida, que resulta em melhoria de conhecimentos, habilidades e competências, numa perspectiva pessoal, cívica, social ou laboral. Inclui serviços de aconselhamento e informação" (p. 19).

No âmbito pedagógico, a educação é conceptualizada em três vertentes: formal, não formal e a informal.

A *educação formal* é intencional, organizada, sistemática e estruturada. É a educação que se adquire nas escolas, com uma estrutura, um plano de estudos, e papéis bem definidos para quem educa e para quem é educado. Permite a obtenção de títulos oficiais. É uma educação legal e institucional (Foley, 2004).

A *educação não formal*, também é estruturada e organizada, podendo até mesmo ser certificada. É mais flexível do que a educação formal, porque pode ser adquirida na comunidade, e não necessariamente na instituição escola. É por isso de mais fácil acesso. Este tipo de educação, não entra em conflito com a educação formal, mas está vocacionada para completar o sistema tradicional (Nogueira, 1996). A educação não-formal usa de um processo de aprendizagem social que é centrada no aprendente. Hoje em dia, pode ser difícil encontrar modelos puros de educação formal e educação não formal, uma vez que os princípios pedagógicos que as caracterizam são cada vez mais partilhados e complementares (Pinto, 2005).

A *educação informal* é aquela que surge no decurso de vida de cada indivíduo. Pode ser intencional ou não, mas deriva da experiência de vida, é a aprendizagem ao longo da vida. Pode-se incluir nesta categoria, a educação obtida pelos meios de comunicação e pelos contactos sociais (Foley, 2004). Esta modalidade de educação, está presente desde que existe o Homem, assim como a aquisição de saberes por via experiencial. Esta vertente designa-se de educativa em consequência dos seus efeitos na alteração de conhecimentos, comportamentos e atitudes dos indivíduos (Cavaco, 2002).

A educação deve acima de tudo promover saberes, pois estes são as bases das competências. O relatório para a UNESCO, pela Comissão Internacional sobre Educação para o séc. XXI, relata que a educação deve organizar-se em torno de quatro pilares fundamentais: *aprender a conhecer* (adquirir instrumentos de compreensão), *aprender a fazer* (poder agir de forma eficaz e eficiente, sobre o meio ambiente), *aprender a viver juntos* (poder participar e cooperar com os outros em todas as actividades humanas) e *aprender a ser* (integrar de modo sistemático as aprendizagens anteriores). Estas quatro vias do saber constituem apenas uma, dado

que existem entre elas variados pontos de contacto, de relacionamento e permuta (Delors, 2003).

De acordo com Nogueira (1996) “os modelos escolares (...) demonstram claramente, a sua dificuldade em satisfazer a totalidade e a variedade de necessidades da sociedade” (p. 41). Deste ponto de vista, a educação não formal, tem vantagens, uma vez que requer a participação dos directamente interessados na determinação da natureza e conteúdos dos programas educacionais, tendem sempre a focalizar-se nas necessidades prioritárias das comunidades. Assim, esta ideia de educação não formal tem uma ligação muito próxima dos princípios de formação estabelecidos por Paulo Freire, a saber a consciencialização, que representa o desenvolvimento e o despertar para a consciência crítica, entendida como o poder para transformar a realidade (Araújo, 2004).

A intervenção educativa mencionada neste trabalho decorre em contexto hospitalar e poderia ser considerada do tipo não formal, pois é organizada, estruturada e surge de uma necessidade que nasce na comunidade. No entanto, não se pode ignorar a forte influência da educação informal e experiencial no percurso da vida dos doentes, ao contactarem com profissionais de saúde, familiares, amigos, ouvir as experiências de outros doentes e ao consultarem os meios de comunicação. Segundo as palavras de Carvalho & Carvalho (2006), "os conceitos de educação que emergiram a partir da década de 1960, o de educação permanente e de educação comunitária, também poderão constituir peças importantes de interface entre a saúde e a educação" (p.16).

Finalmente, esclarecendo o conceito de aprendizagem, este tem assumido diferentes características consoante as teorias que foram sendo geradas ao longo dos anos. As teorias *behavioristas* sugeriam que a aprendizagem ocorre devido a estímulos recebidos do exterior, que provocam uma resposta. Este pensamento é centrado no educador, sendo necessário que este promova um reforço para que haja aprendizagem (Rogers, 2002). Em contraste com o *behaviorismo*, as teorias de aprendizagem cognitivistas focam-se no “interior” do aprendente, especialmente as percepções, pensamentos, memória e maneiras de processar e construir a informação (Bastable, 2006). Na perspectiva humanista, a aprendizagem também é centrada no aprendente, pressupondo que cada indivíduo é único e que todos os indivíduos têm o desejo de evoluir positivamente (Rogers, 2002). As pedras angulares da abordagem humanista para a aprendizagem incluem ser honesto e espontâneo, reconhecendo

emoções e sentimentos, respeitando os direitos dos indivíduos de fazerem as suas próprias decisões e apreciando o potencial da criatividade humana de cada pessoa (Bastable, 2006).

Seguindo a linha de pensamento humanista, Carvalho & Carvalho (2006), definem aprendizagem como "o resultado da interacção da informação com todas as dimensões do nosso ser, sendo as emoções e os sentimentos os principais responsáveis por esta interacção" (p. 21). Fica claro que para que haja mudança de comportamento, é necessário que haja aprendizagem. A aprendizagem é "criar significados, encontrar soluções, fazer sentido da experiência - um processo que é tão natural para os adultos como o respirar" (Rogers, 2002, p. 16). Deste ponto de vista, parte-se do princípio que a aprendizagem diz respeito ao "processo de aquisição de competências, por contacto directo com uma situação, registando-se a possibilidade de intervenção/acção, a que se segue uma análise e reflexão sobre o sucedido" (Cavaco, 2002, p. 26).

2.1.2. CARACTERÍSTICAS DOS ADULTOS APRENDENTES

Ao longo deste trabalho menciona-se o doente com SAOS. A razão pela qual se usa a expressão "doente" está relacionado com a formação profissional da investigadora e com a orientação deste texto para a gestão da doença. Na verdade, o doente, não é nada mais, nada menos do que um adulto, portador de uma doença. Desta forma, todos os princípios da aprendizagem de adultos se aplicam a este.

Os adultos têm características e necessidades especiais quando aprendentes. Não se pode esquecer, que apesar do facto de a pessoa a educar ter uma doença, ela não deixa de ser autónoma e auto-direccionada. O doente precisa de sentir que tem poder de decisão. Hoje em dia, muitos adultos procuram informação sobre a sua doença, junto de amigos, familiares, livrarias ou na *internet* (Chesbro & Davis, 2002). Saber como essa pessoa prefere receber informação, pode ser útil ao fazer recomendações. O profissional de saúde age como um facilitador, orientando os doentes. Uma vez que os adultos precisam relacionar a sua experiência de vida com a aprendizagem, deve-se valorizar os seus conceitos e teorias. Por exemplo, no caso de um doente com SAOS com a experiência de ter adormecido ao volante, ele

precisa associar esse acontecimento como sendo uma das consequências da SAOS e isso deve motivá-lo a ser aderente ao tratamento.

Os programas de educação para a saúde também devem ser organizados com elementos definidos, que ajudam a atingir um objectivo. Os doentes podem ter objectivos diferentes para melhorar o seu estado de saúde, como por exemplo, emagrecer, deixar de fumar, aumentar adesão ao CPAP, etc.

Para que os doentes consigam atingir os objectivos devem perceber a razão pela qual precisam de aprender algo. Os programas não devem ser demasiado teóricos, mas orientados para a prática. Por fim, os doentes são merecedores de respeito e consideração (Liebe, 1991). De modo que os adultos precisam estar ou ser motivados para a aprendizagem.

A aprendizagem representa portanto, uma mudança nas crenças e comportamentos da pessoa. Este processo não é fácil para o adulto. Admitir que é necessário aprender alguma coisa nova, significa que alguma coisa não está bem no presente. Muitas pessoas, embora percebam que necessitam de adquirir novos conhecimentos ou competências, sentem-se tão apegadas às suas antigas crenças, que são incapazes de aprender. No entanto, como refere Jenny Rogers (2007) "a mudança está no coração da aprendizagem. Se nada mudar, então não houve aprendizagem" (p.10).

Essencialmente só há mudança quando aquilo que se pretende se apresenta como uma recompensa maior do que o custo de ficar na mesma. Sendo assim, a insatisfação é um grande factor motivador, na realidade, sem ele a mudança é pouco provável. No caso de se tratar apenas de um desconforto ou descontentamento, pode não ser o suficiente para motivar à aprendizagem (Rogers, 2007). Usando o exemplo de um doente com SAOS, a insatisfação com a sua qualidade de vida e a demonstração dos benefícios do tratamento, são factores motivadores para a aprendizagem e mudança de estilos de vida.

É interessante considerar a Curva do Processo de Transição de John Fisher (1999), em que se enumeram seis estadios de mudança, a saber: a ansiedade, felicidade, medo, ameaça, culpa, depressão, aceitação gradual e tomada de acção (ver Figura 2.1).

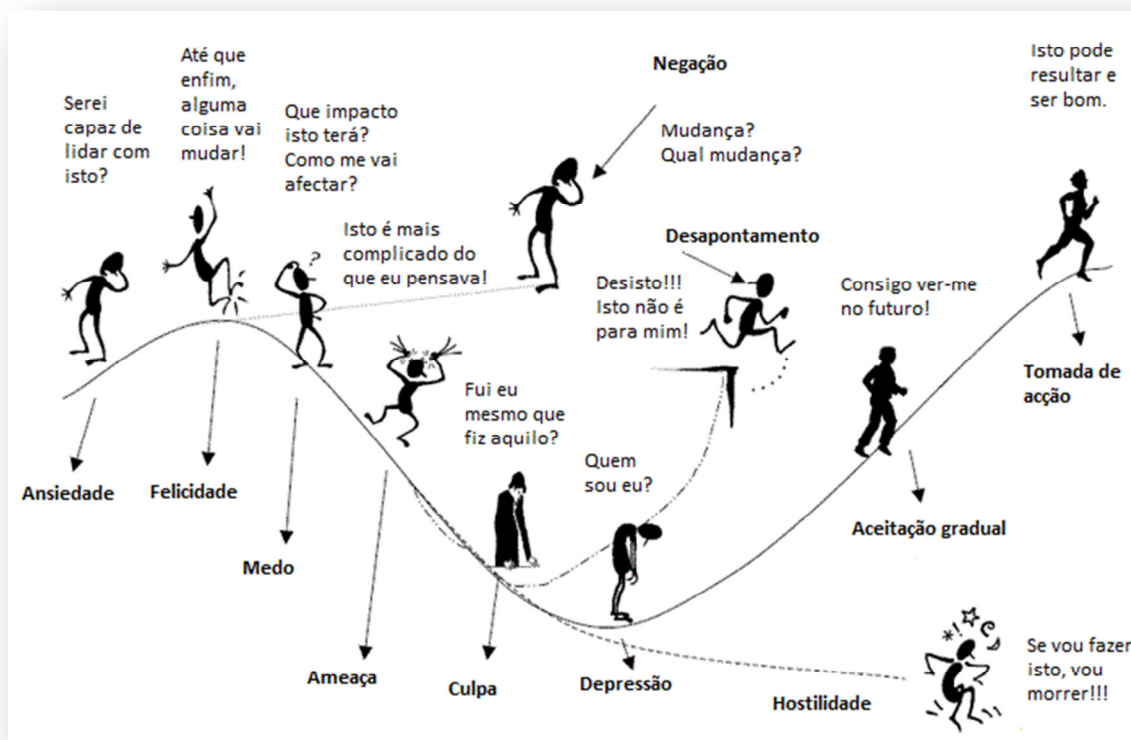


Figura 2.1 - Curva do processo de transição de Fisher, adaptada de Fisher (1999)

É natural que o adulto aprendiz passe por estádios de mudança. Aqui traduzem-se esses estádios de mudança de Fisher (1999) aplicados aos doentes com SAOS:

- **Ansiedade** - Alguma coisa nova acontece que provoca ansiedade. Quando alguém é diagnosticado com SAOS e tem indicação para iniciar o tratamento com CPAP, é algo novo que vai interferir na vida cotidiana da pessoa. O estado mental dominante é: "serei capaz de lidar com...?" Algum grau de ansiedade é sempre inevitável, no entanto, pode ser algo passageiro, especialmente quando o doente recebe apoio dos profissionais de saúde.
- **Felicidade** – Ajuda está disponível. Os problemas podem ser resolvidos. Existem outros na mesma situação. Pensar que o doente tem expectativas, deve motivar o profissional de saúde a fornecer *a priori* informações úteis a fim de moldar as expectativas.

- **Medo** – Uma vez que a aprendizagem começa, a preocupação sobre como lidar com o problema surge novamente. Parece que se torna mais difícil. Já ouviu falar de outros, vizinhos ou familiares que não se adaptaram ao CPAP, ou então, acha que resulta melhor noutras pessoas. Até pode fingir, dizer que aceita o tratamento e compreende, mas ficará a preocupação de que esse fingimento não será sustentável. Pode também haver preocupação com o efeito de sucesso ou fracasso que terá na pessoa. Se por acaso falhar, o que irão os outros dizer? Muitos doentes perguntam se o CPAP cria habituação, como se se tratasse de um fármaco. Essa pergunta reflecte não só a falta de informação sobre os mecanismos respiratórios, mas também o sentimento que está detrás, o medo. O profissional de saúde deve fazer o máximo para antecipar e dissipar o medo.
- **Ameaça** – à medida que o doente vai recebendo informações, torna-se claro que as crenças ou competências que adquiriu durante a sua vida, são agora insuficientes. Sentimentos de fúria podem acompanhar esta fase, e geralmente é sempre mais fácil projectá-la noutra pessoa. As mudanças repentinas de humor são na realidade uma das manifestações do quadro clínico da SAOS. O doente pode revoltar-se contra o seu conjuge, ou profissional de saúde, alegando que são inexperientes, falam em linguagem incompreensível ou que não receberam informação suficiente. Podem até acusar outros de ser arrogantes. É sempre desagradável para quem lida com estes doentes, no entanto, há que manter a calma. A atitude do doente não é pessoal, embora muitas vezes pareça que é. Não se deve tentar suprimir as expressões de sentimentos do doente, pelo contrário, deve ser encorajado a expressar-se. Deve-se escutar respeitosamente o doente, mas estar preparado para enfrentar esta fase difícil, recorrendo a métodos e recursos que sejam eficazes.
- **Culpa** – Agora o doente percebe o que não sabe. Pode sentir-se envergonhado ou com sentimentos de culpa por ter tido uma atitude tão apreensiva. A auto-estima pode estar ameaçada. Nesta situação é importante o apoio e compreensão por parte de familiares e profissionais de saúde, isso pode evitar sentimentos de desapontamento. Mais uma vez, os doentes devem ser encorajados a expressarem-se. Devem também ser encorajados a colocar sentimentos de

impotência e incompetência de lado, afinal é pouco provável que façam tudo errado.

- **Depressão** – tudo parece esmagador, as tarefas parecem sem fim e o progresso muito lento. O doente tem pouca energia, como se estivesse paralisado. Estas pessoas devem receber encorajamento e elogios pelo que já atingiram. Os objectivos propostos pelo profissional de saúde devem ser razoáveis e atingíveis, a fim de minimizar o risco de o doente falhar.
- **Aceitação gradual** – quando se começa a fazer verdadeiro progresso. As peças do *puzzle* começam a encaixar. O doente fica encorajado com o seu sucesso ainda que modesto, o que o leva a querer melhorar cada vez mais. Nesta fase é muito importante o *feedback* do profissional de saúde que deve ser incansável.
- **Tomada de acção** – O progresso é rápido e o doente demonstra confiança. O profissional de saúde deve oferecer afirmação, apoio e desafios. Devem-se discutir planos de acção para aumentar a aprendizagem.

Ainda referente às características dos adultos aprendentes Knowles (1973), no seu livro *The Adult Learner: A Neglected Species* apresenta quatro pressuposições que formaram a base da sua teoria de educação de adultos, a andragogia:

1. os adultos são auto-dirigidos;
2. os adultos acumulam um reservatório de experiências que os torna um recurso exponencialmente rico para aprendizagem;
3. os adultos têm uma disposição para aprender, que decresce em resultado do desenvolvimento biológico e pressão académica e por outro lado aumenta em resultado do desenvolvimento de tarefas que são necessárias para o desempenho de funções na sociedade; e
4. os adultos tendem a aprender com base na resolução de problemas.

2.1.3. ANDRAGOGIA

A literatura relacionada com educação de adultos suporta que a ideia de educar adultos deve ser abordada de modo diferente relativamente ao ensino de crianças e adolescentes. Embora muitos aspectos que se possam aplicar a todos os grupos etários, faz sentido o uso do termo andragogia, quando se trata da educação de adultos. A andragogia, bem como outras versões de educação para adultos não constituem correntes de pensamento originais, mas sim, derivam da psicologia humanista, são aplicações práticas dessa teoria (Finger & Asún, 2003).

Na base da teoria humanista da aprendizagem, estão os pressupostos de que cada indivíduo é único e que todos os indivíduos têm o desejo de evoluir positivamente.

Com raízes na filosofia existencialista de Kierkegaard e Buber, que responsabiliza o indivíduo pelas suas acções, sendo livre para fazer a sua escolha, a psicologia humanista teve um grande impacto na educação, particularmente através do trabalho de Carl Rogers. O seu trabalho foi fundamental na mudança de paradigma do ensino directo para “ensinar a aprender” (Nesbit, Leach, & Foley, 2004). Assim, Malcom Knowles, defensor da teoria humanista foi influenciado pelos trabalhos de Dewey e Lindeman, mas a sua principal influência foi o psicólogo Carl Rogers (Finger & Asún, 2003).

Abraham Maslow, escreveu no seu livro *Motivation and Personality*, as suas ideias sumárias sobre o humanismo, a saber a ideia de que a motivação humana está relacionada com as suas necessidades, sendo a auto-actualização, a principal necessidade (Finger & Asún, 2003).

O humanismo é uma abordagem existencialista, que surge contra o reducionismo do *behaviorismo* e contra a intelectualidade da psicanálise. Opondo-se à ideia de que o comportamento humano é condicionado pelo ambiente ou pela subconsciência, a psicologia humanista propõe uma forma alternativa de se controlar a vida. Para os psicólogos humanistas, as pessoas são fundamentalmente boas, livres de agir e decidir, e responsabiliza-se pelo desenvolvimento do seu potencial (Finger & Asún, 2003).

O termo *andragogia* foi inicialmente utilizado por Alexander Kapp (1833), professor alemão, para descrever elementos da Teoria de Educação de Platão. Voltou a ser utilizado por Rosenstock (1921), para significar o conjunto de filosofias e métodos especiais necessários à educação de adultos (Cavalcanti & Gayo, 2005). Malcom Knowles teve contacto com o termo Andragogia em 1960 através de um educador jugoslavo. Foi então que adoptou o termo, popularizando-o e considerando-o o mais adequado para ajudar os adultos a aprender (Knowles, 1975). Inicialmente, a ideia de Knowles seria a utilização do termo *andragogia* (ensino/aprendizagem de adultos) por oposição ao termo *pedagogia* (ensino/aprendizagem de crianças). Esta diferenciação apoia-se essencialmente nas experiências de vida acumuladas pelos adultos, que os motivam de maneira diferente das crianças (Collins, 2004).

O modelo andragógico enunciava hipóteses que supõem uma visão completamente diferente da situação de aprendizagem e do papel desempenhado por quem aprende (Canário, 1999):

- *Necessidade de saber*: os adultos têm necessidade de saber porque a aprendizagem lhes será útil ou necessária;
- *Conceito de si*: os adultos têm consciência que são responsáveis por si e pelas decisões que tomam na sua vida, pelo que, devem ser tratados como indivíduos capazes de se autogerir.
- *Papel da experiência*: Os adultos são portadores de um acúmulo de experiências que os distingue das crianças e jovens. Em muitas situações de aprendizagem eles constituem o recurso mais rico da sua própria educação.
- *Vontade de aprender*: os adultos estão motivados para a aprendizagem, desde que compreendam a sua utilidade para lidar com os problemas do dia-a-dia e profissionais.
- *Orientação da aprendizagem*: nos adultos, as aprendizagens são orientadas para a resolução de problemas e tarefas da vida quotidiana, o que desaconselha uma lógica centrada em conteúdos.
- *Motivação*: os adultos são sensíveis a estímulos externos, como por exemplo, a formação profissional, mas o principal factor de

motivação é intrínseco, deriva da auto-estima, qualidade de vida e satisfação profissional.

Apesar da perspectiva andragógica de Knowles ter revolucionado a situação educativa, foi bastante criticada, pelo seu carácter simplificador, dicotómico e normativo sobre a acção educativa. Uma das críticas a este modelo prende-se com a idade em que as transformações ocorrem, ou seja, a partir de que idade se considera o ser adulto (Norman, 1999). Este modelo aparece em oposição à pedagogia escolar tradicional até então conhecida e aos modelos de desenvolvimento humano de Piaget, pondo em causa a premissa universalmente aceite de que a aprendizagem ocorre unicamente na Escola. A Tabela 2.1, mostra as diferenças entre a pedagogia e andragogia propostas por Knowles, Holton III & Swanson (2005).

Tabela 2.1 - Diferenças entre pedagogia e andragogia, adaptado de Knowles, Holton III & Swanson (2005)

Elementos de aprendizagem	Pedagogia	Andragogia
Preparação dos aprendentes	Mínima	Fornecer informação; preparar a participação; desenvolver expectativas realistas; pensar nos conteúdos
Clima	Autoritário, formal e competitivo	Descontraído, de confiança; de respeito mútuo; informal, caloroso; colaborativo; de abertura e humanidade.
Planeamento	Pelo professor	Através de mecanismos conjuntos (aprendentes e facilitador).
Diagnóstico de necessidades	Pelo professor	Por avaliação conjunta.
Objectivos	Pelo professor	Por negociação conjunta.
Planificação	Por unidades de conteúdo	Unidades de problematização, nos <i>timings</i> dos aprendentes.
Actividades	Transmissivas	Experienciais e de inquérito.
Avaliação	Pelo professor	Diagnóstico conjunto de futuras necessidades e avaliação do programa.

Posteriormente, o próprio autor entendeu que ambos os modelos se complementavam. Knowles associava a pedagogia a um modelo ideológico, de conteúdo, e a andragogia como um modelo de premissas alternativo, de processo. A pedagogia pode ser encarada como um ponto de partida, mas os educadores têm a responsabilidade de avaliar a situação de ensino/aprendizagem e adaptar as metodologias à realidade (Knowles, Holton & Sawanson, 2005). As teorias actuais de educação de adultos vêem os processos da pedagogia e andragogia como um *continuum*, com a pedagogia numa extremidade e a andragogia na outra. O que separa estes dois processos no *continuum* é a qualidade e a quantidade de experiências que os indivíduos acumularam até o momento da intervenção educativa e também o controlo que os indivíduos assumem no processo de aprendizagem e ambiente externo (Collins, 2004). Esta perspectiva fornece argumentos que possibilitam a construção de uma teoria de aprendizagem em que os mesmos princípios seriam válidos para públicos diversos, incluindo pessoas de todas as idades (Canário, 1999).

2.1.4. APRENDIZAGEM EXPERIENCIAL E SITUADA

De acordo com o modelo andragógico, os adultos vão acumulando experiências ao longo da vida, tornando-se esse somatório de experiências um recurso educativo (Canário, 1999). Esta aprendizagem que ocorre ao longo da vida acontece numa grande variedade de contextos. A ideia de aprender pela prática vem contradizer os pressupostos muitas vezes divulgados de que a aprendizagem é um processo individual, que tem um princípio e um fim e que é melhor separado das nossas outras actividades diárias, resultando em *ensino* (Wenger, 1998).

A aprendizagem pela experiência é um processo intimamente relacionado com a educação informal, pois ambas as modalidades estão presentes desde que existe o Homem. No entanto, o reconhecimento destas modalidades pelos cientistas sociais ainda é recente, porque durante tempo pensava-se que a escola era a única via de aquisição de conhecimentos (Cavaco, 2002). Ainda existem problemas relativamente ao termo *educação informal*, por um lado, na sua versão mais abrangente pode sobrepor-se à modalidade de *educação não-formal*, por outro lado,

o prefixo *in* tem um carácter pejorativo. Apesar destas fragilidades, a expressão educação informal faz muito sentido para os investigadores que se interessam por acções que embora não tenham finalidade educativa, apresentam efeitos educativos (Cavaco, 2002).

A educação informal ocorre ao longo da vida, numa diversidade de contextos, incluindo as situações da educação formal e não-formal. Estas três modalidades apresentam-se como complementares, pois, por si só, nenhuma delas consegue responder às necessidades educativas dos indivíduos (Cavaco, 2002).

Quando se fala de aprendizagem experiencial, torna-se necessário esclarecer o que é a *experiência*. O conceito de experiência engloba uma diversidade de significados e muitas vezes é usado indiscriminadamente. Dewey, em 1929, contribuiu muito para a definição do significado da experiência, para ele, a experiência é o complexo de tudo o que é distintamente humano (Smith, 1996). Josso (2002) considera que experiência assenta em vivências particulares. Essas vivências atingem o estatuto de experiência quando existe uma articulação conscientemente elaborada entre actividade, sensibilidade, afectividade e ideação. Desse modo, a experiência pode ser objectivada numa representação e numa competência.

Smith (1996) propõe a abordagem da experiência em dois níveis diferentes. Por um lado a experiência pode ser primária, quando ocorre através de um mínimo de reflexão incidental, ou pode ser do tipo secundária, quando ocorre pensamento sistemático. Apesar desta distinção, os dois tipos de experiência estão de tal forma interligados, que torna a distinção relativa e não absoluta, sendo especialmente importante na aprendizagem situada. Quando se aprende em contexto, o educador tem de trabalhar com as pessoas, para que ultrapassem a situação inicial, que vai para além de saber que aconteceu algo, e progridam para a reflexão e compreensão do acontecimento.

Aprender pela experiência é ser capaz de resolver problemas, muitas vezes ignorando que as soluções têm uma formulação teórica (Josso, 2002). Como fundamentação da aprendizagem experiencial, o modelo de Kolb, Rubin & McIntyre (1977) tem sido usado na discussão de assuntos respeitantes à educação de adultos, educação informal e educação ao longo da vida.

Na Figura 2.2 em que é representado o modelo de Kolb, a linha vertical representa o processo de conceptualização, variando entre o concreto e o abstracto, ao passo que, a linha horizontal representa a variação entre o processo activo e passivo. Cada um dos quadrantes representa um estilo de aprendizagem (Kolb, Rubin & McIntyre, 1977).

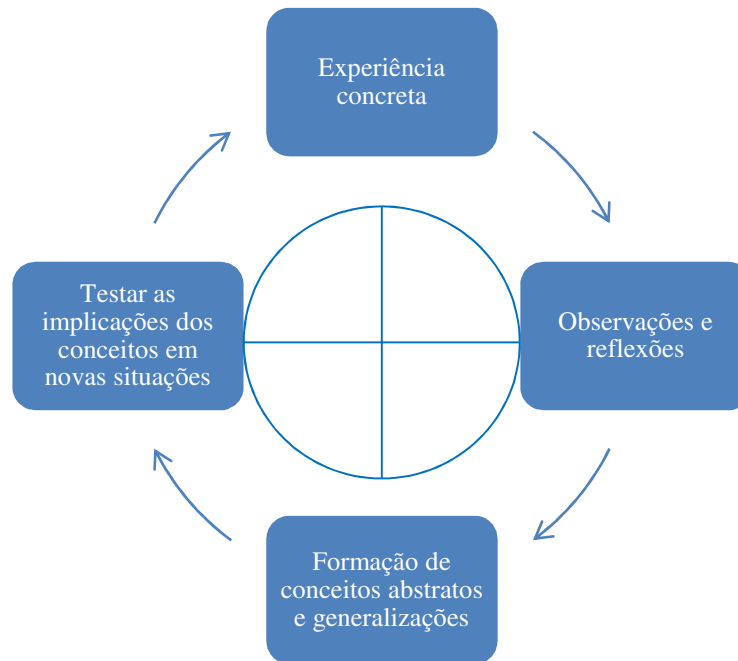


Figura 2.2 - Modelo de aprendizagem experiencial de Kolb, adaptado de Kolb, Rubin & McIntyre (1977)

No entender de Jarvis (1995), "Kolb e Fry dizem que o ciclo de aprendizagem pode começar em qualquer estágio, e que a aprendizagem é uma espiral contínua" (p. 68). É de notar que neste modelo surgem noções de outras teorias, o que é compreensível, uma vez que uma única teoria não consegue explicar todos os mecanismos de aprendizagem. Jarvis (1995) continua dizendo que este modelo "levanta questões significativas acerca da aprendizagem pela experiência" (p. 68).

Os quatro modos de aprendizagem, a experiência concreta, a observação reflexiva, a conceptualização abstracta e a experimentação activa, representam as quatro etapas do processo de aprendizagem (Kolb, Rubin & McIntyre, 1977).

Este modelo é um processo cíclico de aprendizagem, em que os humanos experimentam constantemente os seus conceitos e depois modificam-nos como consequência das suas observações e experiência (Kolb, Rubin & McIntyre, 1977).

A ênfase deste ciclo de aprendizagem está na experiência propriamente dita, no entanto, há que reconhecer que cada indivíduo aprendente entende o fenómeno de maneira diferente, tanto que algumas dessas variações de percepção prendem-se com as características do aprendente (Jarvis, 1995).

A maioria das teorias sociais dizem que a pessoa tem de ter experiência directa, a fim de aprender. De acordo com a Teoria Social de Aprendizagem, a maior parte da aprendizagem ocorre por observação, ou seja, observar outras pessoas e ver o que lhes acontece. A aprendizagem, muitas vezes é um processo social, no sentido em que outros constituem um modelo de como pensar, falar ou agir (Bastable, 2006).

A aprendizagem situada vai mais além do que simplesmente aprender com a prática. Deste ponto de vista, a aprendizagem é acima de tudo um fenómeno social (Smith, 2003, 2009). Com base na teoria social da aprendizagem, Lave e Wenger (1991) desenvolveram um modelo de aprendizagem situada. Ao invés de entender a aprendizagem como a aquisição de determinadas formas de conhecimento, estes autores tentaram colocar a aprendizagem nas relações sociais, em situações de co-participação. Não é o caso de os aprendentes adquirirem estruturas ou modelos para entender o mundo que os rodeia, antes porém, eles participam nas estruturas já organizadas.

Para Wenger (1998), uma teoria social de aprendizagem deve integrar os componentes necessários para caracterizar a participação social como um processo de aprender e conhecer. Estes componentes são os seguintes:

- *O significado*, que pode ser individual ou colectivo, é uma característica que é bastante subjectiva e própria de cada um. É a maneira de encarar, ou modificar a nossa habilidade de experienciar a vida e o mundo que nos rodeia.
- *A prática* acontece ao se partilharem recursos, experiências, projectos e perspectivas, que resultam num engajamento mútuo.
- *A comunidade*, um lugar onde se pertence, onde as competências de cada um são reconhecidas e valorizadas.
- *A identidade*, ou quem somos, muda consoante o que aprendemos na comunidade.

Estes quatro elementos estão mutuamente interligados, contribuindo para o grande conceito central que é a aprendizagem (Figura 2.3).



Figura 2.3 - Os componentes da aprendizagem social, adaptado de Wenger (1998)

A Teoria Social afirma que a mudança de comportamento é resultado de um conjunto de objectivos pessoais baseado nas expectativas da auto-eficácia para desenvolver um comportamento, e do resultado dessas expectativas. Se uma pessoa acreditar que é capaz de desenvolver um determinado comportamento e se esse comportamento leva a resultados desejáveis, é mais provável que a pessoa adquira esse comportamento (Lorig, 2001).

As expectativas de auto-eficácia são julgamentos que a pessoa faz sobre a sua capacidade de planear, monitorizar e continuar com um determinado comportamento. Quando as pessoas acreditam que podem fazer algo, provavelmente podem, quando não acreditam que podem fazer algo, provavelmente nem sequer tentam. A auto-eficácia é parte de um processo recíproco, resultando da interacção entre factores pessoais, comportamento e do ambiente, que determinam o comportamento. As percepções da auto-eficácia são particularmente importantes para actividades complexas e mudanças de comportamento a longo termo. Frequentemente são objectivos nos programas de educação de doentes (Lorig, 2001).

A teoria social resulta de uma transição ou ponte entre o *behaviorismo* e a teoria cognitiva. Entre outros, Albert Bandura foi considerado o mentor desta teoria. Segundo as suas palavras "do ponto de vista social cognitivo, as pessoas nem são vistas como dirigidas pelas suas forças interiores, nem como moldadas ou controladas por estímulos exteriores" (Bandura, 1986, p. 18). Ao invés disso, o funcionamento humano é explicado através da interação do comportamento, cognição e outros factores pessoais, e eventos ambientais, que operam todos juntos como determinantes interactivos (Bandura, 1986).

Nesta perspectiva, a natureza humana, é definida em termos da quantidade de capacidades básicas que o indivíduo desenvolve. Bandura (1986) define cinco capacidades básicas:

- *Capacidade de simbolizar*. Esta é uma capacidade notável do ser humano, porque através de símbolos as pessoas processam e transformam experiências passageiras em modelos internos, que servem de guia para acções futuras. Os símbolos dão significado, forma e continuidade às experiências que as pessoas viveram. Em vez de apenas resolver problemas articulando opções e sofrendo as suas consequências, as pessoas normalmente testam soluções simbolicamente e descartam-nas ou fazem uso delas na base da estimativa do resultado antes de agir.
- *Capacidade de premeditação*. As pessoas não reagem simplesmente ao ambiente imediato, mas também não são conduzidas por acções passadas. A maior parte do comportamento, sendo propositado, é regulado pela premeditação. As pessoas antecipam as consequências mais prováveis das suas prospectivas acções, estabelecem alvos para si mesmo e motivam-se a si próprios. Embora os eventos futuros não possam ser determinantes do comportamento, a sua representação cognitiva pode ter um forte impacto na acção presente.
- *Capacidade de aprendizagem indirecta*. Virtualmente, todos os fenómenos de aprendizagem resultam da experiência directa, no entanto, a aprendizagem pode ocorrer indirectamente por observar o comportamento de outros e suas consequências. A capacidade de

aprender por observação prepara as pessoas para adquirir regras de generalização e regular padrões de comportamento, sem que os tenham de formar gradualmente por tentativa e erro.

- *Capacidade de auto-regulação.* Embora as pessoas possam aprender de outros, elas não têm de se sujeitar às preferências de outros. Na maior parte das vezes, o seu comportamento é regulado por princípios intrínsecos e reacções de auto-avaliação das suas próprias acções. Uma vez que os princípios intrínsecos são adoptados, qualquer outro que seja contrário vai activar reacções de auto-avaliação que vão influenciar o comportamento subsequente.
- *Capacidade de auto-reflexão.* Se existe uma característica distintamente humana é a capacidade de uma consciência reflectiva. Esta característica permite que as pessoas analisem as suas experiências e pensem nos seus próprios processos de pensamento. Por reflectir em experiências variadas e naquilo que já sabem, podem derivar conhecimento genérico sobre si mesmos e o mundo que os rodeia.

Descrevendo as consequências do comportamento é possível aumentar a eficácia de comportamentos adequados e diminuir comportamentos inadequados. Isso pode envolver discussão com os aprendentes sobre os benefícios e as consequências de vários comportamentos. Também, os educadores devem expor os aprendentes a uma variedade de modelos (Ormond, 1999).

Para atingir metas, começa-se por executar tarefas mais fáceis, que as pessoas sejam capazes, indo, assim, desenvolvendo um senso de competência que lhes permitirá executar tarefas mais complexas. Na modelação, o doente observa outros que parecem estar numa situação similar. É um bom método para grupos de pessoas que lidam com a mesma doença. Quando o doente observa que outros numa situação idêntica respondem a desafios e obtêm sucesso em adoptar um comportamento, ele pensa que se os outros conseguiram ele também vai conseguir. Outra maneira de modelar é mostrar ao doente ilustrações em livros e panfletos que mostram a sua realidade. A persuasão verbal tem muito poder. É melhor pedir que os doentes façam um pouco mais do que o que estão a fazer agora. Neste caso, o

cônjuge, os amigos e a família também podem usar de persuasão para com o doente (Lorig, 2001).

A maioria dos novos comportamentos trazem um acordar emocional, uma alteração psicológica, como reacção à mudança. Para minimizar estes efeitos os programas de educação devem providenciar informação apropriada.

Uma vez que o doente adopta o comportamento desejável, o objectivo é que mantenha. É mais provável que a pessoa continue com o comportamento desejável se os resultados forem positivos. As pessoas têm expectativas relativamente aos benefícios e ao tempo decorrido. É importante que essas expectativas sejam realistas. Há uma grande probabilidade de os doentes desistirem do tratamento se não virem progresso, se não atingirem metas. Se os objectivos de uma pessoa na linha do tempo são irrealistas, podemos ajudá-las a fixar novos objectivos e a desenvolver uma linha de tempo apropriada (Lorig, 2001).

Eventualmente estes conceitos de aprendizagem experiencial e aprendizagem situada poderiam ter aplicação na educação para a saúde e na gestão da doença.

2.2. EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE E PARA A DOENÇA

A educação para a saúde visa ajudar a promover o bem-estar e a adopção de comportamentos saudáveis, por outro lado, a educação também tem um papel na gestão da doença, que não deve ser ignorado. Por esta razão considera-se que a educação de adultos não se aplica apenas para a saúde, mas também para a doença.

2.2.1. CONCEITOS DE SAÚDE E DOENÇA

Antes de abordar a temática da Educação para a Saúde, é conveniente abordar os conceitos de saúde e doença e as transformações que têm sofrido ao longo do tempo, até porque, o grande objectivo da educação para a saúde é promover a saúde.

O conceito de saúde é muitas vezes enunciado e valorizado, mas tentar defini-lo e medi-lo, tem-se mostrado uma tarefa árdua e interminável. Durante muito

tempo a saúde foi considerada como o oposto da doença, sendo esta conceptualizada considerando-se exclusivamente as perturbações físicas ou biológicas e encarada como acontecimento accidental, que atingia o organismo, sem haver possibilidade de desencadear qualquer tipo de reacção que a pudesse evitar (Carvalho & Carvalho, 2006).

Em 1948 a Organização Mundial de Saúde na sua Carta Magna, definiu a saúde como "um estado completo de bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença ou enfermidade." (WHO, 1998) Esta definição enumera de forma positiva a saúde incluindo a área mental e social, para além da dimensão biológica. Por outro lado, alguns autores consideram uma utopia equiparar a saúde ao bem-estar, já que o bem-estar dificilmente se alcançará. Esta definição é estática, e não inclui os aspectos adaptativos da pessoa face às suas perturbações (Carvalho & Carvalho, 2006).

Na verdade o conceito de bem-estar é subjectivo e influenciado pelos padrões da comunidade em que nos inserimos. Ao mesmo tempo, a diferença de conceitos inter e intrapessoais é justificada pelas circunstâncias e histórias de vida (Carvalho & Carvalho, 2006). "Assim, a noção de bem-estar. . . . pode englobar noções de felicidade, satisfação e gratificação, em relação à saúde, afectividade, sociabilidade, profissão, cultura e economia" (Araújo, 2004, p. 38).

Uma perspectiva mais alargada diz que "a saúde é um recurso para a vida, não o objectivo de viver. É um conceito positivo que enfatiza os recursos sociais e pessoais, assim como as capacidades físicas" (WHO, 1998, p.1).

Tal como no conceito de saúde, também existe grande dificuldade em encontrar uma definição de doença. Doença é perspectivada à luz do paradigma biomédico, definida como um estado de desequilíbrio físico e psíquico, alteração do funcionamento, que leva à alteração do bem-estar (Araújo, 2004). O modelo actual de abordagem da doença liga-a cada vez mais a comportamentos e estilos de vida, havendo cada vez mais, a necessidade da intervenção da educação para a saúde e para a doença.

2.2.2. PROMOÇÃO DA SAÚDE E PREVENÇÃO DA DOENÇA

A Conferência Internacional da Promoção da Saúde em 1986 encarou a promoção da saúde como “o processo que visa *capacitar* os indivíduos e comunidades para controlarem a sua saúde, no sentido de a melhorar. E, para atingir um estado de completo bem-estar, físico mental e social o indivíduo ou o grupo devem estar aptos a identificar e realizar as suas aspirações, a satisfazer as suas necessidades e a modificar ou adaptar-se ao meio” (Carta de Ottawa, 1986 citada em DGS, 2003:1).

A palavra “capacitar”, no original significa “fornecer meios e oportunidades, tornar possível, prático, simples, e dar poder legal, autorizar para...”. Neste sentido, tal implica devolver no indivíduo e população o poder de decisão em matéria de saúde. Como as pessoas têm as suas próprias percepções é importante que lhes seja dada a oportunidade de identificar os seus próprios interesses e necessidades, ao invés de serem impostas por outros (Rodrigues, Pereira & Barroso, 2005).

Para que seja possível promover a saúde, devem existir condições, descritas na Carta de Ottawa (1986), a **nível governamental**, nomeadamente instituir políticas que privilegiem a equidade na distribuição dos recursos, que preservem o meio ambiente e facilitem a participação comunitária. **A nível dos serviços**, devem ser reorganizados, especialmente os cuidados de saúde primários, que devem funcionar como mediadores, entre os utentes e as administrações, considerando-se como advogados, defensores da satisfação das necessidades identificadas pela população. **A nível profissional**, apontado para os profissionais de saúde, estes devem reflectir sobre a sua forma de trabalhar, para que o seu método de trabalho privilegie a autonomia dos indivíduos e população (DGS, 2003).

No que diz respeito à prevenção da doença, esta abrange mais do que apenas medidas para prevenir o aparecimento da doença. A prevenção da doença também inclui parar a sua progressão e reduzir as consequências, no caso de a doença já estar estabelecida. A prevenção primária está directamente vocacionada para a ocorrência inicial da doença. No entanto, a prevenção secundária e terciária procura interromper ou atrasar a doença quando presente, e seus efeitos, através do diagnóstico precoce e tratamento apropriado. Os conceitos de promoção da saúde e prevenção da doença

têm definições diferentes, mas complementam-se e muitas vezes sobrepõem-se no contexto de educação para a saúde (WHO, 1998).

2.2.3. TEORIAS E MODELOS DA EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE

A educação para a saúde era inicialmente entendida como uma actividade prescritiva, estereotipada com características tecnocráticas, referenciada na literatura como educação sanitária. Esta definição era claramente insuficiente ou até mesmo inaceitável, porque manipulava os indivíduos e ignorava vários contextos geradores de determinadas atitudes ou comportamentos (Araújo, 2004).

Actualmente, a educação para a saúde, orienta o indivíduo para a apropriação de estilos de vida saudáveis, que facilite a tomada de decisões conscientes (capacitação), promove as relações entre os indivíduos de uma comunidade e entende o indivíduo como um ser activo e responsável no processo educativo (OMS, 1998).

Uma definição de educação para a saúde, entende-a como um processo que visa desenvolver as capacidades cognitivas, afectivas, psicomotoras, e as competências sociais dos indivíduos, para que estes se relacionem positivamente com o meio, modificando-o quando necessário (WHO, 1998). A educação para a saúde ainda pode ser definida como “um processo baseado em regras científicas que utiliza oportunidades educacionais programadas por forma a capacitar os indivíduos, agindo isoladamente, ou em conjunto, para tomarem decisões fundamentais sobre assuntos relacionados com a saúde” (OMS, 1990 citado por Araújo, 2004). De acordo com *The Joint Committee on Health Education and Promotion Terminology* (2002), a educação para a saúde é “uma combinação de experiências de aprendizagens planeadas e baseadas em teorias sólidas, que fornecem aos indivíduos, grupos e comunidades a oportunidade adquirir informação e as habilidades necessárias para tomar decisões de qualidade sobre saúde” (p. 4).

Desta forma, pode-se dizer que a educação para a saúde tem o objectivo de tornar os indivíduos mais conscientes da saúde/doença individual e comunitária, mais capacitados e responsáveis pela sua saúde.

A primeira geração de educação para a saúde que surgiu foi a *educação para a saúde informativa*, com um foco divulgativo, partindo do princípio de que a informação é determinante para a mudança de atitudes, da qual resulta mudança de comportamentos. Em todo o caso trata-se de um processo de transmissão de conhecimentos, com intenção “prescritiva”, numa concepção bancária de educação. O conceito de saúde subjacente a este foco é um conceito redutor fundamentando-se, quase e exclusivamente nos aspectos biológicos da doença (Moreno *et al*, 1995).

A *educação para a saúde centrada no comportamento*, com um foco comportamental, tem a finalidade de mudar comportamentos. Esta intervenção foi sobretudo desenvolvida nos anos 60, devido à necessidade de se encontrar respostas para a morbilidade elevada relacionada com a patologia cardiovascular e oncológica associada a estilos de vida não saudáveis (Moreno *et al*, 1995).

Finalmente a 3ª geração é chamada de *educação para a saúde crítica* e tem um foco integral, em que além de modificar comportamentos individuais, deve envolver o meio ambiente e instituições sociais. Foi impulsionada pela Declaração de *Alma-Ata*, no âmbito do "Programa de saúde para todos no ano 2000" (WHO, 1978). Esta teoria baseia-se num conjunto de processos através dos quais os indivíduos e as famílias assumem responsabilidades para a sua própria saúde e bem-estar e o da comunidade, aumentando a capacidade de contribuir para o desenvolvimento individual e colectivo. Este “foco integral” apoia-se em diferentes bases científicas: psicológica cognitivista, humanista, psicologia de grupo, teoria crítica do ensino e modelo dialógico de Paulo Freire (Araújo, 2004).

Desta 3ª geração de educação para a saúde, surgiram os modelos críticos e participativos. Dois modelos que se destacam são o modelo radical e o modelo de *empowerment*. **O modelo radical** divulga a ideia da necessidade de se averiguar em pormenor as origens dos problemas de saúde articulando com programas educacionais adequados, reconhecendo a primazia das influências sociais e ambientais na saúde (Tones & Tilford, 2001). Este modelo tem como lema desenvolvimento de uma consciência crítica, fomentando a reflexão sobre aspectos da realidade individual. Encoraja à pesquisa para identificação colectiva das causas da realidade no sentido de se desenvolver um plano de acção que modifique essa realidade. Podendo-se dizer que o compromisso é uma mudança social. **O modelo**

de empowerment é caracterizado por decisões voluntárias e conscientes. Enfatiza a compreensão em relação à componente do conhecimento, suplementando-a com um processo de clarificação de valores e crenças, pelo qual terão de passar os educandos antes do momento de opção de uma escolha voluntária e consciente. O maior propósito do modelo é criar consciência de questões chave e desenvolver competências necessárias para o desenvolvimento do *empowerment* individual e colectivo (Tones & Tilford, 2001).

2.2.4. EDUCAÇÃO DE DOENTES

De acordo com Lorig (2001), a educação de doentes é todo o conjunto planeado de actividades educacionais com o objectivo de melhorar comportamentos ou condições de saúde dos doentes. A mesma autora chama à atenção que nesta definição, não se inclui o aumento de conhecimentos, pois nesse caso usar-se-ia o termo *ensino* de doentes. É sabido que antes da alteração de comportamentos é necessário aquisição de conhecimentos, mas por si só o conhecimento correcto não garante a mudança.

O conceito de *empowerment* tem sido usado por quase todas as disciplinas das ciências humanas e sociais, particularmente na educação, ciência política e sociologia. Recentemente, este conceito tem vindo a ser introduzido na saúde. Uma vez que o conceito de *empowerment* é usado com significados diferentes, não é fácil encontrar uma definição consensual (Rodrigues, Pereira & Barroso, 2005).

De acordo com Sousa (2007), o termo *empowerment* tem sido usado na literatura inglesa e o seu conceito nem sempre é claramente definido, ou então, é usado pelos autores com sentidos diferentes. Genericamente *empowerment* pode ser definido como "um processo social multidimensional que ajuda as pessoas a obterem o controlo das suas próprias vidas. É um processo que gera poder nos cidadãos para ser utilizado na sua vida pessoal, na sua comunidade e na sociedade" (Sousa, 2007, p. 354).

Os termos mais usados para traduzir *empowerment* para a língua portuguesa são capacitação e empoderamento. Embora estes termos sejam semelhantes, surgem na literatura com sentidos diferentes. Ao passo que capacitação refere-se ao aumento de conhecimentos e competências dos profissionais e serviços relativamente a uma determinada área do conhecimento, empoderamento transmite o significado de se

aumentar o envolvimento da pessoa em questões de saúde. Em todo o caso, quando se usa o termo *empowerment*, não existe motivo fundamentado para se preferir um ou outro termo (Sousa, 2007).

No contexto das doenças crónicas, um doente que está capacitado é capaz de fazer decisões relativas ao seu tratamento, com o respeito dos profissionais de saúde que estão a tratar a doença. O doente está educado para tomar boas decisões sobre a sua saúde e não apenas decisões "médicas". Também significa que estão preparados para gerir como a sua doença afecta o seu papel na vida social, bem como o impacto emocional (Santurri, 2006).

Na realidade, de acordo com Thawani & Gharpure (1997) a fim de que qualquer acção médica seja bem-sucedida, o doente deve ser um participante activo e deve ter o poder de decisão. No entanto, para que o doente possa tomar boas decisões, é necessário equipá-lo com o conhecimento e o poder necessários.

Outro conceito intimamente relacionado com o *empowerment* é o conceito de *self-management*, que em português poderia ser traduzido por autogestão. O próprio doente é sempre responsável pela gestão do dia-a-dia. Conforme afirmam os autores Kate Lorig e Halsted R. Holman (2003) "Não se pode não gerir" (p.1). Se alguém decide não adoptar um comportamento favorável à sua saúde, ou não ser activo em gerir a sua doença, essa decisão reflecte um estilo de gestão. A autogestão assume um papel especialmente importante no contexto das doenças crónicas. Para muitos, a autogestão da doença é uma tarefa para o resto da vida (Lorig & Holman, 2003).

Actualmente existe a tendência de desenvolver programas de educação usando a autogestão, para os doentes com SAOS (Stepnowsky, Palau, Gifford, Ancoli-Israel, 2007). Esta atitude justifica-se desde que a SAOS se considera uma doença crónica (WHO, 2007), sendo caracterizada pelo seu estabelecimento gradual, duração indefinida, etiologia multifactorial e um foco no estado funcional do doente. A cura da SAOS na maioria dos casos é pouco provável, sendo requerida uma gestão dos sintomas e das consequências da doença a longo prazo (Stepnowsky, Palau, Gifford, Ancoli-Israel, 2007).

A autogestão da doença tem como objectivo ajudar os doentes a manter o seu bem-estar a longo termo. Isto é conseguido através de três componentes, que

resultaram de um estudo qualitativo efectuado por Strauss e Corbin em 1998. O primeiro componente é a gestão médica da condição, que inclui aderir aos tratamentos e conselhos médicos, tais como tomar medicação, aderir a uma dieta, usar um inalador, ou poderia-se acrescentar dormir com um CPAP. O segundo conjunto de tarefas, a gestão de funções, está relacionado com a manutenção, mudança e criação de novos comportamentos significativos ou papéis a desempenhar na vida quotidiana (Lorig & Holman, 2003; Santurri, 2006). Por exemplo, um doente que está acostumado a dormir em decúbito ventral, terá que mudar de posição quando dorme ao utilizar o CPAP. Finalmente o terceiro componente diz respeito à gestão emocional, que compreende lidar com sentimentos de revolta, medo, frustração ou depressão resultantes do facto de ter uma doença crónica (Lorig & Holman, 2003; Santurri, 2006).

O facto do doente poder autogerir-se significa que este assume um papel activo na gestão da sua doença, resultando numa melhor adesão ao tratamento, assim é possível reduzir a mortalidade e morbilidade, melhorar a qualidade de vida e reduzir os custos do sistema de saúde. Por outro lado, doentes passivos apresentam pouca adesão aos tratamentos e utilização desnecessária dos serviços de saúde (Jerant, Friederichs-Fitzwater & Moore, 2005).

De acordo com a revisão da literatura, foram definidas cinco competências da autogestão da doença, que capacitam os doentes: a resolução de problemas, tomar decisões, usar recursos, formar uma parceria entre o doente e a instituição de cuidados de saúde e a tomada de acção (Lorig & Holman, 2003).

A resolução de problemas é o ponto central da autogestão. Isso não significa que seja necessário ensinar soluções aos doentes, a fim de resolverem os seus problemas. No entanto, podem ser transmitidas soluções para os problemas mais básicos. Esta habilidade inclui a definição do problema, gerar uma variedade de soluções, incluindo a solicitação de sugestões de amigos e profissionais de saúde, implementação dessas soluções e posteriormente, uma avaliação de resultados (Lorig & Holman, 2003).

A segunda competência da autogestão, é a tomada de decisões. Esta pode ser parte integrante da resolução de problemas. Ainda assim, pessoas com doenças crónicas, têm de fazer decisões no seu dia-a-dia, para responder a mudanças da sua

condição. Para fazer isso, as pessoas têm de obter o conhecimento necessário para ir ao encontro dessas mudanças (Lorig & Holman, 2003). Por exemplo, um doente com SAOS que usa o CPAP, poderia perguntar, como é que vou fazer o tratamento se me constipar? Devo levar o CPAP quando for de férias? Como transportar o CPAP numa viagem de avião? A tomada de decisões, baseia-se na informação apropriada que doente adquiriu. Por essa razão, é de extrema importância que os programas educativos contenham mensagens-chave, para facilitar aos doentes a adopção de decisões apropriadas (Lorig & Holman, 2003).

Uma terceira competência da autogestão da doença está relacionada com encontrar e utilizar recursos. Muitos programas educativos informam os doentes sobre os recursos que existem disponíveis, mas não os ensinam a pesquisar informação na *internet*, nas livrarias ou na comunidade (Lorig & Holman, 2003).

A quarta competência da autogestão da doença é ajudar as pessoas a formarem uma parceria com os profissionais de saúde. A história conta-nos que durante a primeira metade do século XX, a razão primária para procurar um profissional de saúde era para tratar doença aguda. Todo o sistema de saúde foi montado para tratar a doença aguda. Nesse caso, o papel do profissional de saúde seria diagnosticar e tratar. No entanto, o panorama mudou. Nos dias actuais, é a doença crónica que prevalece. Quando se lida com uma doença crónica, o papel de profissional de saúde amplia-se, tornando-se educador, parceiro e supervisor profissional (Lorig & Holman, 2003). Por outro lado, o papel do doente também mudou, sendo este o seu principal cuidador, estando incumbido de informar com exactidão acerca das mudanças que vão ocorrendo na sua condição médica, fazer escolhas informadas acerca de tratamentos e discutir estes com o profissional de saúde. Os programas de educação de doentes devem preparar as pessoas com doença crónica para abraçarem estas competências.

Por fim, a última competência é a tomada de acção. Embora a tomada de acção possa parecer mais uma decisão do que uma competência, a verdade é que estão envolvidas habilidades na aprendizagem da mudança de comportamentos. A mais importante destas é provavelmente elaborar um plano a curto-prazo e apegar-se a ele. Na realidade é uma resolução que o doente adopta, a fim de mudar comportamentos. À medida que a pessoa vai atingindo os seus objectivos, a sua

confiança vai aumentando, se não conseguir atingi-los, terá de reformular os seus planos de modo mais realístico, a fim de evitar a desilusão (Lorig & Holman, 2003).

Para além das competências citadas acima, ainda existe mais uma característica que distingue a autogestão da doença, a auto-adaptação, que compreende o uso de todas as competências da autogestão e conhecimento e aplicá-las a si próprio de modo apropriado. A adesão ao tratamento é um ponto fulcral nos programas de educação, mas raras vezes não é fácil conseguir que os doentes façam o que lhes é dito. Por essa razão, a tendência é criar programas de educação que sejam "feitos à medida". Estes modelos de educação baseiam-se na disposição do doente para a aprendizagem, nos diferentes estádio de mudança e nas crenças de cada um acerca da doença. Este método tem tido algum sucesso, no entanto, deparam-se muitas vezes com mudanças no estado de saúde. Diferente destas intervenções tradicionais, a auto-adaptação do doente é baseada nos princípios de aprendizagem adquiridos individualmente, a respeito das mudanças de comportamentos e habilidades de autogestão da doença (Lorig & Holman, 2003).

Como seria de esperar não é fácil para o doente crónico ser auto-gestor da sua doença, na realidade, de acordo com um estudo sobre a qualidade de vida dos doentes crónicos, essa tarefa pode ser um fardo muito pesado (Jerant, Friederichs-Fitzwater & Moore, 2005). Estes investigadores encontraram algumas barreiras que tornam difícil a autogestão da doença, estando entre elas a depressão, a obesidade, a dificuldade em fazer exercício físico, o cansaço, a dificuldade em comunicar com o médico, a falta de apoio familiar, a dor e os problemas financeiros. Em todo o caso, os investigadores reconhecem que muitas destas barreiras à autogestão da doença podem ser ultrapassadas com o uso de intervenções educativas, que inclusivamente podem ter lugar no domicílio (Jerant, Friederichs-Fitzwater & Moore, 2005).

2.2.5. PROGRAMAS DE EDUCAÇÃO

Antes da implementação de qualquer programa educativo para a saúde e/ou doença, deve ser estabelecido um projecto prévio, que permita aos indivíduos experiências de aprendizagens a diferentes níveis, que integre aspectos cognitivos (conhecimentos), afectivos (atitudes e valores) e psicomotores (capacidades) do comportamento que se pretende desenvolver nesses indivíduos (Cavaco, 2002).

Muitos autores propõem modelos de planeamento de programas constituídos por diversas etapas. Carvalho & Carvalho (2006), enumera as etapas comuns a quase todos os programas:

1. Análise da situação;
2. Justificação da necessidade do programa;
3. Definição de objectivos;
4. Conteúdos educativos;
5. Determinação das estratégias de intervenção;
6. Actividades e metodologia educativa;
7. Previsão de recursos; e
8. Desenho da avaliação do programa.

Numa primeira etapa é imprescindível fazer a análise da situação, que tem como objectivo fazer um levantamento de necessidades educativas do grupo alvo. Lorig (2001) defende que qualquer programa a ser instituído deve levar em consideração as necessidades de todos aqueles que estão envolvidos no processo. Para além das necessidades educativas dos doentes, há que considerar também as necessidades dos familiares do doente, dos profissionais de saúde, amigos, vizinhos, empresas que prestam serviços e até mesmo departamentos comerciais. O processo de determinar essas necessidades educativas pode ser mais ou menos complexo, mas em muitos casos, nada mais simples do que fazer perguntas a algumas pessoas-chave, acerca daquilo que esperam do programa.

A justificação da necessidade de implementação é a segunda etapa, que consiste em apresentar de forma explícita a necessidade da realização da intervenção educativa. A fim de elaborar um justificação para um programa, deve-se fazer referência a:

1. magnitude do problema;
2. custos em saúde, na área familiar e social;
3. evolução do problema e tendências;
4. relação do problema de saúde com os comportamentos; e
5. existência de experiências prévias que demonstrem o efeito da educação sobre o problema ou o efeito que a modificação de comportamentos tem sobre o mesmo (Carvalho & Carvalho, 2001).

Esta fase pode culminar com a determinação das finalidades ou objectivos do programa educativo. De acordo com as circunstâncias, podem definir-se objectivos comuns, que são gerais e orientados para todos os participantes, e objectivos específicos, de acordo com as características de cada indivíduo (Araújo, 2004). Os doentes podem ter objectivos diferentes dependendo das suas circunstâncias. Outra tipologia apresenta objectivos de processo e os objectivos de resultado. Os objectivos de processo dizem respeito às acções a serem tomadas pelo educador, ao passo que, os objectivos de resultado descrevem os comportamentos esperados após o programa (Carvalho & Carvalho, 2001). Em todo o caso, a exposição dos objectivos deve ser clara e precisa.

No que diz respeito à quarta etapa da elaboração de programas, os conteúdos, não devem ser demasiado teóricos, mas orientados para a prática. Os conteúdos educativos estão condicionados pelos objectivos previamente elaborados e pelas características das pessoas a quem o programa é dirigido (Carvalho & Carvalho, 2001).

Numa quinta etapa é necessário determinar as estratégias de intervenção. Neste passo podem ser incluídas várias actividades de aprendizagem e uso específico de meios de transmissão de informação. Estas opções também ser adequadas às características dos participantes, do educador, do tipo de tarefas a realizar, dos conteúdos e da disponibilidade de recursos (Carvalho & Carvalho, 2001).

Depois de definir a estratégia de intervenção mais adequada, torna-se necessário definir as actividades e metodologia educativa. Araújo (2004), apresenta um resumo dos principais métodos usados na educação para a saúde:

- Dramatização - neste caso, representa-se uma situação perante o aprendente. Este método é útil a fim de modificar opiniões e comportamentos e desempenha um papel importante na prevenção.
- Método expositivo - é um método muito usado na transmissão de informação de natureza teórica. É usado em comunicações e seminários. Neste caso o aprendente tem um papel passivo e uma vez que a transmissão de conhecimentos assenta na comunicação, é necessário adaptar a linguagem aos receptores da informação. Deve-

se ter especial atenção à terminologia médica, que é desconhecida da população em geral.

- Método demonstrativo - é o método mais adequado para adquirir habilidades, desenvolve o “saber-fazer”. É o ideal para aprender a manusear materiais e equipamentos, ou até mesmo aprender a lidar com pessoas. O educador deve motivar e oferecer acompanhamento ao aprendente. Este é o principal método usado no programa de adaptação ao CPAP descrito neste trabalho.
- Método interrogativo - É um método que nunca pode ser usado isoladamente, visto que implica conhecimentos prévios, no entanto, é participativo e importante para retenção de conceitos.
- Método activo-participativo - É o método que pretende integrar os três níveis do saber, o “saber-saber”, o “saber-ser/estar” e o “saber-fazer”. Engloba todos os métodos descritos anteriormente e para além disso pode usar recursos audiovisuais, como fotografias, vídeos e jogos.

A sétima etapa está relacionada com os recursos que serão necessários para implementar o programa. Normalmente usam-se diferentes materiais, desde folhetos, cartazes, vídeos, e outros. Estes materiais revelam-se muito úteis, contudo, raramente constituem um programa de educação completo. Apenas um raramente é suficiente, de modo que o tópico dos recursos, pode ser bastante extenso (Lorig, 2001). Todos os materiais escolhidos devem ser apropriados ao grupo alvo e aos conteúdos apresentados. Quanto aos recursos humanos, os que vão participar como educadores, devem reunir competências e características adequadas ao desenvolvimento do programa. Também devem prever-se quais as instalações necessárias e organizar um orçamento dos custos financeiros (Carvalho & Carvalho, 2001).

Por fim, a última tarefa do planeamento é desenvolver uma estratégia de avaliação. A avaliação do programa deve centrar-se nos seus diferentes componentes: estrutura, processo e resultado (Carvalho & Carvalho, 2001). Nas avaliações de estrutura e processo, pretende-se saber como o programa funciona e ao

mesmo tempo se o programa está a ser implementado de acordo com o protocolo. Neste caso pergunta-se acerca de quantas pessoas assistiram ao programa, como vieram a saber da existência do programa ou qual a taxa de desistência. Nas avaliações de resultado, pretende-se saber se o programa produz os efeitos desejados. Normalmente pergunta-se acerca de mudanças de comportamento, estado de saúde ou uso de cuidados de saúde (Lorig, 2001). O tipo de avaliação pode variar entre a metodologia quantitativa ou qualitativa.

2.2.6. PAPEL DO EDUCADOR

De acordo com a literatura científica, existe um grupo privilegiado que tem o dever de intervenção educativa. Esse profissional é descrito como um especialista da equipa de saúde que diagnostica as questões de saúde numa perspectiva pedagógica, usando uma metodologia programada e cientificamente avaliada (Rodrigues, Pereira & Barroso, 2005).

Embora seja transmitida a ideia de que o educador para a saúde é um especialista, não se pode eliminar a ideia de que todos os profissionais de saúde têm parte da responsabilidade de traduzir as conquistas científicas, relacionadas com a saúde, divulga-la e pô-las em prática (Araújo, 2004). O profissional de saúde que é educador, precisa assim desenvolver-se como pessoa, actualizando continuamente os seus conhecimentos, ter noção das condições humanas e assumir uma atitude positiva face à mudança (Rodrigues, Pereira & Barroso, 2005).

Ainda que não se aperceba, o profissional de saúde desempenha um papel activo na educação de doentes. Todos devem estar sensibilizados e preparados para assumir o papel de educadores para a saúde.

Os Cardiopneumologistas são um importante grupo profissional nos serviços de saúde em Portugal. Estes técnicos de saúde desenvolvem a sua actividade profissional em vários contextos, desde a urgência hospitalar, internamentos, laboratórios, salas de cirurgia e muitas vezes no domicílio do doente.

No laboratório do sono, o Cardiopneumologista assiste no diagnóstico e seguimento de pessoas com doenças do sono. Entre as suas tarefas estão a montagem da polissonografia ou estudo cardiorrespiratório e consequentemente, o

estadiamento neurofisiológico, respiratório e do movimento, durante o sono. No caso de haver indicação para tratamento com CPAP, o Cardiopneumologista auxilia o doente na adaptação ao CPAP.

Acerca da identidade profissional dos Cardiopneumologistas, o Prof. Dr. David Tavares (2008) afirma que um número cada vez menor de Cardiopneumologistas assume formas de identificação restritas, exclusivamente associadas ao carácter tecnológico da actividade profissional:

Emergem formas de identificação assentes em referências alargadas, tendentes a expressar em simultâneo as vertentes “tecnológica” e “multidisciplinar”, interpretadas de modo complementar, pressupondo a articulação das vertentes tecnológica e científica e a incorporação da multidisciplinaridade nos saberes e no desempenho da actividade profissional do grupo. (p.39)

A educação é uma vertente do saber que tem sido incorporada na actividade profissional dos Cardiopneumologistas, constituindo parte da sua identidade. O Cardiopneumologista tem múltiplas oportunidades de conhecer não só o doente, mas também as famílias, seus estilos de vida e recursos, durante o atendimento das suas necessidades de saúde. Estas oportunidades conferem-lhe o papel de agente facilitador da mudança. Os Cardiopneumologistas precisam portanto, desenvolver atitudes, competências e comportamentos, para que sejam qualificados a desempenhar o papel de educadores para a saúde. Na realidade, esta tarefa não é inalcançável. Para ser educador para a saúde é necessário (Carvalho & Carvalho, 2006):

- Escutar os doentes reconhecendo as suas convicções sobre a saúde;
- Criar uma relação de ajuda;
- Criar interesse e entusiasmo pelo bem-estar das pessoas;
- Ajudar os doentes na tomada de decisões;
- Ajudar a tornar claras as escolhas que estão à disposição;
- Desenvolver capacidades de comunicação e aconselhamento;
- Conferir autoridade, quer a si próprio, quer aos educandos e levar em conta as influências sociais e obstáculos à saúde;
- Conferir aos educandos competências para que respondam e se adaptem aos desafios que possam encontrar.

2.3. SÍNDROME DE APNEIA OBSTRUTIVA DO SONO

“E no caixote de madeira sentava-se um rapaz gordo, num estado de sonolência...o rapaz gordo e rosado abriu os seus olhos, engoliu uma enorme fatia de tarte e ainda estava no acto de mastigar quando adormeceu...Joe, bolas para o rapaz que adormeceu outra vez” (Dickens, 1836, p. 47).

A descrição de Joe, no livro de Charles Dickens, *The posthumous paper of the Pickwick Club*, é a primeira descrição que se conhece do quadro clínico típico da Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono (SAOS).

No ano 1956, um grupo de médicos pneumologistas americanos começaram a notar os doentes extremamente obesos e sonolentos durante o dia. A esta condição chamaram a *Síndrome de Pickwick*, porque os seus doentes faziam lembrar a personagem de Dickens, Joe, que até era capaz de adormecer em pé (Dement, 2000).

Em 1965, dois grupos de investigação na Europa, relataram que os doentes com síndrome de *Pickwick* periodicamente paravam de respirar durante o sono, e aperceberam-se de que essa era a causa mais provável da sonolência excessiva durante o dia. Nos anos 70 a síndrome de *Pickwick* recebeu um novo nome, Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono (Dement, 2000). Esta terminologia foi introduzida em 1976 por Guilleminault, como estando associada à hipersonolência diurna e às apneias obstrutivas visualizadas na polissonografia (American Association of Sleep Medicine, 1999).

2.3.1. DEFINIÇÃO E EPIDEMIOLOGIA

A AASM (American Association of Sleep Medicine), em 1999 definiu a SAOS, como uma condição caracterizada pela obstrução repetitiva da via aérea, resultando frequentemente em dessaturação de oxigénio e microdespertares durante o sono.

As perturbações respiratórias observadas na SAOS podem ser de diferentes tipologias. Os eventos respiratórios mais comuns na SAOS são a apneia obstrutiva, a hipopneia e o RERA (Respiratory effort-related arousal).

De acordo com as definições actuais, a apneia obstrutiva é uma redução acentuada do fluxo aéreo (redução de pelo menos 90% relativamente à linha de base), com duração de pelo menos dez segundos. No caso da apneia obstrutiva, apesar da interrupção de fluxo aéreo, o esforço inspiratório está mantido ou aumentado (AASM, 2007). Na Figura 2.4 pode-se observar uma apneia obstrutiva.

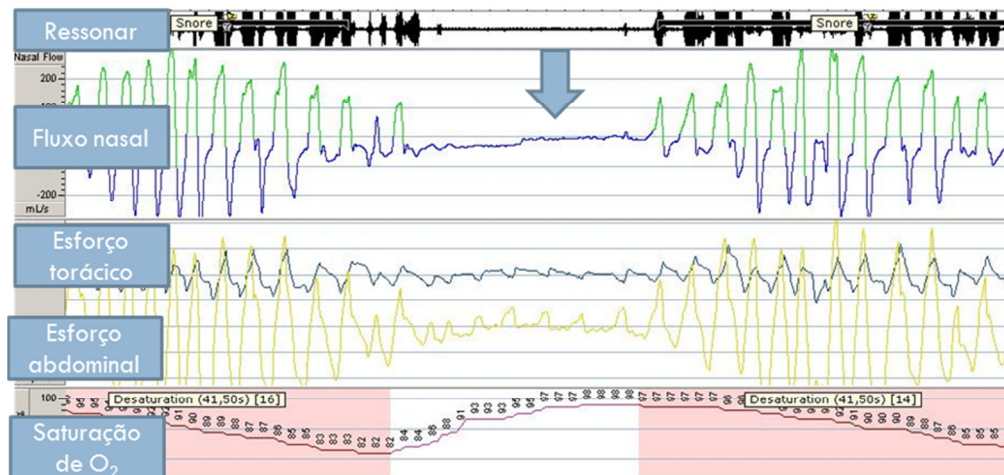


Figura 2.4 - Apneia obstrutiva

A hipopneia resulta de uma obstrução incompleta da faringe durante o sono e a sua definição tem sido alvo de discussão, não havendo ainda consenso entre os investigadores. Por essa razão, a AASM (2007) propõe duas definições para a hipopneia, uma recomendada e outra alternativa, de modo que os laboratórios do sono podem escolher adoptar uma ou outra definição para o seu protocolo. A definição recomendada diz que a hipopneia é caracterizada por uma queda do fluxo nasal de pelo menos 30% da linha de base, tendo a duração de pelo menos dez segundos e é sempre acompanhada por uma dessaturação de oxigénio de pelo menos 4% relativamente à linha de base. A definição alternativa para a hipopneia especifica que a queda no fluxo nasal é de pelo menos 50%, a duração é de pelo menos dez segundos e está acompanhada por uma queda na saturação de oxigénio de pelo menos 3% relativamente à linha de base ou então, a hipopneia está associada a um microdespertar. A Figura 2.5 apresenta exemplos de hipopneias.

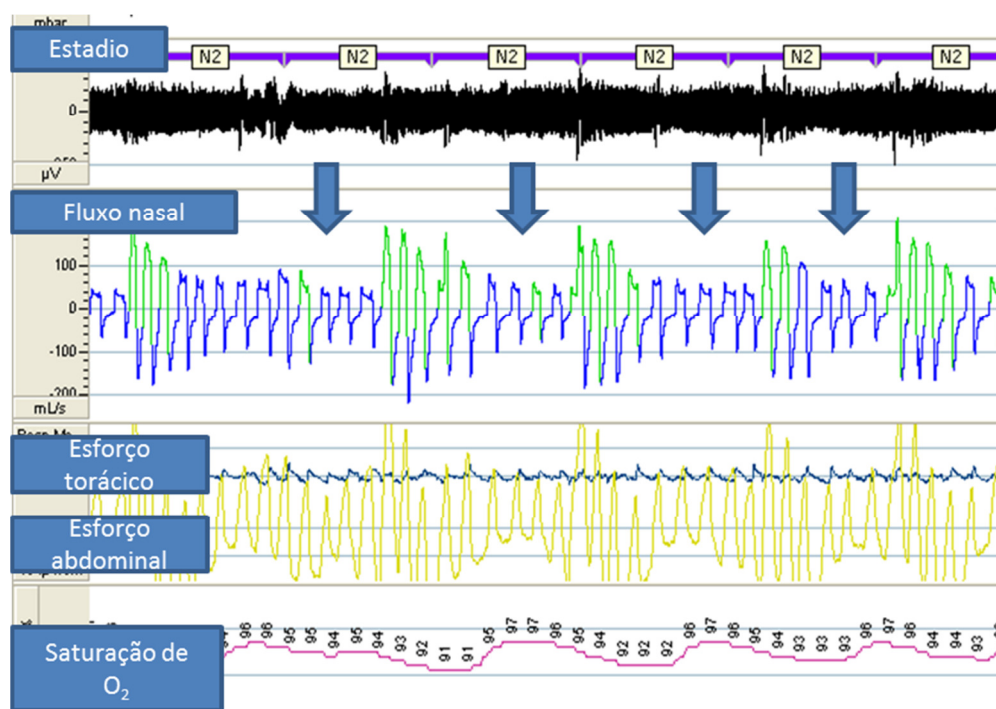


Figura 2.5 - Hipopneias

Para além das apneias obstrutivas e hipopneias, acrescenta-se outro evento respiratório, o RERA, que apesar de ser um distúrbio subtil, tem sido descrito como um aumento progressivo do esforço respiratório, reflectindo um aumento da resistência das vias aéreas superiores, que termina num microdespertar (AASM, 1999). A descoberta deste evento respiratório nasceu de um estudo de Guilleminault, Stoohs, Clerk, Cetel & Maistros (1993), com o tema *A Cause of Excessive Daytime Sleepiness*, em que os autores investigaram pessoas com os sintomas da SAOS, mas que não apresentavam apneias ou hipopneias na polissonografia. Estes autores sugeriram que estes eventos, caracterizados pelo aumento da pressão negativa do esófago durante a inspiração, que terminava num microdespertar, reflectia uma Síndrome de Resistência das Vias Aéreas Superiores (SRVAS).

Dado que a identificação dos RERA implica o uso de uma técnica mais invasiva, a introdução de uma sonda esofágica, não foi inicialmente adoptada pelos laboratórios na prática clínica. Por essa razão o grau de gravidade da SAOS era determinado unicamente com base no Índice de Apneia e Hipopneia (IAH), ou seja, o somatório do número de apneias e hipopneias por hora de sono. Embora actualmente a pressão esofágica ainda seja o método preferencial para identificar os RERA, com o desenvolvimento da tecnologia não invasiva, é aceitável a identificação dos RERA com o uso de cânulas de pressão nasal e sensores de

pletismografia de indutância. De acordo com a AASM (2007), um RERA é uma sequência respiratória, com pelo menos dez segundos, caracterizada pelo aumento do esforço respiratório, ou achatamento da curva de pressão nasal, que conduz a um microdespertar do sono, no caso de esta sequência não atingir os critérios para apneia ou hipopneia. Com esta mais-valia, no caso dos equipamentos equipados com a tecnologia para identificar os RERA, o grau de gravidade da SAOS pode ser determinado com base no somatório das apneias, hipopneias e RERAS por hora de sono, que constitui o parâmetro IRD (Índice de Distúrbio Respiratório) (McNicholas, 2008). A Figura 2.6 mostra um exemplo de dois RERA.

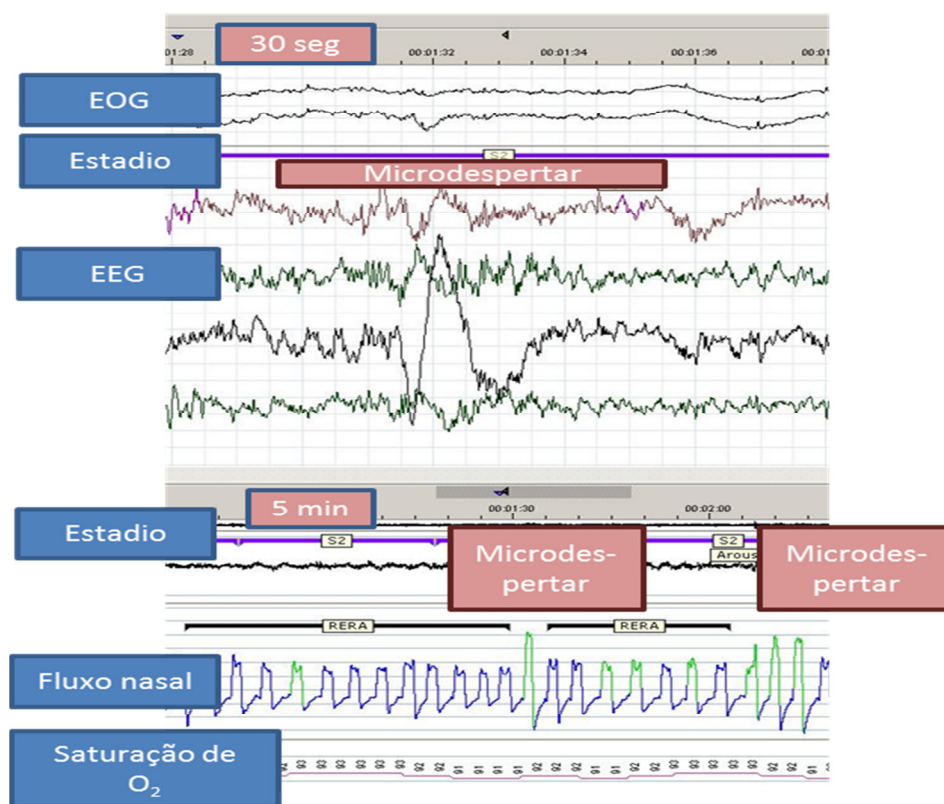


Figura 2.6 - RERA

Em doentes com SAOS e que apresentem concomitantemente falência cardíaca podem surgir eventos respiratórios do tipo central. As apneias centrais distinguem-se das obstrutivas pela ausência de esforço respiratório (AASM, 2007). A Figura 2.7 apresenta uma imagem de uma apneia central.

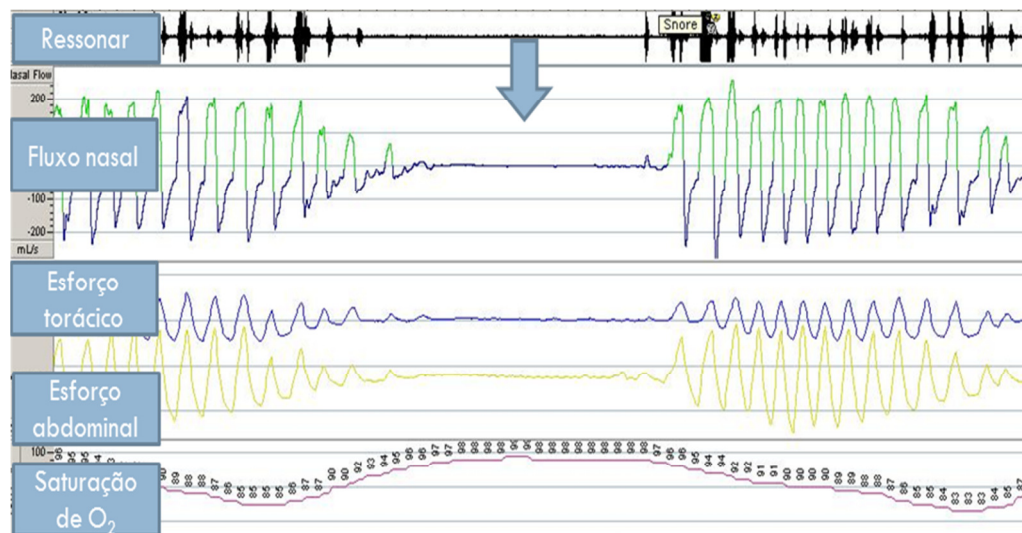


Figura 2.7 - Apneia central

As hipopneias centrais são difíceis de distinguir visualmente das obstrutivas, visto que há persistência de esforço respiratório. No entanto, os mecanismos são diferentes, nas hipopneias centrais o fluxo está diminuído devido à diminuição da *drive* ventilatória e nas hipopneias obstrutivas deve-se à obstrução das vias aéreas superiores (Yumino & Bradley, 2008).

Em casos mais graves, eventos centrais podem ocorrer mesmo durante a vigília, mas quando ocorrem durante o sono, a forma mais comum é a respiração de Cheyne-Stokes. Esta respiração é periódica e o que a caracteriza é o padrão prolongado de *crescendo e decrescendo* do volume corrente, seguido por apneia ou hipopneia central (Yumino & Bradley, 2008). A Figura 2.8 mostra um esquema da respiração de Cheyne-Stokes adaptado da AASM (2007).

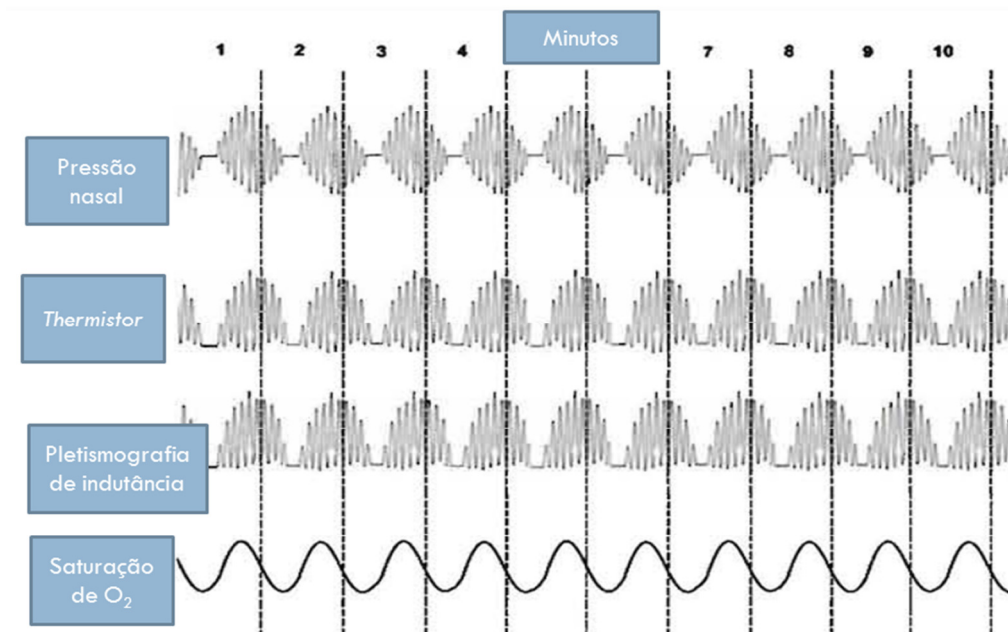


Figura 2.8 - Respiração de Cheyne-Stokes (adaptada de AASM, 2007)

Para além dos eventos respiratórios obstructivos e centrais, ainda podem ocorrer eventos mistos. Na apneia mista existe ausência de esforço inspiratório na porção inicial do evento, seguida pela retoma de esforço inspiratório na parte final (AASM, 2007). A Figura 2.9 mostra um exemplo de uma apneia mista.

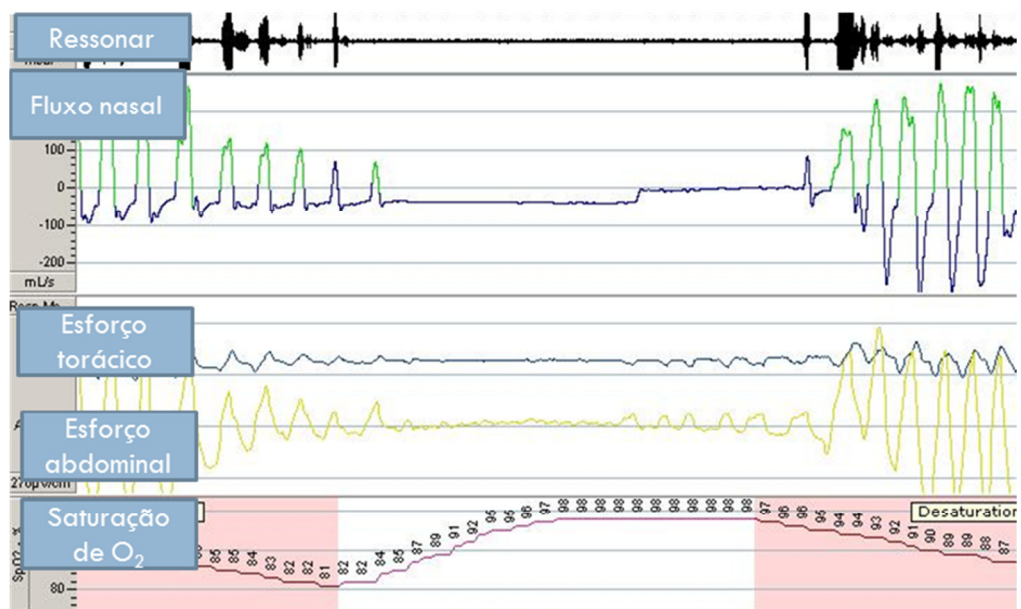


Figura 2.9 - Apneia mista

Actualmente, a SAOS é considerada uma doença crónica e uma doença de saúde pública, sub-diagnosticada e com uma prevalência cada vez maior (WHO, 2007).

Os resultados de três estudos epidemiológicos, todos eles do tipo *cohort*, com amostras de grande dimensão e que usam técnicas de amostragem probabilística e estratificada e métodos de medição semelhante, estimam que em média 1 em cada 5 adultos tem pelo menos SAOS ligeira (IAH>5 eventos por hora), e 1 em cada 15 tem pelo menos SAOS moderada (IAH>15 eventos por hora). O primeiro desses estudos foi conduzido em Wisconsin e publicado por Young e seus colaboradores em 1993. O segundo estudo foi conduzido por Bixler e seus colaboradores na Pennsylvania e publicado no ano 2001. Por fim, o terceiro estudo, efectuado por Dúran e seus colaboradores em Espanha foi publicado em 2001 (Young, Peppard & Gottlieb, 2002).

Juntando a estes três primeiros estudos populacionais, os resultados dos estudos efectuados na Austrália, China, Coreia e Índia, calcula-se que a prevalência da SAOS associada a hipersonolência diurna é de aproximadamente 3 a 7% em homens adultos e de 3 a 5% em mulheres adultas, na população em geral (Punjabi, 2008).

Em Portugal, Teixeira (2007), no âmbito da sua tese de mestrado em Saúde Pública, estimou uma prevalência para a SAOS de 2,2 a 7,9%, sendo estes resultados consistentes com os apresentados na literatura internacional.

2.3.2. ETIOLOGIA E FISIOPATOLOGIA

As causas que podem levar a esta condição, são diversas e na maioria dos casos há combinação de factores. Elas podem ser de origem anatómica ou funcional. Entre os factores anatómicos alistam-se a macroglossia, a hipertrofia da úvula ou amigdalina e a retrognatia e micrognatia. No entanto, a obesidade é sem dúvida o factor mais importante. Os factores funcionais podem ser a queda da base da língua, o aumento da colapsibilidade da via aérea, a diminuição do tónus muscular e a obstrução nasal (Bárbara & Pinto, 2005).

A via aérea superior é uma estrutura única que envolve o desempenho de múltiplas funções como o falar, engolir alimentos ou líquidos e a passagem do ar para a respiração. A via aérea é composta de muitos músculos e tecidos moles, mas não é constituída de um suporte rígido, como no caso de uma estrutura óssea. Ao invés disso, ela contém uma porção colapsável que se estende desde o palato até à

laringe. No entanto, a via aérea tem a capacidade de se moldar e de se fechar temporariamente, que é essencial para permitir o discurso e a deglutição durante a vigília. Esta mesma característica pode dar oportunidade ao colapso da via aérea em situações inapropriadas, como por exemplo, durante o sono (Eckert & Malhotra, 2008).

A obstrução da via aérea superior em doentes com SAOS pode ocorrer a vários níveis da faringe, mas as áreas preferenciais de oclusão são na zona correspondente aos esfíncter velo-faríngeo e a base da língua (Pimentel & Rente, 2004).

Relativamente ao tamanho da via aérea superior (VAS), estudos realizados com técnicas de tomografia computadorizada e ressonância magnética, constataram que os indivíduos com SAOS apresentam uma via aérea mais estreita durante a vigília, relativamente a indivíduos normais (Haponik, Smith, Allen, Goldman & Bleecker, 1983; Schwab, Gupta, Gefter, Metzger, Hoffman & Pack, 1995). A obesidade e particularmente o aumento do perímetro do pescoço, pela acumulação de gordura na faringe, são factores determinantes no estreitamento da faringe (Pimentel & Rente, 2004).

Vários autores descrevem um aumento da distensibilidade faríngea em estado de vigília nos doentes com SAOS, o que conduz a uma maior facilidade de colapso da faringe durante o sono. Este aumento anatómico da faringe durante o dia parece ser um mecanismo reflexo de compensação do organismo, na tentativa de manter a via aérea patente. Por essa razão, o genioglosso, que é o músculo mais extensível das vias aéreas nos humanos, tem uma actividade mais elevada nos doentes com SAOS relativamente aos indivíduos normais. Um mecanismo que se acredita ser importante na fisiopatologia da SAOS, diz respeito à interacção entre a anatomia faríngea e a diminuição da capacidade dos músculos dilatadores das vias aéreas manterem a via aérea patente durante o sono (Eckert & Malhotra, 2008).

Os microdespertares do sono, que ocorrem frequentemente no final de uma apneia, hipopneia ou RERA também são conhecidos como sendo um mecanismo protector, que restabelece a via aérea. Inicialmente, os microdespertares estão associados com a distensão dos músculos das vias aéreas, o que é benéfico, pois restaura imediatamente o fluxo aéreo e a saturação de oxigénio, no entanto,

posteriormente também podem destabilizar a ventilação e perpetuar a gravidade da apneia. Este padrão cíclico de respiração que alterna entre os eventos respiratórios enquanto a pessoa está a dormir e os microdespertares, que a acordam constantemente, alteram a estabilidade do controlo ventilatório, factor esse que contribui para a patogenia da doença (Eckert & Malhotra, 2008). A Figura 2.10 mostra uma representação esquemática das características fisiológicas típicas associadas com o estreitamento ou encerramento da VAS durante o sono.

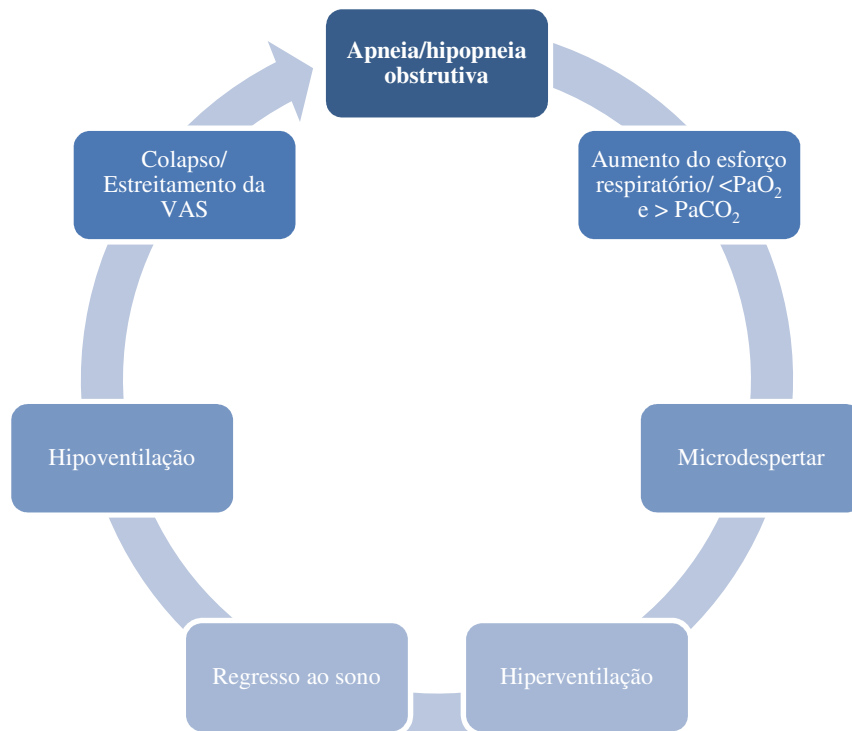


Figura 2.10 - Esquema da sequência fisiopatológica que ocorre tipicamente na SAOS, adaptado de Eckert & Malhotra (2008)

A ventilação pulmonar é controlada por dois sistemas, um automático, situado no tronco cerebral e outro voluntário, no córtex cerebral. Os quimiorreceptores centrais são sensíveis a variações de pH e o aumento do dióxido de carbono (CO_2) reduz o pH, estimulando-os. Os quimiorreceptores periféricos são sensíveis à diminuição da pressão parcial de oxigénio no sangue arterial (PaO_2) e do pH. Esses quimiorreceptores estimulam os centros respiratórios localizados no tronco cerebral, controlando a ventilação de forma automática ou metabólica (Martins, Tufik & Moura, 2007).

Durante o sono, o único sistema que controla o sistema respiratório é o automático. Em indivíduos normais, apesar de o sono reduzir a sensibilidade dos

quimiorreceptores, ocorrendo um relaxamento dos músculos das VAS, esses fenómenos são bem tolerados. No caso de um doente com SAOS, um aumento da PaCO₂ (pressão parcial de dióxido de carbono no sangue) estimula o centro respiratório e resulta em hiperventilação. As alterações da ventilação também estão relacionadas com as fases do sono. O sono REM (*Rapid Eye Movement*) é a fase do sono que apresenta mais riscos para os doentes com SAOS, uma vez que há mais probabilidade de surgirem apneias e hipopneias (Martins, Tufik & Moura, 2007).

Outro factor que influencia a patogénese da SAOS é a interacção entre a permeabilidade da faringe e o volume pulmonar. Mesmo em indivíduos saudáveis, os mecanismos das vias aéreas superiores podem ser modulados por mudanças no volume pulmonar durante a vigília e durante o sono. Os mecanismos dessa ocorrência nos humanos não estão esclarecidos. Porém, existem estudos em animais que mostram que quando o volume do pulmão é reduzido, há um deslocamento do tórax e do abdómen em direcção à cabeça. Esse deslocamento resulta em perda de tracção da via aérea, resultando numa via aérea mais colapsável. A informação obtida pela análise da interacção entre a via aérea faríngea passiva e do volume pulmonar, independentemente de factores neuromusculares, em doentes com SAOS, sugere que mecanismos similares podem contribuir para a patogénese da SAOS (Eckert & Malhotra, 2008).

Tendo em vista os mecanismos fisiopatológicos discutidos, os factores de risco para a SAOS explicam a doença pelo compromisso anatómico, disfunção dos músculos dilatadores da faringe, limiar de despertar mais elevado, instabilidade do controlo ventilatório e redução do volume pulmonar (Eckert & Malhotra, 2008).

2.3.3. FACTORES DE RISCO

São factores de risco para a SAOS, a idade (entre os 40 e 60 anos), o género (masculino), a obesidade, o aumento do perímetro do pescoço, os hábitos tabágicos e alcoólicos, a utilização de fármacos (nomeadamente os sedativos e hipnóticos), alterações craneo-faciais e doenças genéticas ou endócrinas (Bárbara & Pinto, 2005).

Com o avançar da *idade*, as dificuldades relacionadas com o sono tornam-se mais frequentes e são manifestas através de queixas de subjectivas, como a

dificuldade em adormecer, o aumento do número e duração de despertares durante a noite e a diminuição de sono nocturno (Punjabi, 2008). Relativamente à idade, um dos primeiros estudos que incluía 427 pessoas com mais de 65 anos, concluiu que 62% apresentavam um $IDR \geq 10$ eventos/hora (Ancoli-Israel, Kripke, Klauber, Mason, Fell & Kaplan, 1991). Estudos epidemiológicos realizados posteriormente confirmam a elevada prevalência da SAOS em indivíduos mais idosos. Permanece ainda a controvérsia se a SAOS em indivíduos idosos deve ser considerada uma entidade diferente da SAOS em indivíduos de meia-idade. São necessários mais estudos epidemiológicos que relacionem a morbilidade e mortalidade com a SAOS em indivíduos mais idosos (Punjabi, 2008).

Relativamente ao *género*, é conhecido desde longa data que os homens têm mais probabilidade de desenvolver a doença do que as mulheres. Estudos epidemiológicos confirmam uma prevalência muito mais elevada nos homens relativamente às mulheres, com uma proporção de 3:1 (Punjabi, 2008). Diferenças evidentes na forma da VAS e na actividade do genioglossa durante o estado de vigília, na morfologia cranio-facial e os padrões da distribuição da gordura corporal, foram propostos como factores de risco mais elevado nos homens, no entanto, não se encontraram achados conclusivos (Young, Peppard & Gottlieb, 2002). As diferenças hormonais entre homens e mulheres também são um factor proposto para explicar a prevalência aumentada em homens e a propensão para as mulheres em fase de menopausa desenvolverem SAOS. Embora estudos mostrem que a administração de testosterona em homens, aumente o número de eventos respiratórios durante o sono em alguns doentes, a manipulação hormonal tem produzido poucos benefícios no tratamento da SAOS (Eckert & Malhotra, 2008). Ainda, nas mulheres, o período da gravidez pode ser de risco particular para a SAOS. Um estudo epidemiológico nos Estados Unidos da América, realizado com 350 mulheres durante o segundo ou terceiro mês de gravidez, revelou que 14% ressonavam muitas vezes ou sempre, comparado com apenas 4% das mulheres que não estavam grávidas (Young, Peppard & Gottlieb, 2002).

Embora seja evidente que a *obesidade* é um factor de risco chave para o desenvolvimento da SAOS e que modestas reduções de peso levam a uma melhoria da gravidade da doença, os mecanismos fisiopatológicos permanecem incertos. A deposição de gordura à volta da faringe é provavelmente o principal factor para a

colapsibilidade da via aérea (Eckert & Malhotra, 2008). Para além deste, a obesidade tem sido considerada como causadora de alterações na *drive* ventilatória, exacerbação dos eventos respiratórios nocturnos devido a redução da capacidade residual funcional e aumento das exigências de oxigénio por parte do organismo (Young, Peppard & Gottlieb, 2002).

A *circunferência do pescoço* é um factor predisponente para a SAOS. Um estudo estimou o ponto de corte em 40 cm. Presume-se que a deposição aumentada de gordura ou tecido mole na região do pescoço ou adjacente à VAS seja responsável pela apneia em obesos. Uma grande circunferência do pescoço provavelmente reflecte maior deposição de gordura e tecido mole, sendo significativamente associada à SAOS (Martins, Tufik & Moura, 2007).

Vários estudos epidemiológicos da SAOS encontraram associações positivas com os *hábitos tabágicos*. Existem mecanismos em que o fumar tem influência na SAOS, incluindo o aumento da instabilidade do sono provocada pelo tabaco e a inflamação da via aérea. A instabilidade do sono, que foi relacionada com a SAOS, pode estar aumentada devido à redução dos níveis de nicotina no sangue durante a noite. Também a inflamação da via aérea relacionada com o fumo do tabaco pode aumentar a vulnerabilidade ao aparecimento da SAOS (Young, Peppard & Gottlieb, 2002).

Tem sido demonstrado que a ingestão de *álcool* aumenta drasticamente a resistência nasal e faríngea em indivíduos durante a vigília, portanto, é razoável pensar que este efeito poderá comprometer a respiração durante o sono. Muitos estudos demonstraram os efeitos nefastos do consumo de álcool, incluindo um aumento em número e duração de apneias e hipopneias (Young, Peppard & Gottlieb, 2002).

Alterações anatómicas da face e pescoço podem ser factores de risco independentes para a SAOS. O dismorfismo craniofacial pode envolver um atraso no desenvolvimento da mandíbula, produzindo o retrognatismo. Esta micrognatia ou hipoplasia mandibular é associada com o posicionamento posterior da base da língua, o que estreita a VAS (Martins, Tufik & Moura, 2007).

Já por longa data que se conhece a *influência genética*, como factor predisponente para a SAOS. Este achado é verdadeiro tanto para obesos como para não obesos. Estudos mais aprofundados demonstraram relações entre áreas específicas do genoma humano e a SAOS (Young, Peppard & Gottlieb, 2002). Ainda, alguns factores de risco podem ser herdados, como a estrutura craniofacial, a distribuição de gordura corporal, o controlo das VAS e o comando da *drive* ventilatória (Martins, Tufik & Moura, 2007). Estudos futuros são necessários a fim de identificar os genes específicos que são responsáveis pelo desenvolvimento da SAOS.

Por fim, outras causas para a SAOS, podem ser *doenças endócrinas*, como a acromegalia e hipotiroidismo, para além de outras doenças genéticas, como a síndrome de Down, que podem promover o estreitamento da VAS, predispondo à SAOS (Martins, Tufik & Moura, 2007).

2.3.4. QUADRO CLÍNICO

Tratando-se de uma síndrome, a SAOS apresenta um quadro clínico complexo, por essa razão, estudos sobre a qualidade de vida comprovam que os doentes com SAOS têm uma qualidade de vida mais baixa quando comparados com a população em geral, particularmente nas dimensões relativas ao sono, vitalidade e cansaço (Flemons & Reimer, 1998; Reimer & Flemons, 2003). As manifestações da SAOS são diversas, ocorrendo quer durante o dia, quer durante a noite.

Sintomas diurnos

Durante o dia verifica-se *hipersonolência diurna* (HSD), como consequência da alteração da arquitectura do sono e secundária a microdespertares, que por vezes nem são percebidos pelo doente, pode ser definida como a dificuldade em manter-se desperto e até mesmo adormecer em situações inconvenientes. Neste caso a capacidade de manter alerta está diminuída, bem como os reflexos, o que condiciona uma maior probabilidade de sofrerem acidentes (Bárbara & Pinto, 2005). Não é incomum ouvir expressões como estas: “no outro dia adormeci numa reunião. Foi uma vergonha. O chefe deu um murro na mesa para eu acordar”, ou “sempre tive

muito controlo a guiar, mas no outro dia passei pelas brasas e sai da estrada. Acordei com a Isabel aos gritos, estava branca como a cal” (Paiva, 2008, p. 120). McNicholas (2008) adverte que embora a HSD seja altamente característica da SAOS, ela não permite distinguir entre os indivíduos que têm a patologia e os que não têm, uma vez que 30 a 50% da população refere sonolência diurna (Young, Peppard & Gottlieb, 2002). Ainda há que considerar que não existem estudos que correlacionem a HSD com o grau de gravidade da SAOS, o que indica que outras patologias do sono podem provocar HSD (McNicholas, 2008).

Para avaliar a HSD têm sido usados questionários, sendo o mais usado a *Escala de Epworth*. Esta escala tem sido bastante útil, uma vez que os testes objectivos, como o *Teste de Latência Múltipla do Sono*, são dispendiosos e consumidores de tempo.

A Escala de Epworth foi desenvolvida por Johns (1991), com o intuito de prover uma medida subjectiva da HSD. Esta contém oito questões que se prendem com acções da vida quotidiana e relaciona-as com a probabilidade de o indivíduo adormecer. A Tabela 2.2 mostra um exemplo de uma Escala de Epworth.

Tabela 2.2 - Escala de Epworth, adaptado de Bárbara & Pinto (2005)

Escala de Epworth				
Indique a probabilidade de adormecer nas seguintes situações:				
	0 (Nenhuma)	1 (Ligeira)	2 (Moderada)	3 (Forte)
Sentado e a ler				
A ver televisão				
Sentado em público (concertos, teatros, sessões...)				
Como passageiro em viagens (1 hora)				
Deitado a meio da tarde				
Sentado a falar com alguém				
Sentado tranquilamente após as refeições (sem beber álcool)				
A conduzir (parado num semáforo ou em filas...)				
				TOTAL: ___/___

O *score* máximo da Escala de Epworth é de 24, partindo do princípio que o respondente desempenha todas as tarefas referenciadas na escala. Um *score* de 10 na Escala de Epworth já é considerado HSD e um *score* a partir de 14 diz respeito a uma HSD grave (Bárbara & Pinto, 2005).

Acerca da gravidade da HSD, a *The Canadian Thoracic Society* (Fleetham, *et al*, 2006), define três graus de gravidade:

- **Ligeira:** Sonolência inconveniente ou episódios de sono involuntários que ocorrem durante actividades que requerem pouca atenção. Exemplos incluem a sonolência a ver televisão, em viagens como passageiro ou a ler.

- **Moderada:** Sonolência inconveniente ou episódios de sono involuntários que ocorrem durante actividades que requerem pouca atenção. Exemplos incluem sonolência incontrolável que pode surgir em concertos, em reuniões e apresentações.
- **Grave:** Sonolência inconveniente ou episódios de sono involuntários que ocorrem durante actividades que requerem atenção mais activa. Exemplos incluem sonolência incontrolável enquanto se está a comer, a falar, a caminhar ou a conduzir.

Para além destes sintomas, ainda se podem manifestar durante o dia, cansaço e cefaleias ao despertar, secura da boca, refluxo gastro-esofágico, perturbações sexuais e alterações da personalidade e de humor (Bárbara e Pinto, 2005). Um estudo qualitativo acerca das preocupações da vida dos doentes com SAOS identificou como mais frequentes a fadiga anormal (22 menções) e a sonolência diurna (21 menções) (Veale, Poussin, Benes, Pepin & Levy, 2002). Embora estas características sejam importantes para avaliar o impacto da SAOS e a eficácia da terapêutica, não existem estudos sistemáticos acerca da capacidade destes factores predizerem a presença ou ausência da SAOS (McNicholas, 2008).

Sintomas nocturnos

Durante a noite, a roncopatia está presente na maioria dos casos, sendo de grande intensidade (60 a 90 decibéis). A roncopatia é produzida pela vibração dos tecidos moles da faringe, sobretudo do palato e da orofaringe, devido à passagem turbulenta do ar por uma via aérea obstruída (Bárbara e Pinto, 2005). De facto, o ressonar é o sintoma que reflecte a fisiopatologia de base da SAOS, o estreitamento crítico da VAS. Os testemunhos dos doentes e familiares são semelhantes a estes: “a Isabel ameaçou mudar de quarto. Que mude. Ninguém tem culpa de ressonar” (Paiva, 2008, p. 120). “A esposa de um outro doente disse-me que o seu vizinho do lado postou-se na sua porta exigindo saber que tipo de animal guardava em sua casa. “Não é nenhum animal”, respondeu a esposa do doente, “é o meu marido!”” (Dement, 2000, p. 169). “Ela diz que não consegue dormir, que é um susto ver-me dormir porque paro de respirar e depois dou grandes roncos” (Paiva, 2008, p. 120).

O ressonar é o sintoma mais frequente da SAOS, pois 95% dos doentes com SAOS ressonam, no entanto, tem um valor preditivo baixo, devido à sua elevada

prevalência na população geral (McNicholas, 2008). Estudos mostram que o ressonar é uma verdadeira preocupação para os doentes com SAOS (Veale, Poussin, Benes, Pepin & Levy, 2002).

Na SAOS, a roncopatia é acompanhada por paragens respiratórias durante a noite, visualizadas pelo(a) companheiro(a) (Bárbara & Pinto, 2005). As apneias do sono visualizadas constituem um bom indicador para a SAOS, mas não para a gravidade da doença. De facto, as apneias visualizadas são o principal factor que motiva o doente a recorrer a um especialista (McNicholas, 2008).

Muitos doentes com SAOS referem acordar durante a noite com a sensação de asfíxia, que pode ser assustador para o doente e que presumivelmente se refere a um acordar durante uma apneia obstrutiva. Normalmente, esta sensação de sufoco desaparece segundos depois de acordar (McNicholas, 2008).

A manutenção do sono pode ser difícil para os doentes com SAOS, queixando-se de insónias, que reflectem a fragmentação do sono devido aos microdespertares (McNicholas, 2008). A investigação qualitativa de Veale, Poussin, Benes, Pepin & Levy (2002), mostrou que as queixas de despertares nocturnos foram mencionadas vinte e seis vezes. Contudo a maioria dos doentes não tem dificuldades em iniciar o sono (McNicholas, 2008).

Para além destes sintomas, ainda se podem manifestar durante a noite, nictúria, sono agitado, palpitações e sudação (Bárbara & Pinto, 2005).

2.3.5. DIAGNÓSTICO

Para além do quadro clínico, descrito anteriormente, é necessário o estudo laboratorial para se confirmar o diagnóstico. A polissonografia convencional, realizada em laboratório, com a presença de um técnico especializado é o exame de ouro para o diagnóstico da SAOS. Este exame fornece informação detalhada sobre a qualidade do sono, anomalias respiratórias, e de outras variáveis. A polissonografia regista múltiplos parâmetros fisiológicos durante o sono, incluindo mais de 12 canais de registo, entre eles o electroencefalograma (EEG), electrooculograma (EOG), electromiograma (EMG), fluxo nasal, posição corporal, electrocardiograma (ECG), o esforço torácico e abdominal, a saturação da oxihemoglobina e um

microfone de ressonar. A duração do estudo deve ser no mínimo 6 horas (McNicholas, 2008). A Figura 2.11 mostra um dos vários equipamentos para estudos polissonográficos disponíveis no mercado.



Figura 2.11 - Embla™ N7000, da Embla, USA (adaptada de www.embla.com)

A informação obtida pelo EEG, EOG e EMG torna possível distinguir entre a vigília e o sono, que alterna entre a fase REM e não REM (Bárbara e Pinto, 2005). A fase REM tem como característica principal a ocorrência de movimentos rápidos dos olhos, juntamente com uma activação de EEG, havendo no entanto atonia muscular. Esta é a fase em que ocorrem os sonhos. A fase não REM (NREM) apresenta 3 estádios (N1, N2 e N3), de acordo com a frequência e a amplitudes das ondas electroencefalográficas. N1 e N2 são considerados sono superficial ao passo que o N3 corresponde ao sono profundo, também chamado sono de ondas lentas.

Na SAOS, o sono é de má qualidade, caracterizado por incapacidade de atingir o estágio de sono profundo (N3) e uma grande fragmentação do mesmo, objectivada por múltiplos microdespertares. Na monitorização cardíaca podem-se verificar disrritmias durante os períodos de apneia, sobretudo quando são acompanhadas por diminuição da saturação de oxigénio. As posições corporais que o doente assume também são registadas, verificando-se que as apneias são muito mais frequentes em decúbito dorsal (Bárbara & Pinto, 2005).

A análise dos parâmetros respiratórios permite identificar as apneias e hipopneias, através das informações fornecidas pelo fluxo aéreo e pelos movimentos toraco-abdominais. As apneias e hipopneias são contadas de forma conjunta e

somadas a despertares relacionados com o esforço respiratório (RERA – Respiratory Effort Related Arousal). O somatório destes eventos traduz-se por um índice por hora de sono, chamado Índice de Distúrbio Respiratório (IDR). É o IDR que permite classificar a SAOS consoante a sua gravidade (Bárbara & Pinto, 2005). O normal é o IDR ser inferior a 5 eventos por hora. Se o IDR for entre 5 e 15 eventos por hora a SAOS diz-se ligeira, se o IDR for entre 15 e 30 eventos por hora, o grau é moderado e se for superior a 30 eventos por hora, corresponde a SAOS grave (AASM, 1999; McNicholas, 2008). Os graus de gravidade da SAOS são apresentados sumariamente na Tabela 2.3.

Tabela 2.3 - Graus de gravidade da SAOS

Grau de gravidade da SAOS	IDR (número de eventos por hora de sono)
Ligeiro	5 a 15
Moderado	15 a 30
Grave	> 30

Embora a polissonografia seja considerado o exame *gold standard*, tem as suas limitações. Por um lado requer profissionais qualificados que possam fazer aquisição do registo durante toda a noite e posteriormente sejam capazes de interpretar dados fisiológicos complexos. Por outro lado, a polissonografia consome muito tempo, trabalho árduo e tem custos elevados. Para além destes factores e das tentativas de uniformizar procedimentos, existem inconsistências na aquisição, e interpretação das polissonografias nos diferentes laboratórios, o que torna difícil a comparação de estudos (Punjabi, 2008).

Outro problema está no acesso à polissonografia. Os sistemas de saúde ao redor do mundo não estavam preparados para lidar com o número extremamente grande de pessoas que começaram a surgir com suspeita de SAOS (Young, Peppard & Gottlieb, 2002).

Pela dificuldade no acesso à polissonografia em laboratório, popularizaram-se os estudos realizados no domicílio. Curiosamente, embora se pense que os

doentes preferem o estudo em casa, pois dormem melhor por ser um ambiente familiar, um estudo demonstrou que os doentes preferem o estudo em laboratório (McNicholas, 2008). A falta de um técnico para vigiar e clarificar artefactos pode resultar em perda de dados ou em estudos de qualidade inferior. Actualmente os estudos feitos em casa baseiam-se em montagem simplificadas, incluindo apenas canais cardiorespiratórios (McNicholas, 2008).

Pelas razões citadas, criaram-se vários níveis de diagnóstico da SAOS, consoante o tipo de montagem do estudo do sono. *The Canadian Thoracic Society* (Fleetham, *et al*, 2006) define três níveis diagnóstico aceitáveis para a SAOS, a saber:

- Nível I: A polissonografia completa realizada em laboratório, que continua a ser o teste de eleição;
- Nível II: A polissonografia completa no domicílio; e
- Nível III: Uma monitorização cardiorrespiratória portátil, que desempenha um papel importante no acesso ao diagnóstico da SAOS.

Após estas considerações, Fleetham *et al* (2006) chama a atenção para os níveis II e III podem ser usados para confirmar o diagnóstico de SAOS em doentes com moderada a alta probabilidade de terem a doença, mas são de uso mais limitado em doentes com comorbilidades e para o diagnóstico de outras perturbações respiratórias. Também o nível de experiência e treino na interpretação de resultados é tão importante quanto o tipo de monitorização escolhida. Qualquer que seja a monitorização, deve ser assegurada a qualidade do registo e a interpretação dos resultados deve ser feita por um clínico com formação no diagnóstico de doenças respiratórias do sono.

Acerca do papel da oximetria nocturna, McNicholas (2008) refere a monitorização contínua da saturação de oxigénio durante a noite é um dos métodos mais simples para diagnosticar os casos mais graves devido ao padrão característico de dessaturação repetitiva. Embora seja fácil e apropriada para o domicílio, a oximetria nocturna não é de ajuda nos casos mais ligeiros. Os estudos que usam apenas a oximetria podem ter um papel importante na avaliação inicial da SAOS, no entanto, as suas limitações em distinguir a doença respiratória têm de ser

consideradas antes de se estabelecer o diagnóstico e regimes terapêuticos (Fleetham *et al.*, 2006).

Após a realização de um estudo do sono é possível diagnosticar a SAOS. Os critérios baseiam-se na coexistência de critérios clínicos major com pelo menos cinco eventos obstrutivos por hora de sono. De acordo com a *American Academy of Sleep Medicine* (1999), para a existência de SAOS é necessário a presença dos critérios A ou B, mais o critério C, sendo:

A: Hipersonolência diurna;

B: Dois ou mais sintomas: asfixia durante o sono, despertares recorrentes durante o sono, sono não reparador, fadiga diurna, diminuição da concentração; e

C: IAH ou IDR ≥ 5 eventos/hora.

2.3.6. CONSEQUÊNCIAS/COMPLICAÇÕES

A SAOS altera a arquitectura normal do sono, tornando-o fragmentado e mais superficial. Mesmo que o doente tenha a sensação de dormir bem, o sono é constantemente interrompido, sem a pessoa perceber.

As consequências da SAOS podem ser agrupadas em dois grandes grupos. Por um lado, as consequências neurocognitivas, que resultam da fragmentação do sono e provocam hipersonolência diurna e diminuição da qualidade de vida, e por outro lado, as consequências cardiovasculares, devido à hipóxia intermitente.

A hipersonolência diurna é a principal característica da SAOS que leva à diminuição das funções cognitivas, como por exemplo, a diminuição da atenção, aprendizagem, memória e dificuldades na realização de tarefas (White, 2006).

Para além destas, a SAOS pode causar perturbações emocionais, depressão/psicoses, dificuldades no trabalho, problemas familiares e sociais, e acidentes de viação ou de trabalho (Rente e Pimentel, 2004). A probabilidade de um doente com SAOS ter um acidente de viação é três vezes maior do que a população geral. Esta situação pode acarretar consequências graves quer para o doente, quer para a saúde pública, se acontecer, por exemplo em condutores de transportes públicos ou escolares (Bárbara & Pinto, 2005). Sobre os problemas familiares e

sociais, Teresa Paiva (2008) comenta: “Os conflitos matrimoniais têm frequentemente que ver com o ressonar, separam-se primeiro as camas, depois os quartos e às vezes mesmo os casais, porque é muito difícil dormir ao lado de um ressonador. Noutras vezes, as separações têm que ver com o adormecimento durante conversas em família” (p. 121).

As consequências mais importantes a nível cardiorespiratório são a hipertensão arterial, arritmias cardíacas, *cor pulmonale* crónica, cardiopatia isquémica, aumenta o risco de acidente vascular cerebral (AVC) e enfarte do miocárdio (EAM), podendo também provocar insuficiência respiratória.

No que diz respeito à hipertensão arterial (HTA), os eventos respiratórios nocturnos estão associados com a vasoconstrição periférica, aumentando a tensão arterial durante o sono. Estudos mostram que SAOS e HTA muitas vezes coexistem e doentes com SAOS tendem a ter tensões arteriais mais elevadas do que os indivíduos normais. Os resultados do estudo epidemiológico de Wisconsin Sleep Cohort, até mesmo sugerem que a SAOS é uma possível causa de HTA (Golbin, Somers & Caples, 2008).

Relativamente às disrritmias cardíacas, estudos mostram que os doentes com SAOS têm taxas mais elevadas de fibrilhação auricular, taquicárdia ventricular, extrassistolia ventricular. Bradicárdias e alterações da condução auriculo-ventricular são comuns em doentes com SAOS (Golbin, Somers & Caples, 2008).

Os doentes com SAOS grave e não tratada têm mais probabilidade de ter eventos cardiovasculares fatais e não fatais, de acordo com os dados de um estudo populacional realizado ao longo de dez anos (Marin, Carrizo, Vicente & Agusti, 2005).

Pelas fortes associações com a idade e obesidade, a SAOS e o EAM estão relacionados. Estudos mostram que muitos doentes com EAM eram portadores de SAOS. A ocorrência de EAM pode predispor a distúrbios respiratórios do sono, devido à falência de mecanismos controladores da respiração (apneia central), ou devido a reflexos das vias aéreas superiores (apneias obstrutivas ou hipopneias) (Golbin, Somers & Caples, 2008).

A forte associação da SAOS com fibrilhação auricular confere um risco mais elevado de eventos embólicos. A SAOS promove formação de trombos devido ao aumento da agregação plaquetária, aumento dos níveis de fibrinogéneo e diminuição da actividade fibrinolítica (Golbin, Somers & Caples, 2008). Por fim, medições usando técnicas de *doppler* sugerem que os eventos apneicos estão relacionados com diminuição do fluxo sanguíneo cerebral, que pode resultar em hipóxia cerebral (Golbin, Somers & Caples, 2008).

2.3.7. TRATAMENTO

A abordagem terapêutica passa pela investigação da etiologia da SAOS, pelo estabelecimento da gravidade clínica e elaboração de um plano terapêutico apropriado. As medidas terapêuticas podem ser medidas gerais, medidas farmacológicas, CPAP nasal, medidas cirúrgicas e próteses bucais.

As **medidas gerais**, são abordagens comportamentais, essencialmente de carácter higieno-dietético. Incluem evitar álcool, e sedativos, que são agentes que tendem a agravar a SAOS. Evitar a posição de decúbito dorsal, pode resultar para doentes com SAOS posicional. Para conseguir isso, podem ser usadas bolas de ténis, colocadas no dorso do doente, a fim de dificultar a adopção da posição de decúbito dorsal. A perda de peso pode melhorar ou até mesmo eliminar a SAOS virtualmente em todos os doentes em que a obesidade é evidente (McNicholas, 2008).

Idealmente, este processo implica uma terapia comportamental com modificação de estilos de vida, o que requer a adopção de hábitos alimentares saudáveis e exercício físico (Bárbara & Pinto, 2005). Recomendam-se portanto, a adopção de todas as medidas de higiene do sono, relativamente à dieta, exercício regular durante o dia, consumo de algumas substâncias, como a cafeína, a nicotina, o álcool, especialmente perto da hora de deitar, pois funcionam como estimulantes do sistema nervoso central, provocando um sono superficial e fragmentado. Antes de ir para a cama é recomendada uma refeição ligeira, visto que parece ser promotora do início do sono, ao contrário das refeições abundantes (Bahia, Soares & Winck, 2006).

Para além destas medidas, outras se acrescentaram mais recentemente, relacionadas com as medidas de redução de *stress* (estratégias cognitivo-comportamentais) e sobretudo, dos procedimentos de controlo de estímulos, respectivamente a activação fisiológica e cognitiva atrasa o início do sono e as dificuldades em conciliar o sono são o resultado de respostas condicionadas à hora de ir para a cama e o contexto que envolve o sono (Bahia, Soares & Winck, 2006).

As **medidas farmacológicas** são discutíveis e a evidência a seu favor é escassa (Bárbara e Pinto, 2005). O uso de medicamentos que estimulam a vigília podem ser de auxílio no tratamento de doentes que mantêm sonolência diurna, apesar de terem adoptado as regras de higiene do sono e cumprirem a terapêutica com CPAP (Fleetham *et al*, 2006).

O recurso à **cirurgia**, deve ser ponderado e empregue apenas em casos específicos. O sucesso da cirurgia depende de vários factores, em especial da adesão do doente às medidas gerais. A correcção por cirurgia também depende da própria indicação cirúrgica, que deverá ser estudada para cada doente (Rente & Pimentel, 2004). As várias técnicas utilizadas têm como principal objectivo aumentar o diâmetro da orofaringe. A mais comum é a uvulopalatofaringoplastia (UVPF). O sucesso desta cirurgia é de 40-50% e melhora a SAOS ligeira a moderada, no entanto, a eficácia tende a diminuir com o passar do tempo (Won, Li & Guilleminault, 2008). Por esse motivo, Fleetham *et al* (2006) sugere que o diagnóstico da SAOS seja excluído antes de se considerar a cirurgia das vias aéreas superiores. No que diz respeito à cirurgia maxilofacial, pode ser recomendada apenas em doentes seleccionados, que não tenham tido adesão à terapêutica com CPAP.

A cirurgia bariátrica começa também a ter o seu papel no tratamento da SAOS e da obesidade. A colocação de uma banda gástrica por laparoscopia é um procedimento que proporciona uma grande perda de peso, podendo condicionar o desaparecimento da SAOS (Bárbara & Pinto, 2005).

As **próteses bucais**, são usadas para avanço mandibular. É um dispositivo que se coloca na boca com o objectivo de aumentar a via aérea. Devem ser escolhidas para doentes com alterações anatómicas do maxilar inferior, micro e retrognatia (Bárbara & Pinto, 2005). As aplicações orais estão indicadas para os

doentes com apneia do sono que não tolerem o CPAP, para os doentes que não melhoram com o CPAP e para aqueles que manifestem preferência. No caso dos doentes com SAOS grave, o CPAP deve ser a terapêutica de primeira linha (Chan, Lee & Cistulli, 2008). A Figura 2.12 mostra um modelo de uma prótese bucal de avanço mandibular.



Figura 2.12 - Prótese oral de avanço mandibular SomnoDent™ da SomnoMed Ltd., Australia (adaptada de www.somnomed.com.au)

O CPAP, sigla do inglês *Continuous Positive Airway Pressure*, de aplicação nasal, é o método de eleição para o tratamento da SAOS. O CPAP rege-se por um princípio simples, é na realidade um gerador de uma pressão positiva de ar que é aplicada no nariz, mantendo a via aérea permeável (Bárbara & Pinto, 2005). “Actualmente, o tratamento mais eficaz consiste na utilização de uma máquina para dormir, que ao enviar ar sob pressão, evita as apneias” (Paiva, 2008). O equipamento é constituído por um gerador, uma traqueia e uma máscara.

Descrito pela primeira vez por Collin E. Sullivan em 1981, foi só mais tarde, em 1986 que a maioria dos centros passou a relatar o sucesso do CPAP no tratamento da SAOS (Sullivan & Grunstein, 1989). Actualmente existem vários fabricantes e em Portugal estão disponíveis várias marcas de CPAP.

Têm indicação para terapêutica com CPAP os doentes sintomáticos com IDR superior a 30 eventos respiratórios por hora, os doentes sintomáticos com IDR entre 5 e 30 eventos respiratórios por hora, mas com patologia cardio ou cerebrovascular associada, os doentes assintomáticos, mas com IDR superior a 30 eventos respiratórios por hora, devido ao risco cardiovascular, no entanto, não está indicado em doentes assintomáticos sem doença cardiovascular e com IDR inferior a 30 eventos por hora (AASM, 2005).

A pressão do ar do CPAP ideal deve ser determinada para cada doente. Existem vários métodos para se encontrar a pressão óptima. Recentemente surgiram novos equipamentos, capazes de fazer o ajuste de pressão automaticamente. Em vez de se encontrar uma pressão óptima fixa, são equipamentos automáticos, com algoritmos de resposta aos eventos respiratórios, que vão alterando a pressão consoante a necessidade. Os auto-CPAP's (CPAP) têm-se mostrado bastante eficazes e mais confortáveis para o doente (Rente & Pimentel, 2004). O CPAP foi construído com o propósito de modificar a pressão aplicada em tempo real, de acordo com a pressão que é necessária para manter a via aérea patente. Na teoria, o CPAP aplica sempre a pressão efectiva mais baixa. Uma vez que a média de pressões ao longo da noite é mais baixa, isso permite reduzir os efeitos secundários, aumentar o conforto para o doente, e melhorar a adesão (Sanders, Montserrat, Farré & Givelbert, 2008).

A Figura 2.13 mostra alguns modelos de CPAP actualmente disponíveis em Portugal.



Autoset Spirit S9™ da Resmed,
Australia (adaptada de
www.resmed.com)



RemStar Auto PR1™ da Philips
Respironics, EUA (adaptada de
www.healthcare.philips.com)



Sandman Auto™ da Puritan Bennett,
EUA (adaptada de
www.puritanbennett.com)

Figura 2.13 - Três modelos de CPAP

Os benefícios do CPAP estão bem documentados, pois melhoram o quadro sindrômico dos doentes, quando usado em base regular. Melhora a hipersonolência diurna, a hipertensão arterial, o desempenho cognitivo, a qualidade de vida e diminui a mortalidade (Weaver & Grunstein, 2008). Um estudo recente que avalia a qualidade dos relacionamentos familiares dos doentes com SAOS conclui que após três meses de adesão ao CPAP, os conflitos maritais diminuem, assim como a depressão e a hipersonolência diurna (Baron, Smith, Czajkowski, Gunn & Jones, 2009).

O CPAP nasal é uma terapia segura, sem complicações graves, no entanto, podem surgir efeitos secundários que surgem nos primeiros meses de utilização. Na primeira semana de utilização é estabelecida a adesão. É necessário acompanhar estes doentes, para que ultrapassem as pequenas dificuldades do início (Sullivan & Grunstein, 1989; Weaver & Grunstein, 2008).

Estudos mostram que apesar de o CPAP ser a melhor terapia para a SAOS, e da adesão ser considerada a partir de quatro horas por noite, 29 a 83% dos doentes são não aderentes (Weaver & Grunstein, 2008).

Com a evolução da tecnologia, é possível monitorizar a adesão ao CPAP de forma muito precisa, usando a memória interna dos equipamentos, cartões de memória, *modem* ou a *internet*. Um estudo que comparou a adesão relatada pelo doente com os dados do CPAP revelou que os doentes sobrevalorizam a adesão ao CPAP em cerca de uma hora (Raucher, Formanek, Popp & Zwick, 1993). A Figura 2.14 mostra um exemplo de um registo de um doente com boa adesão, utilizando o

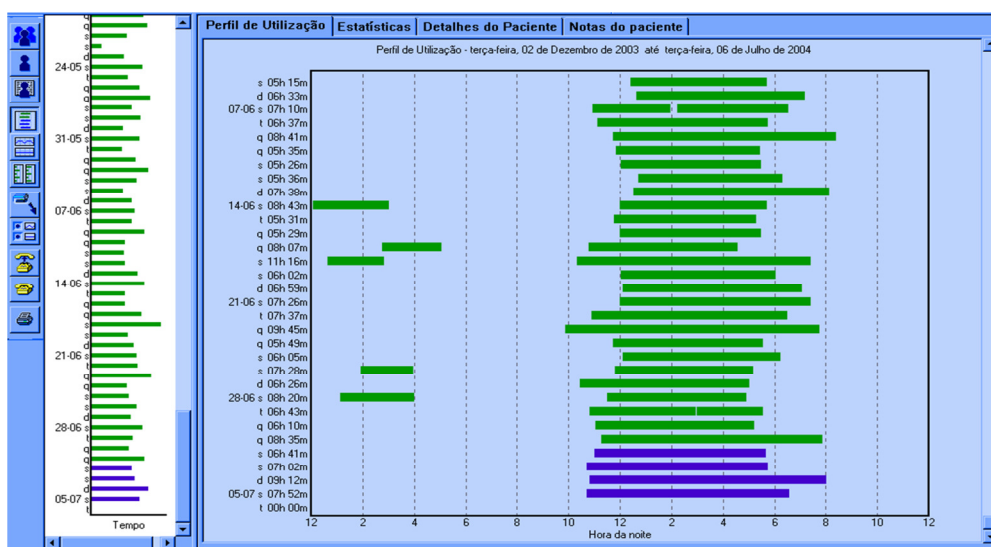


Figura 2.14 – Regime terapêutico de um doente com adesão ao CPAP, retirado do software Rescan da Resmed.

CPAP todas as noites e inclusivamente algumas vezes à tarde, durante sextas. As barras horizontais representam o tempo de utilização do CPAP em cada dia de registo.

Weaver & Grunstein (2008) chamam a atenção para os benefícios da utilização prolongada de CPAP e referem que por vezes a não adesão, está relacionada com a não-aceitação da terapêutica, pois alguns doentes rejeitam utilizar o CPAP. A Figura 2.15 mostra um exemplo de um doente que não tem adesão ao CPAP, pois há noites em que o doente não coloca o CPAP e nas noites em que coloca, o tempo de utilização é reduzido.

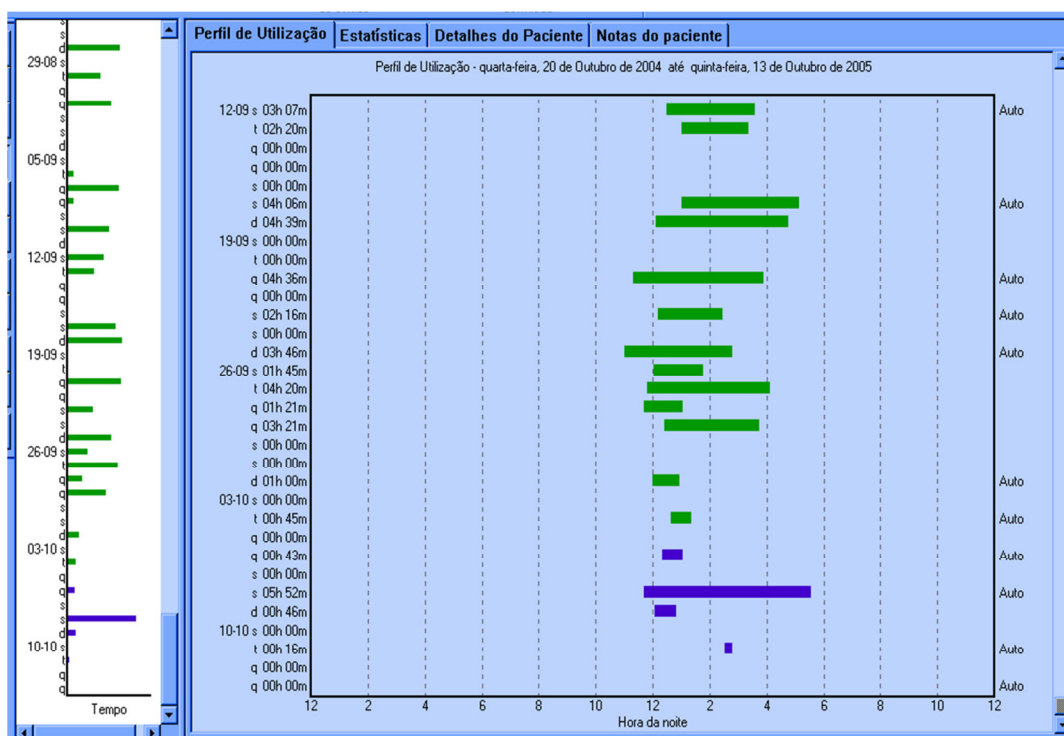


Figura 2.15 - Regime terapêutico de um doente sem adesão ao CPAP, retirado do software Rescan da Resmed.

Perante as dificuldades na adesão ao CPAP e sendo esta uma terapia de uso a longo prazo podem ocorrer dificuldades na maioria de carácter prático. Sullivan & Grunstein (1989) identificam três dessas dificuldades:

- *A máscara.* O desconforto da máscara parece ser o maior problema de adaptação. Máscaras mal adaptadas estão mais sujeitas a fugas de ar e perda de eficácia do CPAP, sendo a fuga considerada como desconfortável. Se a fuga atingir os olhos, pode haver inflamação

ocular e até provocar conjuntivite. Outro problema que máscara pode causar são marcas e feridas na face. As úlceras normalmente resultam do excesso de tensão do arnês, estando muitas vezes demasiado apertado. Os modelos de máscaras de nova geração que existem actualmente permitem uma variedade de escolha, possibilitando uma maior tolerância ao CPAP. Outro problema relacionado com a máscara é a sensação de claustrofobia, que tem tendência a decrescer com o aumento do número de horas de utilização do CPAP (Weaver & Grunstein, 2008). O surgimento de máscaras de dimensões mais pequenas também vem responder a esta dificuldade.

- *Ausência de dentição.* A dentição superior provê uma estrutura rígida contra a qual a parte inferior da máscara pode ser ajustada. Se não houver dentição, a máscara fica instável, apoiada apenas nas gengivas, havendo fugas para o exterior. Este problema pode ser facilmente resolvido com a aplicação de uma prótese dentária.
- *O nível da pressão do ar.* O problema é conseguir vedar bem a máscara à face quando as pressões são elevadas. Nestes casos, os modelos dos equipamentos permitem aplicar o mínimo de pressão requerida para manter a via aérea patente.
- *Obstrução nasal.* A maioria dos doentes que utilizam CPAP, experienciam obstrução nasal, pelo menos no início da terapêutica. Recomenda-se que inicialmente se trate a congestão nasal com medicamentos intranasais que tenham acção vasoconstritora. Apenas nos casos mais graves de obstrução nasal poderá ser indicada a cirurgia. A maioria destes doentes beneficia da aplicação de humidificação. Nestes casos, também podem ser usadas máscaras faciais. Existe evidência de que a resistência nasal aumentada afecta o uso do CPAP e a aceitação inicial do tratamento. Na realidade existe 50% de probabilidade de um doente com obstrução nasal rejeitar o CPAP como tratamento (Weaver & Grunstein, 2008).

Muitos investigadores tentaram antever quais as dificuldades que poderiam surgir a fim de poder intervir na terapêutica na tentativa evitar estes problemas. Essa procura de indicadores de adesão ao CPAP mostrou-se complexa. No caso do tipo

de máscara, embora estejam disponíveis vários modelos, não é claro se a mudança de máscara melhora a adesão ou se é um reflexo das estratégias de mercado (Weaver & Grunstein, 2008). A Figura 2.16 mostra alguns modelos de máscaras disponíveis actualmente no mercado.



Figura 2.16 - Três modelos de máscaras para CPAP

Na realidade, não se conseguiram ainda identificar indicadores isolados que possam prever a adesão ao CPAP, antes acredita-se que existe um conjunto de características que podem ser determinantes para o tratamento com CPAP (Weaver & Grunstein, 2008). A Tabela 2.4 mostra algumas características consideradas importantes para a adesão ao CPAP.

Tabela 2.4 – Elementos críticos associados com a adesão a CPAP, adaptada de Weaver & Grunstein (2008).

Antes do tratamento	Após o início do tratamento
Referenciamento pelo próprio doente, cônjuge ou outro médico.	Humidificação aquecida
Conhecimentos acerca da SAOS e tratamento	Reavaliação após uma semana de tratamento
Envolvimento do cônjuge na educação e iniciação do tratamento	Uso do CPAP e resultados
Consciência do doente acerca dos sintomas	Percepção do doente sobre os benefícios do tratamento
Como o doente lida com as mudanças na vida – é activo ou passivo?	Percepção do cônjuge sobre o tratamento
Tendências claustrofóbicas	Resolução imediata dos problemas
Obstrução nasal	Avaliação de sonolência residual, e se presente, iniciar tratamento
Seleção personalizada da máscara	Reavaliação na presença de eventos residuais

Investigações foram realizadas no sentido de verificar se a gravidade da doença influenciava a adesão ao CPAP, no entanto, concluiu-se que o IAH tem fraca correlação com a adesão à terapêutica. Por outro lado, existe forte evidência de que a gravidade dos sintomas afecta a adesão ao CPAP, tendo sido demonstrado que doentes com hipersonolência diurna têm mais adesão ao CPAP a longo prazo (Weaver & Grunstein, 2008).

Outros estudos demonstram que os factores psicológicos também têm influência na adesão, por exemplo, os doentes que experimentaram uma grande melhoria sintomática, estando mais motivados, têm maior adesão ao tratamento. O

humor, ansiedade e depressão não parecem influenciar a adesão ao CPAP, no entanto, o apoio social mostrou-se uma influência positiva na adesão ao CPAP (Weaver & Grunstein, 2008).

As queixas de secura nasal são bastante frequentes e resolvem-se com a aplicação de soluções salinas em *spray* (água do mar), com corticoesteróides, com um apoio de queixo ou com a introdução de um humidificador no circuito ventilatório (Bárbara e Pinto, 2005). Idealmente o doente não deveria abrir a boca com o CPAP, mas na verdade, quando isso acontece, o nariz e a boca ficam secos. O apoio de queixo é uma fita em tecido que se coloca à volta da cabeça para que a boca se mantenha fechada.

Relativamente às intervenções que podem ser usadas para melhorar a adesão ao CPAP, a humidificação do ar é uma medida bastante eficaz para resolver problemas de obstrução nasal e secura das mucosas (Beninati & Sanders, 2001). Os humidificadores são adaptados aos sistemas de CPAP, existindo humidificadores a quente e humidificadores passivos, a frio. A introdução do humidificador aquecido é bastante eficaz. Neste caso o doente tem de ser instruído sobre os cuidados e limpeza diária do humidificador (Bárbara & Pinto, 2005). A Figura 2.17 mostra um exemplo de um CPAP com humidificador.



Figura 2.17 - CPAP com humidificador (Modelo de APAP S9™ e humidificador H51™, da Resmed, Australia, adaptada de www.resmed.com)

Outro efeito secundário que pode surgir no decurso do tratamento com CPAP é a epistaxis, ou sangramento do nariz, que pode resultar de um efeito directo da pressão positiva de ar ou ser uma consequência da corticoterapia nasal (Rente e

Pimentel, 2004). O doente deve saber que se houver sangramento do nariz deve interromper a corticoterapia.

Se o doente apresentar queixas de dor no peito, dor de ouvidos, ar no estômago, insuflação gástrica ou dificuldade em expirar o ar, todos estes estão relacionados com a pressão excessiva. O CPAP apresenta-se vantajoso nestes casos, pois, ajustam a pressão de acordo com a necessidade do doente, conseguindo pressões gerar pressões mais baixas para resolver os eventos respiratórios. Em qualquer destas situações a solução será baixar a pressão fixa, no caso de se tratar de um CPAP ou baixar a pressão máxima, no caso do CPAP, mesmo que seja uma pressão subóptima, pelo menos até se resolverem estes problemas (Bárbara & Pinto, 2005). Actualmente assiste-se a uma melhoria nos equipamentos, que desenvolvem funções para facilitar a expiração, alternando a pressão do ar na inspiração e na expiração (Weaver & Grunstein, 2008).

Outras queixas, como o ruído ou intolerância da parte do conjugue, podem relacionar-se com o ruído proveniente do CPAP ou resultarem da existência de fugas de ar através da máscara durante a noite (Rente e Pimentel, 2004). Os novos equipamentos não produzem ruído acima dos 30 decibéis, conforme aconselhado pela Organização Mundial de Saúde (Bárbara e Pinto, 2005).

2.3.8. INTERVENÇÕES EDUCATIVAS

Repensando todo este esforço para conseguir que os doentes tenham adesão ao CPAP, é lógico assumir que tratamentos que envolvam o uso de máquinas, como o caso do CPAP, requeiram educação do doente e apoio para o doente e seus familiares. Apesar de tudo, ainda é desconhecido quanta educação e apoio são necessários e qual o melhor método para administrar essas estratégias educativas. Por outro lado, não existem meta-análises das várias intervenções de adaptação a CPAP, devido à sua heterogeneidade (Weaver & Grunstein, 2008).

Procedeu-se a uma pesquisa bibliográfica sobre intervenções educativas já utilizadas com o objectivo de aumentar a adesão ao CPAP.

A maioria dos estudos existentes, não especificam as bases teóricas e foram criados na base empírica, usando factores que são conhecidos por terem influência

na adesão ao CPAP. Um dos primeiros estudos usava um vídeo educacional, ao passo que o reforço, assim como a resolução de problemas eram realizados via telefone. Usando este método não se encontraram melhorias significativas na adesão ao CPAP (Fletcher & Luckett, 1991).

Em 1997, Likar, Panciera, Erickson & Rounds estudaram intervenções de grupo em doentes tratados com CPAP. Tratava-se de sessões de duas horas, agendadas semestralmente, que providenciavam aos doentes educação, apoio e monitorização de sintomas, do tratamento e do equipamento para os doentes com SAOS. Durante essas sessões, os doentes assistiam a um vídeo que mostrava a manutenção e limpeza do equipamento. Depois faziam-se perguntas aos doentes sobre como o tratamento estava a decorrer e eram encorajados a partilhar as suas experiências com outros. Durante os três anos de estudo observou-se que os doentes aumentaram significativamente a adesão ao tratamento com CPAP.

O estudo de Chervin, Theut, Bassetti & Aldrich (1997) incluía um grupo de doentes que recebiam telefonemas semanais a fim de resolver precocemente qualquer dificuldade com o CPAP e encorajar o doente a continuar a terapêutica. Outro grupo de doentes recebia informação impressa sobre a SAOS e a importância do uso regular do CPAP. Ainda um terceiro grupo foi incluído como grupo de controlo. Concluiu-se que qualquer uma destas simples intervenções melhorava a adesão ao CPAP, sendo particularmente importante o primeiro mês de tratamento.

Um outro estudo que também utilizou intervenções de grupo, incluiu 80 doentes com SAOS moderada a grave. A cada doente foi dada uma explicação cabal sobre os benefícios do tratamento com CPAP. Seguidamente foi reforçada a educação com um vídeo de 20 minutos. Depois o próprio doente escolheu a sua máscara, estando disponíveis 20 tamanhos de 3 modelos diferentes. A adaptação ao CPAP foi feita durante vinte minutos. Os doentes foram para casa com os seus equipamentos e foram alertados para informarem imediatamente sobre efeitos secundários, usando uma linha telefónica disponível 24 horas. Um profissional de saúde contactou os doentes no dia 2 e no dia 21, a fim de identificar e resolver problemas associados à terapêutica. Seguidamente os doentes eram acompanhados no hospital após 1, 3 e 6 meses. Os doentes que receberam este programa de

educação intensivo tiveram maior adesão ao CPAP (Hoy, Vennelle, Kingshott, Engleman & Douglas, 1999).

Numa população chinesa, foi realizado um estudo em que se forneceu a um grupo de doentes informações básicas sobre a SAOS e no final estes recebiam uma brochura. Os doentes tinham apoio telefónico sempre que necessitassem. Para além disto, o grupo que recebeu educação intensificada visualizou um vídeo e foram feitas reavaliações por médicos e enfermeiros, quer presenciais, quer telefonicamente. Apesar de incluir um total de 108 doentes, não se verificaram diferenças na adesão ao CPAP (Hui, Chan, Choy, Ko, Li, Leung, *et al.*, 2000).

O primeiro estudo que enunciou uma base teórica foi o de Aloia, Di Dio, Inizky, Perlis, Greenblatt & Giles (2001), que usou como estratégia a maximização motivacional, tendo por base o modelo transteorético e a teoria social cognitiva. Neste caso, para além da reavaliação médica, os doentes também beneficiavam do acompanhamento de um psicólogo. Os resultados mostram um aumento da adesão ao CPAP, mesmo ao fim de doze semanas.

Outra investigação que fazia uso de um vídeo educacional usava de um grupo de controlo que recebia todas as explicações sobre a SAOS e o tratamento com CPAP e um outro a que se adicionava a visualização de um vídeo de 15 minutos de duração. Embora não se verificassem diferenças na adesão ao CPAP, a retenção da informação foi significativamente maior no grupo que viu o vídeo (Wiese, Boethel, Phillips, Wilson, Peters & Viggiano, 2005).

Golay, Girard, Grandin, Métraiier, Victorion, Lebas, Ybarra & Rochat (2006), propuseram um programa educacional interdisciplinar, cuja abordagem inicial é individual e depois decorreram vários *workshops* com temas diferentes. Os resultados preliminares revelaram que após 3 meses os doentes sujeitos à intervenção tinham melhorado a sua adesão e a sua sintomatologia.

As abordagens comportamentais baseadas na teoria social cognitiva multiplicam-se e de facto, um estudo randomizado comparou um grupo submetido a terapia comportamental cognitiva juntamente com a educação básica *versus* a informação básica por si só. O estudo revelou que a terapia comportamental adicional resultou num melhoramento marcado da adesão a CPAP, sendo a diferença

de mais 2.9 horas diárias no primeiro mês de tratamento (Richards, Bartlett, Wong, Malouff & Grunstein, 2007).

Um grupo de estudo nos EUA desenvolveu um programa de autogestão da doença, também com base nas teorias sociais de aprendizagem. A intervenção é em grupo e o processo inclui muitas actividades, como prelecções de curta duração, 5 a 10 minutos, discussões, demonstrações, prática, resolução de problemas em grupo, planeamento de acções e participação activa dos membros do grupo. Todas estas actividades tinham como objectivo aumentar os conhecimentos, as competências, a auto-eficácia e as expectativas dos doentes. Os resultados do estudo piloto mostram que a adesão ao CPAP aumentou no primeiro mês, ao passo que a sonolência diurna diminuiu, revelando o agrado dos doentes relativamente a esta intervenção (Stepnowsky, Palau, Gifford, & Ancoli-Israel, 2007).

A criatividade levou outros investigadores a usarem novos recursos, como o uso de registos de áudio que combinavam música que induzia ao sono, com instruções de uso do CPAP faladas num tom de voz suave. O objectivo era proporcionar um ambiente relaxante para o uso do CPAP e uma boa noite de sono. De facto, observou-se que no primeiro mês a adesão ao CPAP no grupo intervencionado era superior ao grupo de controlo. No entanto, essa diferença não se observou passados 3 e 6 meses (Smith, Dautz, Clements, Werkowitch & Whitman, 2009).

A Tabela 2.5 mostra um resumo da revisão bibliográfica efectuada acerca de intervenções educacionais que pretendiam aumentar a adesão ao CPAP.

Tabela 2.5 - Revisão das intervenções educacionais para melhorar a adesão ao CPAP

Estudo	Resultados (adesão ao CPAP)	Formato
O efeito do reforço positivo na adesão a CPAP em doentes com SAOS (Fletcher & Lockett, 1991)	Sem diferenças	Individual
Sessões de educação em grupo e adesão à terapêutica com CPAP nasal (Likar, 1997)	Melhoria significativa	Grupo
Adesão ao CPAP nasal pode ser melhorada com intervenções simples (Chervin, Theut, Bassetti & Aldrich, 1997)	Melhoria significativa	Individual
Pode o apoio intensivo melhorar o uso do CPAP em doentes com SAOS? (Hoy, Vennelle, Kingshott, Engleman & Douglas, 1999)	Melhoria significativa	Individual
Efeitos do aumento educacional no tratamento com CPAP e apoio à adesão numa população chinesa (Hui, Chan, Choy, Ko, Li, Leung, <i>et al.</i>, 2000)	Sem diferenças	Grupo
Melhorando a adesão com CPAP com vigilância em doentes idosos com SAOS (Aloia, Di Dio, Ilnizky, Perlis, Greenblatt & Giles, 2001)	Melhoria significativa às 12 semanas	Individual
Adesão ao CPAP: Um vídeo educacional pode ajudar! (Wiese, Boethel, Phillips, Wilson, Peters & Viggiano, 2005)	Sem diferenças	Individual e em grupo
Um novo programa educacional para doentes que sofrem de SAOS (Golay, Girard, Grandin, Métrailler, Victorion, Lebas, Ybarra & Rochat, 2006)	Melhoria significativa (resultados preliminares)	Grupo
Uma abordagem de autogestão para melhorar a adesão a CPAP e seus resultados (Stepnowsky, C., Palau, J., Gifford, A. & Ancoli-Israel, S., 2007).	Melhoria significativa (resultados preliminares)	Grupo
Aumento da adesão ao CPAP com intervenção cognitiva em grupo: estudo randomizado (Richards, Bartlett, Wong, Malouff & Grunstein, 2007)	Melhoria significativa	Grupo
Educação de doentes combinada com música e intervenção de formação de hábitos para adesão a CPAP prescrito para a apneia do sono (Smith, Daus, Clements, Werkowitch & Whitman, 2009)	Melhoria significativa no primeiro mês	Individual

Todas estas investigações pretenderam avaliar programas de educação para os doentes com SAOS sob terapêutica com CPAP, usando metodologias quantitativas. Não foram encontradas na literatura avaliações de programas de educação usando a metodologia qualitativa. Todas estas abordagens tinham como objectivo avaliar os resultados, ou seja, os efeitos do programa educacional sobre a adesão ao CPAP, não foram avaliadas outras alterações comportamentais. Ainda são necessários estudos que incluam outros factores adaptativos do doente face à SAOS e que sejam replicáveis.

Recentemente, um artigo especial elaborado pela *Adult Obstructive Sleep Apnea Task Force of the American Academy of Sleep Medicine*, forneceu orientações para a avaliação, gestão e cuidado a longo prazo de doentes com SAOS. A educação dos doentes não foi esquecida e elaborou-se uma lista de assuntos que devem integrar os programas de educação para doentes com SAOS, a saber (Epstein *et al*, 2009):

- Revisão dos resultados do estudo, gravidade da doença;
- Fisiopatologia da SAOS;
- Explicação do curso natural da doença e co-morbilidades;
- Identificação dos factores de risco, explicação de factores exacerbantes e modificação dos factores de risco;
- Aconselhamento genético quando indicado;
- Opções de tratamento;
- O que esperar do tratamento;
- Salientar o papel do doente no tratamento, abordar as suas preocupações e estabelecer objectivos;
- Consequências da doença não-tratada;
- Aconselhamento sobre sonolência, em particular durante a condução de veículos;
- Registo da qualidade de vida do doente ou outras informações que permitam *feedback* para avaliação a longo prazo.

Ainda é de consenso entre os autores do artigo mencionado antes, que vídeos, *handouts*, *websites* e folhetos podem ser utilizados nos programas educativos (Epstein *et al*, 2009).

3. METODOLOGIA

3. METODOLOGIA

Após o enquadramento teórico deste estudo em torno da educação de adultos, da educação para a saúde e para a doença e da entidade patológica, a Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono, apresenta-se a metodologia que orientou esta investigação. Refira-se que estas linhas metodológicas têm como referência o quadro teórico, os objetivos esboçados e as questões orientadoras da pesquisa.

3.1. CONTEXTUALIZAÇÃO

A investigação teve como sujeitos de estudo os doentes com SAOS que frequentaram a consulta de patologia do sono de um hospital em Lisboa. Este contexto revelou-se o mais conveniente e favorável à sua execução da investigação, uma vez que constitui o local de trabalho da investigadora. Seguidamente apresentam-se detalhadamente a caracterização do local e dos participantes em estudo.

3.1.1. LOCAL

Esta investigação pretende desenvolver-se em contexto hospitalar, mais especificamente no Laboratório do Sono da Unidade de Fisiopatologia Respiratória, Serviço de Pneumologia II do Centro Hospitalar Lisboa Norte, pólo Hospital Pulido Valente. Este hospital possui uma valiosa herança histórica no que diz respeito ao diagnóstico e tratamento de doenças respiratórias. Edificado em 1910, a mando da Rainha D. Amélia tinha inicialmente como missão o combate à tuberculose. Em homenagem ao Rei D. Carlos I, a instituição passou a designar-se Sanatório D. Carlos I, até ao ano 1975 em que sofreu uma redesignação por homenagem ao Professor Doutor Francisco Pulido Valente, eminente figura da medicina portuguesa, passando a chamar-se Hospital Pulido Valente. Com a constituição do Centro Hospitalar Lisboa Norte (CHLN), oficialmente criado em 2008, verificou-se a integração, no Centro Hospitalar, do Hospital de Santa Maria e do Hospital Pulido Valente (Gamito, 2009).

Tanto a Comissão de Ética como Conselho de Administração do CHLN aprovaram o desenvolvimento e divulgação da presente investigação (Anexos B e C).

No Laboratório do Sono, onde a investigadora exerce as suas funções, existe um plano de educação para o doente com apneia do sono que inicia tratamento com CPAP. É dentro deste grupo de doentes que foram seleccionados os participantes do estudo.

3.1.2. PARTICIPANTES

Os participantes que integraram o estudo foram utentes da Consulta de Patologia do Sono, com o diagnóstico de SAOS, e com indicação para iniciar tratamento com CPAP.

É no Laboratório do Sono que se realizam as sessões da adaptação a CPAP. Estas são realizadas todos os dias de manhã, dispondo de cerca de 30 minutos para cada doente. Todas as manhãs realizam-se em média quatro adaptações a CPAP.

Actualmente existem no Laboratório do Sono sete cardiopneumologistas experientes que realizam as sessões de adaptação ao CPAP, incluindo a investigadora deste trabalho. Esta é apenas uma das funções das cardiopneumologistas, havendo rotatividade de funções no serviço. O convite aos participantes para integrar o estudo foi feito nos turnos em que a adaptação ao CPAP era da responsabilidade da investigadora.

A estratégia de selecção dos participantes foi do tipo não probabilística, pois pretendia-se estudar um grupo particular, que "não é representativo da população, mas representa simplesmente a si mesmo" (Cohen, Manion & Morrison, 2007, p. 113). De acordo com Cohen, Manion & Morrison (2007), "há pouco benefício em escolher amostras aleatórias, quando a maior parte dessa amostra é largamente ignorante com respeito a assuntos particulares ou incapaz de comentar sobre assuntos pertinentes para a investigação" (p. 115). Constituiu-se, assim, uma amostra propositada em que os participantes são incluídos para um propósito específico, pela sua tipicidade, correspondendo às necessidades da investigação (Cohen, Manion & Morrison, 2007).

Os critérios de selecção dos participantes foram os seguintes:

- Diagnóstico prévio de SAOS;
- Indicação para tratamento com CPAP;
- Adaptação ao CPAP realizada no Laboratório do Sono, sob a supervisão da investigadora, a fim de assegurar o cumprimento do programa educacional em uso;
- Doentes considerados bons informantes.

Da perspectiva metodológica adoptada, a escolha dos participantes representa uma amostra teórica. Isto significa que o número de participantes não é determinado inicialmente. No dizer de Guerra (2010), "as características da análise qualitativa não facilitam uma definição *a priori* do universo de análise . . . assim, é quase impossível definir uma amostra para as análises qualitativas, dada a diversidade de objectos e métodos" (p. 43). De acordo com as palavras de Charmaz (2007), "a amostragem inicial na *grounded theory* é onde se começa, enquanto que, a amostragem teórica dirige para o final" (p. 100). Portanto, a amostra teórica seguiu uma lógica diferente das técnicas de amostragem para os estudos quantitativos tradicionais. Não se trata de uma amostra representativa da população, mas é uma amostra relevante para o fenómeno em estudo. O objectivo da amostra teórica é obter dados que permitam explicar as categorias que vão surgindo no decurso do tratamento de dados. Quando essas categorias ficam saturadas, significa que reflectem as características das experiências dos respondentes e providenciam dados analíticos úteis para as compreender (Charmaz, 2007). Na prática, o número de participantes, vai-se definindo em função das questões e ideias que vão surgindo durante a análise (Fernandes & Maia, 2001). Ainda relativamente ao número de participantes, Charmaz (2007) é da opinião de que uma amostra de grande dimensão não encaixa na lógica da metodologia qualitativa e poderia levar o investigador a recolher dados conceptualmente desnecessários e redundantes.

Os participantes incluídos no estudo totalizaram seis doentes, três do sexo feminino e três do sexo masculino. Estes foram entrevistados acerca das suas percepções com respeito à SAOS e ao tratamento com CPAP, bem como acerca do programa educativo em que participaram aquando da colocação de CPAP. Nesta altura, os doentes tiveram oportunidade de apresentar as suas sugestões. Ainda

foram observadas as suas competências no que diz respeito ao manejo do CPAP.

3.2. OPÇÃO METODOLÓGICA

Neste projecto optou-se por uma abordagem qualitativa. A investigação qualitativa evoluiu inicialmente na área da sociologia, quando os trabalhos provenientes da *Chicago School* nos anos 1920 e 1930 estabeleceram um marco no estudo da vida humana (Denzin & Lincoln, 1994). A investigação qualitativa é frequentemente designada por naturalista, porque o investigador trabalha os locais em que naturalmente se verificam os fenómenos nos quais está interessado, sem tentar alterar o contexto (Bogdan & Biklen, 1994).

Por se tratar de uma pesquisa qualitativa, os resultados obtidos não são obtidos através de procedimentos estatísticos, ou outros métodos quantitativos. Strauss & Corbin (1998) mencionam que a investigação qualitativa pode ser sobre a vida das pessoas, experiências vividas, comportamentos, emoções e sentimentos. O método qualitativo é uma forma de investigação empírica, que usa métodos múltiplos para interpretar, compreender, explicar e fornecer significado aos fenómenos (Anderson & Arsenault, 1998).

De acordo com Denzin e Lincoln (1994), as metodologias da investigação qualitativa podem ser vistas como *bricolage*. Alguém que faz *bricolage* é um homem dos sete ofícios, o tipo de profissional “faça você mesmo”. Ele cola pedaços, usa um conjunto de práticas que dão solução para um problema numa situação concreta. O investigador qualitativo também usa vários instrumentos na sua investigação, desenvolvendo estratégias, métodos ou materiais empíricos.

No dizer de Bogdan & Biklen (1994), as investigações qualitativas são descritivas, visto que os dados recolhidos são palavras ou imagens. Os dados podem ser recolhidos através da análise de transcrições de entrevistas, notas de campo, fotografias, vídeos, documentos pessoais ou oficiais. A apresentação destes estudos é em forma de narrativa, porque são minuciosos. Também existe a tendência para analisar os dados de forma indutiva. Os tipos de estudo, em que não se pretende confirmar uma teoria, mas sim construir uma nova designam-se por *Grounded Theory*, ou Teoria Fundamentada. Este processo de investigação é comparado a um

funil, porque no início as ideias estão abertas e vão-se tornando mais fechadas e específicas ao longo da investigação.

A teoria fundamentada ou *grounded theory* é uma metodologia que tem vindo a ser cada vez mais utilizada na investigação das ciências sociais e humanas (Fernandes & Almeida, 2001). Os métodos da teoria fundamentada surgiram do trabalho de dois sociologistas, Barney Glaser e Anselm Strauss. Estes investigadores publicaram um livro em 1967 com o tema *The Discovery of Grounded Theory*, em que descreveram formalmente a sua abordagem sobre como lidar e interpretar dados qualitativos. Esta abordagem foi desenvolvida no início dos anos sessenta, num estudo em contexto hospitalar, descrito como observação participante do cuidado e gestão de doentes em fase terminal (Locke, 2001).

Ao invés de testar uma teoria, esta metodologia é usada para construir uma teoria. O método é “de baixo para cima” em vez do método convencional “de cima para baixo” (Bogdan & Biklen, 1994). É um método de investigação indutiva, que tem por objectivo gerar uma teoria a partir dos dados recolhidos.

Desenvolver uma teoria é uma actividade complexa. De acordo com Strauss & Corbin (2008), uma teoria “é um conjunto de conceitos bem desenvolvidos, com relação entre si, que em conjunto constituem um quadro que pode ser usado para explicar ou predizer fenómenos” (p. 15). Para a construção da teoria, o investigador tem de entender o que a constitui e saber distinguir entre descrição, ordem conceptual e teorização. Na realidade estes três conceitos vão-se construindo.

A descrição é a narrativa de uma história, por vezes muito detalhada. "As pessoas literalmente não poderiam comunicar sem a capacidade de descrever" (Strauss & Corbin, 1998, p.30), de modo que a descrição constitui a base para o desenvolvimento da teoria. A ordem conceptual refere-se à organização de dados em categorias, segundo as suas propriedades e dimensões. Nesta fase, a descrição é usada para elucidar essas categorias. Este tipo de análise é precursora da teorização. "Uma teoria bem desenvolvida é aquela no qual os conceitos são definidos segundo as suas propriedades e dimensões específicas" (Strauss & Corbin, 1998, p. 33). A teorização é o acto de construir a partir dos dados um esquema sistemático e explanatório que integre sistematicamente vários conceitos (Strauss & Corbin,

2008). Considerando estes assuntos, uma teoria é mais do que um conjunto de resultados, a teoria oferece também uma explicação para esses mesmos resultados.

Um aspecto importante deste método é que a investigação começa sem ideias preconcebidas, assim como na fenomenologia (Fortin, 2003). Não é possível forçar ideias ou teorias preconcebidas, em vez disso, seguem-se pistas definidas pelos dados ou constroem-se outras formas de recolher dados, para ir ao encontro dos interesses iniciais (Charmaz, 2007). Este método fornece orientações que são flexíveis e não rígidas. Desta forma é possível orientar o estudo dando largas à imaginação. As ideias podem emergir em qualquer ponto da investigação.

Flick (2004) refere que uma das vantagens da teoria fundamentada é a sua circularidade, porque "obriga o investigador a reflectir permanentemente sobre o inteiro processo de investigação" (p. 57). Ao passo que a investigação qualitativa tradicional segue uma lógica linear (teoria, hipóteses, operacionalização, amostragem, recolha de dados, interpretação de dados e validação), que se mostra limitada, o processo circular da teoria fundamentada faz justiça ao carácter de descoberta na investigação qualitativa (Flick, 2004). Esse processo é esquematizado na Figura 3.1.

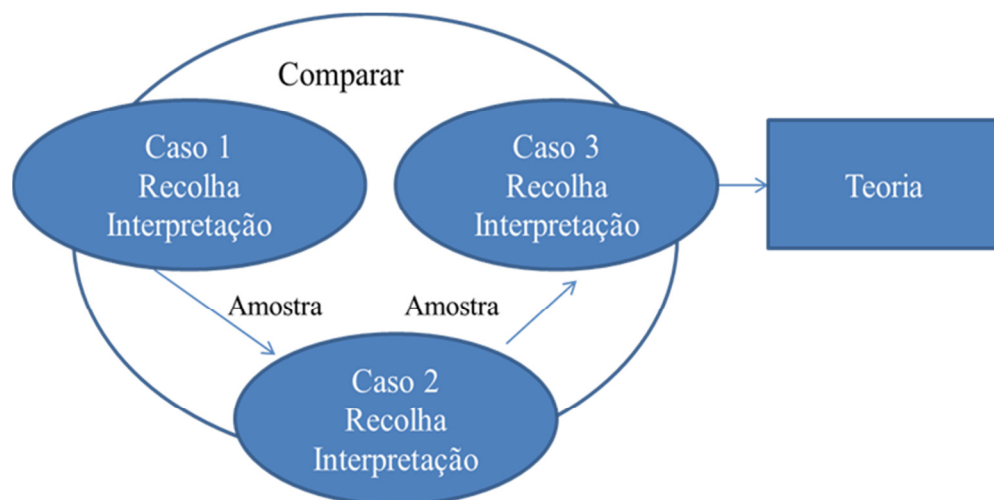


Figura 3.1 - Modelo circular do processo de investigação – adaptado de Flick, 2004

Nesta abordagem, a teoria surge indutivamente dos dados, por outro lado, surge dedutivamente, através do método de análise, a comparação constante. Desta maneira, a teoria está enraizada nos dados, por outro lado, não se pode ignorar a

relação entre os dados e o investigador, ou seja, os dados em si e a interpretação de significado do investigador (Strauss & Corbin, 1998).

3.3. PROCEDIMENTOS

Após a elaboração do projecto de investigação, procedeu-se a uma revisão bibliográfica sobre educação de adultos, educação para a saúde e SAOS. O extenso trabalho de pesquisa permitiu por um lado aprofundar o enquadramento teórico, e por outro lado, ajudou a limitá-lo. Com base na pesquisa bibliográfica, também foi possível construir os instrumentos de recolha de dados.

Seguidamente, procedeu-se às formalidades inerentes ao pedido para a realização do estudo à Comissão de Ética do Centro Hospitalar Lisboa Norte (Apêndice A). De acordo com o pedido da Comissão de Ética, foram reunidos e entregue os seguintes documentos: projecto de investigação, instrumentos de recolha de dados, autorização do director do serviço (Apêndice B), *curriculum vitae* da investigadora e respectivas orientadoras, folheto informativo (Apêndice C), consentimento informado para o doente (Apêndice D), e preenchimento de um questionário para estudos não envolvendo experimentação humana (Apêndice E). Esta comissão de ética tem como missão avaliar protocolos ou projectos de investigação, não somente em função de uma ética codificada sendo anualmente objecto de um consenso internacional mais amplo, mas igualmente em função da sensibilidade e das particularidades de uma comunidade sócio-cultural (Fortin, 2003).

Na verdade, as investigações que envolvem seres humanos, levantam sempre questões de ética e moral. “Nada pode ser mais devastador para um profissional do que ser acusado de uma prática pouco ética” (Bogdan & Biklen, 1994, p. 75). A palavra ética, tem uma forte carga emocional e é repleta de significados obscurecidos. Em investigação, a ética consiste nas normas relativas aos procedimentos considerados correctos ou incorrectos, por determinado grupo. A maioria das especialidades académicas e profissões têm códigos deontológicos, que estabelecem tais regras (Bogdan & Biklen, 1994).

Quando a investigação é aplicada a seres humanos, pode causar danos aos direitos e liberdades das pessoas. Há cinco princípios, ou direitos fundamentais aplicáveis aos seres humanos que foram determinados pelos códigos deontológicos: o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo e, por fim, o direito a um tratamento justo e leal (Fortin, 2003).

De acordo com esses princípios éticos, nesta investigação os participantes aderiram voluntariamente ao projecto, cientes da natureza do estudo e de que não seriam expostos a qualquer espécie de danos.

Obteve-se um consentimento escrito da parte dos participantes, pois é essencial à manutenção da ética na conduta investigativa (Fortin, 2003). Foi elaborado um folheto informativo e um formulário para obter o consentimento dos participantes, estando estes na posse das suas faculdades mentais, sem que houvesse qualquer tipo de pressão ou ameaça sobre a pessoa. Neste consentimento, está explicitada informação sobre a investigação, numa linguagem compreensível. A assinatura do participante, no final do formulário é prova do consentimento informado (Bogdan & Biklen, 1994). Uma cópia do formulário foi fornecida ao participante do estudo (Apêndice D).

Uma vez obtidas as autorizações da Comissão de Ética do CHLN (Anexo B) e do Conselho de Administração do CHLN (Anexo C), passaram-se a seleccionar doentes que participaram na sessão de adaptação ao CPAP, nos turnos em que essa sessão era da responsabilidade da investigadora. A sessão educativa destinava-se a doentes com SAOS que iriam iniciar tratamento com CPAP. O programa foi sendo construído e alterado ao longo do tempo e consiste numa adaptação a CPAP, em que são esclarecidos vários aspectos relacionados com a SAOS e o seu tratamento.

Esta intervenção usou os princípios de uma intervenção educativa personalizada, dirigindo-se o doente ao Laboratório sozinho, ou acompanhado, normalmente pelo cônjuge. É importante que a acção educativa abranja não só o doente, mas também a família, especialmente o cônjuge, que pode constituir um apoio importante para o doente ao realizar o tratamento.

O objectivo principal da sessão de adaptação ao CPAP é provocar uma modificação nos domínios de aprendizagem do doente, a nível cognitivo, a nível afectivo e psicomotor. Os objectivos específicos têm a ver com as necessidades dos

doentes. Também é essencial estabelecer objectivos operacionais, visto que o doente para além de lidar com a doença, vai ter de lidar com uma máquina.

Durante toda a sessão foi dada oportunidade ao doente para se expressar e colocar questões, desde que sejam apropriadas. Nesta ocasião usaram-se termos médicos que não são usuais na linguagem comum, sendo por isso necessário explicar o seu significado para que o doente possa entender a informação transmitida (Shumard, 2008). A duração da sessão foi de 20 a 30 minutos. Descrevem-se a seguir os passos essenciais para a sessão de adaptação ao CPAP:

1. Cumprimenta-se cordialmente o doente e seu(ua) acompanhante.
2. Conduzem-se à sala onde será feita a adaptação ao CPAP.
3. Revê-se com o doente os resultados do estudo do sono, indicando qual o seu Índice de Distúrbio Respiratório ou Índice de Apneia/Hipopneia, esclarecendo qual o grau de gravidade da doença.
4. Explica-se ao doente quais as principais características da doença: A SAOS provoca hipersonolência diurna, ressonar e paragens respiratórias durante a noite. Esclarece-se o doente sobre os benefícios do CPAP, que permite tratar a sintomatologia.
5. Chama-se a atenção do doente para os factores de risco da SAOS e incentiva-se a adoptarem comportamentos para minimizá-los (adopção de medidas de higiene do sono). Quando necessário, pode-se fornecer ao doente um folheto informativo.
6. Escolher o equipamento. Neste Laboratório optou-se por um APAP, pois sendo automático, facilita o uso, e é fácil de manusear. O(A) Cardiopneumologista, utiliza o método demonstrativo por fazer a montagem do equipamento à frente do doente, ao passo que vai explicando como encaixam as peças, para que seja fácil reproduzir o procedimento em casa.
7. Após a montagem do CPAP, o doente deve experimentá-lo. Isso implica colocar a máscara na face e explicar ao doente como se faz o ajuste, para que não haja fugas de ar. Poderá ser útil dirigir o doente a um espelho, para que observe a colocação correcta da máscara. Instruí-se o doente a respirar com a boca fechada, pois caso contrário, isso provocaria uma fuga de ar para o exterior, sendo também desconfortável para o doente. As fugas de ar são ruidosas e incómodas e o doente deve aprender a minimizá-las. No entanto, deve-se alertar

- para a válvula expiratória ou fuga propositada na tubagem, junto à máscara, para permitir a eliminação do dióxido de carbono.
8. Instruí-se o doente sobre como ligar o CPAP. A maioria deles tem um sensor e começam automaticamente assim que se coloca a máscara, não necessitando o doente de pressionar qualquer botão.
 9. Deixa-se o doente alguns minutos com o CPAP, para que este possa adaptar-se e aprender a controlar a respiração. Durante este período de tempo não se conversa com o doente, pois para falar terá de abrir a boca, o que dificultará a respiração.
 10. Após alguns minutos de adaptação, o(a) Cardiopneumologista explica como se retira a máscara. Desliga-se o equipamento e instrui-se sobre qual o botão que terá de pressionar, caso seja necessário. Neste momento, deixa-se o doente falar sobre a experiência que vivenciou e quais as principais dificuldades que sentiu. É necessário ser razoável ao encorajar o doente. É verdade que o CPAP traz muitos benefícios, mas não se deve prometer milagres, a realidade é que a primeira noite pode ser difícil. Alerta-se o doente para as dificuldades que podem surgir, nomeadamente o desconforto, que só poderá ser ultrapassado com insistência da parte do doente. Incentiva-se o doente a usar o CPAP sempre que vai dormir, todas as noites.
 11. Explica-se a manutenção e cuidados de higiene a ter com o equipamento. Vai-se explicando com a máscara na mão para o doente poder visualizar como se faz. É importante a lavagem da máscara e do arnês pelo menos uma vez por semana, com água e sabão azul e branco, para evitar alergias e lesões da pele. Também se deve ter atenção ao filtro de ar e limpá-lo quinzenalmente, sacudindo ou aspirando. Alguns filtros são laváveis e devem ser substituídos de seis em seis meses.
 12. Arruma-se o equipamento na mala de transporte. Aconselha-se o doente a transportar o equipamento na respectiva mala, sempre que sair de casa e a levá-lo consigo nas férias, ou viagens de trabalho. Alguns doentes, condutores de longo curso, transportam o equipamento no carro e levam um adaptador para o isqueiro, visto que muitas vezes dormem no veículo.
 13. O doente deve saber quais os efeitos secundários e a quem se dirigir caso surjam problemas. O ideal é que o doente consiga auto-gerir a doença, optando por comportamentos saudáveis e o cumprimento do tratamento. Todos os problemas

relacionados com o equipamento devem ser resolvidos junto da empresa de cuidados domiciliários, que é responsável pela manutenção do mesmo. É fornecido ao doente um cartão da empresa com o respectivo número telefónico. As empresas costumam ter uma linha telefónica gratuita. As dificuldades de utilização do CPAP sentidas pelo doente devem ser resolvidas através de uma linha telefónica directa para o Laboratório do Sono. O(A) Cardiopneumologista poderá responder a dúvidas e resolver alguns problemas telefonicamente. Quando não é possível resolver por telefone, marca-se nova visita no hospital, para conversar pessoalmente com o doente.

14. Marca-se uma Reavaliação de CPAP dentro de 1 mês.
15. Entrega-se ao doente um folheto informativo sobre a SAOS e o tratamento com CPAP (Anexo A), no fundo, um resumo das instruções dadas nesta sessão e consoante a necessidade, podem ser entregues folhetos específicos sobre a higiene do sono, cessação tabágica, etc.
16. Finalmente o doente dirige-se ao secretariado onde poderá tratar das formalidades relacionadas com o seguimento posterior.

A Tabela 3.1 apresenta resumidamente os objectivos da sessão de adaptação ao CPAP:

Tabela 3.1 Objectivos do programa da sessão de adaptação a CPAP

Objectivos	Conhecer as principais características da doença
	Reconhecer factores de risco da SAOS e adopção de comportamentos saudáveis
	Identificar a gravidade da doença
	Montagem do equipamento
	Conhecer as principais características do equipamento
	Colocar e ajustar da máscara, a fim de controlar as fugas
	Respirar com a boca fechada, quando coloca a máscara
	Ter consciência da válvula ou fuga expiratória
	Efectuar manutenção e cuidados de higiene
	Reconhecer a importância de usar o CPAP regularmente (adesão)
	Ter noção e gerir os efeitos secundários
	Transportar do CPAP na respectiva mala
	Saber a quem recorrer em caso de dificuldades

Aos doentes que cumpriram os critérios para a inclusão na investigação, foi feito o convite para integrar o estudo, embora a recolha de dados tivesse lugar um mês depois. É neste período de tempo que surgem as dificuldades de adaptação ao tratamento, sendo importante corrigi-las. Por outro lado, também é possível observar-se os verdadeiros benefícios do tratamento, caso seja realizado em base regular. A marcação desta data para a recolha de dados foi conveniente para a investigação, pois no decorrer deste intervalo de tempo o participante acumulou experiência na utilização do CPAP, estando em melhores condições para partilhar informação. O regresso do doente ao Hospital após um mês também é conveniente, uma vez que é protocolo do serviço realizar-se uma reavaliação de CPAP ao fim desse tempo. Desta maneira, a investigação não interferiu com o funcionamento normal do serviço.

Decorrido um mês desde a adaptação a CPAP, o doente dirige-se ao Laboratório do Sono a fim de fazer uma reavaliação. Foi neste momento que foi realizada a colheita de dados. A investigadora recebeu o doente no gabinete onde se realizam as reavaliações de CPAP. Como o doente já tinha sido previamente convidado a integrar o estudo, passou-se a apresentar o folheto informativo a respeito da investigação e o consentimento informado. Tanto o participante como a investigadora assinaram o formulário de consentimento informado. Uma cópia deste documento foi fornecida ao participante.

É neste ambiente que decorreu a entrevista e seguidamente a observação directa. Ambas as técnicas de recolha de dados foram de natureza semi-estruturada. A entrevista e observação foram gravadas em suporte digital.

Imediatamente após a recolha de dados, a investigadora procedeu à reavaliação do CPAP de acordo com o protocolo do serviço. Esta reavaliação consiste em fazer o *download* dos dados do CPAP para o computador, registar eventuais problemas relacionados com o tratamento ou efeitos secundários do CPAP e corrigi-los a fim de otimizar a terapêutica, e por fim, avaliar a sonolência diurna através da aplicação da escala de *Epworth*.

Por esta altura a investigadora teve acesso aos processos hospitalares dos participantes, do qual se recolheram informações registadas na consulta, de modo a se poder realizar a análise documental.

A fim de manter a confidencialidade e anonimato dos participantes, o nome dos doentes foi omissos, sendo a sua identificação codificada. Por essa razão, o primeiro doente a participar é identificado por "D1", o segundo "D2" e assim sucessivamente.

3.4. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Para a recolha de dados utilizou-se o inquérito por entrevista, a observação e a análise documental. O inquérito por entrevista semi-estruturada foi conduzido após a construção de um guião de perguntas. Da mesma maneira foi elaborado um guião para dirigir a observação directa. Finalmente foram analisados os processos hospitalares dos participantes, através da técnica de análise documental.

3.4.1. ANÁLISE DOCUMENTAL

A maioria dos estudos investigativos em ciências da educação exige a análise documental. No caso deste estudo serviu para completar a informação obtida através das técnicas de entrevista e observação. A análise de documentos e registos pode revelar-se uma fonte de dados extremamente importante (Bell, 2008).

"Documento é um termo geral que designa uma impressão deixada num objecto físico por um ser humano" (Bell, 2008, p. 103). Existem documentos de fontes primárias e secundárias. As primárias são produzidas durante o período a ser investigado, ao passo que as secundárias são interpretações de eventos desse período baseadas em fontes primárias (Bell, 2008).

Neste estudo analisaram-se os processos hospitalares dos doentes, a fim de obter informações complementares. O processo hospitalar é uma fonte primária, de natureza inadvertida, pois foi usada pelo investigador com uma finalidade diferente daquela com que foi produzida. É um documento que nasce do trabalho quotidiano, tem uma finalidade prática, mas que contém informações valiosas para a investigação (Bell, 2008). No dizer de Afonso (2005), esta técnica mostra-se vantajosa, pois a "recolha de dados reside no facto de poder ser utilizada como metodologia não interferente, isto é, como uma abordagem não reactiva em que os dados são obtidos por processos que não envolvem recolha directa de informação a partir dos sujeitos investigados evitando problemas causados pela presença do investigador" (p.88). Os dados recolhidos através da análise arquivística, evitam problemas resultantes de as pessoas saberem que estão a ser estudadas, em consequência do que, muitas vezes mudam o seu comportamento.

3.4.2. ENTREVISTA

Como principal técnica de recolha de dados, escolheu-se a entrevista. Esta técnica é muito utilizada em estudos qualitativos, sendo apropriada para obter "informações e elementos de reflexão muito ricos e matizados" (Quivy & Campenhoudt, 1992, p. 193).

A entrevista é uma conversa, em que o entrevistador pretende explorar em profundidade um assunto, ao passo que o participante a ser entrevistado fornece as informações relevantes, a fim de lançar luz sobre o assunto em estudo. As perguntas do entrevistador pedem ao participante que descreva e reflecta sobre as suas experiências quotidianas. O entrevistador está presente para ouvir, observar e encorajar a pessoa a responder (Charmaz, 2007). No dizer de Bogdan & Biklen (1994), " a entrevista é útil para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo." (p. 134).

Relativamente ao grau de estruturação da entrevista, optou-se por uma entrevista semi-estruturada ou semi-directiva. Esta opção é amplamente utilizada em estudos qualitativos do tipo *grounded theory*. De acordo com Charmaz (2007), desenvolvem-se algumas perguntas gerais que embora de resposta aberta, podem ser direccionadas para a discussão de detalhes acerca de um tópico. O entrevistado tem liberdade para falar sobre o que é de importância central para ele, mas o emprego de uma estrutura flexível, que garanta que todos os tópicos considerados cruciais serão abordados, elimina alguns problemas das entrevistas sem qualquer estrutura. Bell (2008) refere que "ao entrevistado será permitida uma margem considerável de movimentos dentro dessa estrutura. . . . O entrevistador limita-se a fazer habilmente as perguntas e, se necessário, a sondar opiniões na altura certa; se, porém, o entrevistador se mover livremente de um tópico para o outro, a conversa poderá fluir sem interrupção" (p. 141).

O guião da entrevista foi previamente elaborado com base na revisão bibliográfica. As perguntas foram agrupadas em três grupos, seguindo o modelo para o guião da entrevista apresentado por Charmaz (2007). As "perguntas iniciais", serviam ao objectivo de introduzir o assunto a ser abordado e obter informações que caracterizassem a doença. As "perguntas intermédias" pretendiam esclarecer quais as necessidades educativas dos doentes, quais os benefícios e dificuldades na adaptação ao CPAP, quais as competências que os doentes adquiriram após um mês de tratamento e qual a sua opinião sobre a intervenção educativa por ocasião da adaptação ao CPAP. As "perguntas finais" tinham o propósito de explorar quais as perspectivas futuras para os doentes e esclarecer junto dos participantes alguma

dúvida a respeito da SAOS, do seu tratamento e da presente investigação (Apêndice F).

A fim de averiguar se a bateria de perguntas da entrevista fornecia a informação necessária e pertinente para esta investigação realizou-se uma entrevista preliminar a um doente que não fez parte do estudo, para validar o guião de perguntas. Da análise dessa entrevista, foi possível reformular algumas perguntas do guião, e acrescentar outras (Apêndice G). Após a pergunta 6 “acha que a sua doença é ligeira moderada ou grave” acrescentou-se a questão “sabe quantas paragens respiratórias fazia?”, para se obter informação mais específica. Relativamente à pergunta 14, esta foi eliminada porque era redundante relativamente às duas perguntas anteriores. No que diz respeito às perguntas sobre o programa educativo foram acrescentadas novas perguntas: “Do que lhe foi dito o que achou mais importante (útil) para lidar com esta nova situação?” e “o que gostaria de adicionar a este programa? (pense um minuto e dê uma ideia específica)”. Nas perguntas finais, alterou-se a pergunta 39 que dizia respeito ao conselho que o doente daria a alguém que descobriu que tem SAOS, sendo reformulada para “que conselho daria a alguém que tem queixas similares, que provavelmente tem SAOS”.

Com o objectivo de facilitar o trabalho posterior da análise de conteúdo, agruparam-se as questões da entrevista em blocos temáticos, embora pudessem surgir novos durante a entrevista. Constituíram-se assim cinco blocos temáticos, sendo o primeiro a "caracterização da doença", depois as "necessidades educativas", as "dificuldades e os benefícios da utilização do CPAP", as "competências" e por fim a "opinião sobre a intervenção educativa". O bloco temático das "competências" foi dividido em oito categorias, a saber "competências cognitivas", "gestão das funções de doente (manutenção)", "gestão emocional", "resolução de problemas", "parceria doente/profissionais de saúde", e por fim "tomada de acção" (Apêndice H).

Para não interferir com o funcionamento normal do serviço, agendou-se entrevistar o doente por ocasião da reavaliação.

O espaço físico disponível para a reavaliação de CPAP é um gabinete de pequenas dimensões, sendo este mesmo espaço usado para a condução das entrevistas. A duração das entrevistas variou entre os 20 e 30 minutos, sendo estas

registadas em formato digital com um leitor/gravador de *mp3*, modelo Zen V Plus da Creative.

Posteriormente as entrevistas foram transcritas. Nesta fase da investigação, constatou-se a veracidade das palavras de Bogdan & Biklen (1994): "uma entrevista de uma hora quando dactilografada, fica em cerca de vinte a quarenta páginas de dados. . . . isto significa centenas de horas do seu trabalho" (p. 173). Da mesma opinião é Bell (2008) ao mencionar que "se quiser transcrevê-las sozinho (as entrevistas) terá de contar com cerca de dez horas para cada hora gravada" (p. 143).

A fim de facilitar o trabalho moroso de transcrever a entrevista, foi usado um transcritor. Acerca do uso de transcritores, Bogdan & Biklen (1994) escreveram que "um transcritor não faz o trabalho por si mas reduz consideravelmente o tempo que esse trabalho lhe tomará. Um transcritor é a parte de reprodução de um gravador com pedais para controlar a paragem, rebobinagem e início de marcha" (p. 173). Actualmente existem transcritores digitais que aceleram o processo de transcrição, que usam teclas configuradas para controlar o registo de áudio. Neste trabalho usou-se o *software Express Scribe* da *NCH Software*, disponível para *download* na *internet* gratuitamente.

3.4.3. OBSERVAÇÃO DIRECTA E FILMAGEM EM VÍDEO

Os métodos de observação directa constituem os únicos métodos em investigação social que captam os comportamentos do momento, sem a mediação de um documento ou testemunho (Quivy & Campenhoudt, 1992). A observação é uma técnica de recolha de dados particularmente útil e fidedigna, na medida em que a informação obtida não se encontra condicionada pelas opiniões e pontos de vista dos sujeitos, como acontece nas entrevistas e questionários (Afonso, 2005). Neste caso tomou a forma de observação participante, uma vez que a investigadora foi um sujeito activo durante toda a intervenção. De acordo com Cohen, Manion & Morrison (2000) a observação participante é uma forma de observação eminentemente educativa, dado que o investigador nesta área tem em mãos um projecto de acção que tipicamente provoca efeitos sobre os sujeitos que estão a ser alvo de observação.

A fim de assegurar a obtenção de informações válidas a partir dos dados, estabeleceu-se um mecanismo de registo da informação, ou seja, a filmagem em vídeo, a fim de identificar os aspectos comportamentais que são relevantes para o estudo (Bell, 2008).

A fim de observar competências operacionais, construiu-se um guião para observação semi-estruturada (Apêndice I), de assuntos elaborado previamente, mas permitindo que os dados iluminassem esses assuntos de uma forma menos sistemática relativamente ao que aconteceria na observação estruturada. A observação semi-estruturada é apropriada para gerar teorias, ou invés de as testar, porque permite uma revisão dos dados antes de sugerir uma explicação para o fenómeno observado (Cohen, Manion & Morrison, 2000).

Inicialmente foram incluídas sete categorias bem definidas tendo por base as várias etapas do manejo do CPAP, que constavam do programa da sessão educativa da adaptação a CPAP, embora houvesse a possibilidade de surgirem novas categorias. As observações foram registadas em vídeo, em formato *mp4* e de depois analisadas. Uma vez que é difícil observar como o doente maneja naturalmente o CPAP no conforto do seu lar, pediu-se ao doente que se fizesse acompanhar do seu CPAP, a fim de poder demonstrar as competências operacionais que adquiriu. Foi observado se o doente trazia o CPAP convenientemente arrumado na respectiva mala de transporte, se o doente montava correctamente o equipamento, se o doente colocava a máscara correctamente e era capaz de ajustá-la perante uma fuga de ar para o exterior, se o doente tinha consciência da função da válvula expiratória, se o doente efectuava correctamente a limpeza da máscara e finalmente, se o doente conseguia realizar a troca do filtro de ar.

Como foi realizado com o guião da entrevista, o guião da observação também foi previamente validado antes de ser aplicado.

3.5. TRATAMENTO DE DADOS

Para análise de dados recolhidos, foi feita a análise de conteúdo. Os dados obtidos através da entrevista, constituíam a fonte principal dos dados, e foram analisados com o auxílio de um programa informático, o ATLAS.ti.

Segundo Bardin (2008), a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens.

Antes de se iniciar a análise de conteúdo, é necessário, de acordo com Bardin (2008), fazer a pré-análise que “é a fase de organização propriamente dita. Corresponde a um período de intuições, mas tem por objectivo tornar operacionais e sistematizar as ideias iniciais, de maneira a conduzir a um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas.” (p. 121).

A primeira actividade a realizar é a leitura “flutuante”, em que o investigador se vai familiarizar com os documentos a analisar. A escolha do *corpus* segue tem de assegurar que o conjunto de documentos é de natureza exaustiva, representativa, homogénea e pertinente (Bardin, 2008).

De seguida faz-se a codificação do texto, que corresponde “a uma transformação . . . dos dados em bruto do texto . . . que por recorte, agregação e enumeração, permite atingir uma representação do conteúdo.” (Bardin, 2008, pp. 129).

Na fase do recorte, os textos são decompostos, para seguidamente serem recompostos. Bardin (2008) usa o termo *copy paste*, para expressar melhor a sua significação. Do recorte emergem as unidades de registo ou de codificação. Essas unidades podem ser palavras, frases, parágrafos, pessoas ou temas (Cohen, Manion & Morrison (2000).

Uma vez identificadas as unidades de registo há que escolher quais as regras de contagem que vão ser usadas. Pode-se fazer um registo simples da frequência de aparição da unidade de codificação no texto, ou saber se um elemento é usado com uma conotação negativa ou positiva. Ainda se pode valorizar a ordem com que os elementos surgem no texto, sendo por vezes mais importante do que a frequência. Outros estudos verificam a co-ocorrência, ou seja, a presença simultânea de duas ou mais unidades de registo numa unidade de contexto (Bardin, 2008).

A abordagem qualitativa dá mais valor a indicadores susceptíveis de permitir inferências. Os procedimentos são intuitivos, maleáveis e mais adaptáveis a índices não previstos ou à evolução das hipóteses (Bardin, 2008).

Após estes processos, é possível retirar inferências do estudo. “A intenção de qualquer investigação é produzir inferências válidas” (Holsti *in* Bardin, 2008). A inferência é a indução a partir dos factos (Namenwirth *in* Bardin, 2008).

No caso dos estudos qualitativos que utilizam a teoria fundamentada, a análise de conteúdo é realizada com o método de comparação constante. A análise e recolha de dados desenrolam-se alternadamente até a investigação ser completada (Bogdan & Bicklen, 1994). Glaser & Strauss (2008) enumeram quatro passos para a análise por comparação constante, a saber: (1) comparar os incidentes aplicáveis a cada uma das categorias, (2) integrar categorias e suas propriedades, (3) delimitar a teoria e (4) escrever a teoria.

No que se refere ao primeiro passo, a análise começa por codificar cada incidente dos dados em categorias. Esta análise é detalhada, por isso é chamada por microanálise ou "linha por linha", embora o mesmo processo possa ser aplicado a uma palavra, frase ou parágrafo (Strauss & Corbin, 1998). Ao usar o método de comparação constante, "à medida que se vão codificando os incidentes para uma categoria, comparam-se com os incidentes anteriores nos mesmos e em diferentes grupos, codificados na mesma categoria" (Glaser & Strauss, 2008, p. 106). Portanto, cada incidente é comparado a outro no que diz respeito às suas propriedades, em busca de similaridades ou diferenças e depois é agrupado ou colocado numa categoria (Strauss & Corbin, 1998).

Ocasionalmente, no processo de codificação, é importante parar e analisar as ideias que vão surgindo. Essas ideias são registadas na forma de memorandos, que são anotações que contêm produtos da análise ou as direcções para o analista. (Strauss & Corbin, 1998). Escrever memorandos constitui um método crucial na teoria fundamentada. Estas anotações são importantes, pois mantêm o investigador envolvido na análise e ajudam a aumentar o grau de abstracção das ideias. Alguns códigos destacam-se e tomam forma de categorias teóricas à medida que se vão escrevendo memorandos (Charmaz, 2007).

Esta primeira análise é chamada codificação aberta, pois expõe pensamentos ideias e significados. Sem este primeiro passo analítico, o resto da análise e codificação não pode acontecer. A codificação tem a particularidade de não ser um processo estruturado, mas de fluxo livre e criativo (Strauss & Corbin, 1998).

O processo de análise vai evoluindo e para além de comparar incidente com incidente, passa-se a comparar as categorias segundo as suas propriedades. Essa análise constitui a comparação teórica, que estimula o pensamento sobre propriedades e dimensões (Strauss & Corbin, 1998). Este processo é chamado codificação axial, pois permite relacionar categorias com subcategorias, de acordo com as suas propriedades e dimensões. Os objectivos da codificação axial são classificar, sintetizar e organizar grandes quantidades de dados e reconstruí-los numa nova perspectiva, após a codificação aberta (Charmaz, 2007).

No dizer de Strauss & Corbin (2008), "embora o texto dê dicas sobre como as categorias se relacionam, a verdadeira associação não ocorre descritivamente, mas sim, num nível conceptual" (p. 125).

Depois de as categorias terem sido integradas num esquema mais abrangente, os resultados começam a assumir a forma de uma teoria. O processo de codificação selectiva, tem o objectivo de delimitar e refinar a teoria. O primeiro passo é decidir a categoria central. Este representa o tema principal da pesquisa e tem poder analítico. O que lhe confere esse poder é a sua capacidade de reunir outras categorias para formar um todo (Strauss & Corbin, 1998). É atribuído um conceito central para o fenómeno do relato, que integre todas as categorias, de forma a perspectivar uma panorâmica geral do relato (Flick, 2004).

A análise e desenvolvimento da teoria pretende descobrir padrões nos dados assim como as condições nas quais se aplicam. Por último formula-se a teoria com maior detalhe e verifica-se novamente frente aos dados (Flick, 2004).

A análise de conteúdo pode ser difícil de informatizar, embora actualmente estejam disponíveis vários programas informáticos (Palmquist, s.d.). Um desses programas, que se tem mostrado útil particularmente para a teoria fundamentada é o ATLAS.ti. Por este motivo, o ATLAS.ti foi escolhido como ferramenta metodológica neste estudo.

O ATLAS.ti é um *software* que constitui uma poderosa “bancada de trabalho”, para análise qualitativa de dados, de natureza textual, imagem e vídeo. Oferece uma variedade de ferramentas para abordagem sistemática de dados não estruturados, que não podem ser tratados pelos métodos estatísticos. O ambiente deste programa é intuitivo ajudando a focalização nos dados a analisar. Fornece ferramentas para gerir, extrair, comparar, explorar e reunir peças significativas de grandes quantidades de dados, de uma forma criativa e flexível (Muhr, 2004).

Embora o objectivo deste programa não seja automatizar processos, ajuda o investigador na análise e interpretação dos dados, sendo inúmeras as áreas de aplicação, desde a medicina, antropologia, arquitectura, geografia, criminologia, etc. (Muhr, 2004).

De acordo com Strauss & Corbin (1998), o ATLAS é um programa mais voltado para a construção de teorias do que outros. Apesar de os computadores serem incapazes de compreender o significado de palavras ou frases, sua força vem do facto de serem capazes de ajudar no ordenamento, estruturação, recuperação e visualização dos dados qualitativos.

3.6. CONSIDERAÇÕES ACERCA DE VALIDADE E FIABILIDADE

Os estudos qualitativos são frequentemente criticados no plano da validade e fiabilidade. No entanto, existem evidências que asseguram o seu valor e a sua pertinência em várias situações.

A validade está relacionada com a precisão dos resultados (Ponte, 2006). Pode-se dizer que um estudo tem validade interna se as conclusões apresentadas correspondem autenticamente a alguma realidade reconhecida pelos próprios participantes não sendo unicamente uma construção da mais ou menos fértil imaginação do investigador (Ponte, 2006).

Para assegurar que os achados descrevem com exactidão o fenómeno em estudo, tanto o guião da entrevista como o guião da observação foram validados. Para esse efeito, os instrumentos de recolha de dados foram testados antes da sua aplicação aos participantes da investigação. Dessa acção foi possível reformular, acrescentar ou eliminar perguntas constantes nos guiões, para que a informação obtida correspondesse aos objectivos do estudo. Deste modo foi possível assegurar a credibilidade do estudo.

Para aumentar a validade interna, houve o cuidado de aplicar os seguintes critérios mencionados na literatura (Gomes, 2004):

- Permanência prolongada no local de investigação, de modo a evitar interpretações erradas;
- Observação persistente para identificar as características mais salientes e situações atípicas;
- Partilha entre pares, para confrontar os pontos de vista e sentimentos da investigadora com colegas;
- Triangulação com base no recurso a diferentes fontes de dados e diferentes métodos de investigação.
- Registo adequado dos materiais utilizados como fontes de dados (gravação das entrevistas e vídeos em suporte digital) de modo a que seja possível recorrer a eles sempre que for necessário, ou confrontá-los com interpretações de outros investigadores;
- E finalmente a documentação dos procedimentos e métodos adequados nas diferentes fases da investigação.

No que diz respeito à generalização dos resultados, embora esta não sejam possível devido às características da investigação qualitativa, ainda assim, é possível assegurar a validade externa, ou seja, é possível estabelecer comparações com outros casos (Ponte, 2006). A essas comparações chamam-se *generalizações naturalistas*

(Stake, 2007). Não se pretende generalizar para um universo, ou seja, não se realiza uma generalização em extensão mas sim para a teoria, isto é, ajuda a fazer surgir novas teorias ou a confirmar ou infirmar as teorias existentes (Ponte, 2006).

De modo que alguns autores como Lincoln & Guba (1985) usam o termo transferibilidade dos resultados da investigação naturalista, que se efectou neste estudo através da recolha de dados a partir de uma amostra teórica ou propositada e através de uma descrição cuidada do contexto em que ocorre o fenómeno de estudo, de modo a que seja possível uma transferência por similaridade de contextos. Desta perspectiva, a transferência corresponderia à generalização, desde que se pudesse assumir a existência de similaridades entre o contexto original e o contexto para o qual se pretende fazer a generalização. Extrapolação foi um termo alternativo desenvolvido por Patton (2002). Significa ir além dos dados apresentados e pensar noutras aplicações. É mais lógica, e mais orientada para problemas do que a estatística (Gomes, 2004).

Para ajudar o leitor a fazer generalizações naturalistas, fornecem-se neste texto descrições de experiências vicárias, fornecendo bases aos leitores para a generalização (Stake, 2007).

Finalmente, no que diz respeito à fiabilidade refere-se à questão de saber se as operações do estudo (recolha e análise de dados) poderiam ser repetidas, de modo a produzir resultados semelhantes (Ponte, 2006). O conceito de fiabilidade na investigação naturalista, tem de ser encarada numa perspectiva diferente da questão da “replicabilidade” de resultados. Nesta investigação, a fiabilidade foi assegurada pela recolha de dados rigorosa e abrangente, que corresponde ao que se passa no local de estudo (Bogdan & Biklen, 1994). Por outro lado, a fiabilidade foi manifesta ao nível do estabelecimento de um registo dos procedimentos que permitiram constituir um elo de ligação entre as interpretações realizadas e os dados que a suportaram.

O processo de triangulação é uma das técnicas usadas para garantir a validade e a fiabilidade, O conceito de triangulação, remonta à civilização grega e foi usado em primeiro lugar pelas ciências matemáticas. A triangulação é essencialmente o ponto de articulação dos componentes que fornecem novos conhecimentos relativamente a um mesmo fenómeno (Fortin, 2003).

A multitriangulação, ou seja, a aplicação de vários tipos de triangulação no mesmo estudo pode ser particularmente eficaz no caso do estudo de fenómenos

complexos. Relativamente aos métodos, combinaram-se três técnicas de investigação, a entrevista, a observação e a análise documental, que permitiram a triangulação dos dados.

4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Este capítulo é dedicado à apresentação e discussão de resultados derivados das várias fontes de dados que foram recolhidos neste estudo. Devido à diversidade de técnicas de recolha de dados que se utilizaram, optou-se por dividir a apresentação de resultados em três partes. A primeira parte diz respeito à análise dos documentos relativos aos processos hospitalares. A segunda parte apresenta os resultados oriundos das entrevistas e por fim, a terceira parte traduz os resultados derivados da observação directa. De todas as técnicas de recolha de dados, a entrevista revelou-se a principal fonte de informação.

Com o objectivo de assegurar o anonimato dos participantes e a confidencialidade da investigação, os participantes são identificados por D1, D2, D3, D4, D5 e D6, sendo D1 o primeiro doente a integrar o estudo e D6 o último participante.

4.1. ANÁLISE DOCUMENTAL

A análise documental ou arquivista teve como fonte de informação, os processos hospitalares dos doentes que participaram nesta investigação. Os dados provenientes dos processos hospitalares foram analisados de acordo com a técnica da análise de conteúdo. Esta pesquisa revelou-se particularmente útil para a caracterização dos participantes e para recolher informação que não podia ser obtida através das outras técnicas. No caso de alguns dados, de natureza semelhante, é possível compará-los com os obtidos através da entrevista e da observação, recorrendo-se assim à técnica da triangulação de dados, a fim de assegurar a validade e fiabilidade desta investigação.

A Tabela 4.1 caracteriza o grupo de participantes de acordo com o género.

Tabela 4.1 – Caracterização do grupo de participantes de acordo com o género

Género	Masculino	Feminino	Total
Número de participantes	3	3	6
Idade (média)	52,4 anos	48,7 anos	50,5 anos
Anos de escolaridade (média)	11 anos	9,4 anos	10,2 anos
IMC (média)	32,1 Kg/m ²	38,8 Kg/m ²	35,5 Kg/m ²

O grupo de participantes foi constituído por seis doentes com SAOS. A fim de assegurar a heterogeneidade e ao mesmo tempo o equilíbrio, três dos participantes eram do género masculino e três do género feminino. A média das idades foi de 50,5 anos, variando entre os 42 e os 61 anos de idade. No entanto, verificou-se que no grupo dos participantes do género feminino a média de idades (48,7 anos) é inferior à média de idades do grupo dos participantes do género masculino (52,4 anos). A faixa etária dos participantes corresponde à idade em que a SAOS tem maior prevalência, de acordo com os estudos epidemiológicos (Young, Pepper & Gottlieb, 2002).

Relativamente à escolaridade, dois participantes frequentaram apenas o ensino básico, dois participantes frequentaram o ensino secundário, um dos participantes possuía uma licenciatura e outro frequentava actualmente um curso superior. O grupo dos participantes do género masculino teve uma média de anos de escolaridade superior relativamente ao grupo feminino.

No que diz respeito à situação profissional dos participantes, com excepção de uma participante que se encontrava desempregada e outra que era doméstica, todos os outros tinham actividade profissional. Um dos participantes era professor do ensino secundário, outro participante era chefe de tráfego da Polícia de Segurança Pública e outro era mecânico de automóveis. A única participante do género

feminino que tinha actividade profissional era administrativa e encontra-se neste momento a frequentar um curso superior de psicologia.

É de salientar que todos os participantes tinham um IMC (Índice de Massa Corporal) acima de 25, o que indica que todos eles estavam acima do seu peso ideal (WHO, 2010). O IMC do grupo variou entre 27,4 e 42,1 Kg/m². Dos seis doentes, cinco eram já considerados obesos. Este é um dado importante, uma vez que tem sido descrito que a obesidade é um dos principais factores de risco para a SAOS (Eckert & Malhotra, 2008).

A motivação principal para os participantes recorrerem à consulta de patologia do sono foi o ressonar, no caso de 4 doentes e os outros 2 referiram que o que os levou a ir à consulta foram as paragens respiratórias. A Tabela 4.2 resume as queixas apresentadas pelos doentes por altura da primeira consulta.

Tabela 4.2 – Caracterização clínica do grupo de participantes

Queixas	D1	D2	D3	D4	D5	D6	Total
Ressonar	*	*	*	*	*	*	6
Alterações neuro-cognitivas	*	*	*	*	*	*	6
Sono fragmentado	*	*	*	*	*	*	6
Sono não repousante	*	*	*	*	*	*	6
Apneias visualizadas		*	*		*	*	4
Hipersonolência	*	*	*				3
Cefaleias matinais		*			*	*	3
Sonhos ou pesadelos	*		*			*	3
Insónia		*		*			2
Sensação de asfixia		*	*				2
Nictúria	*				*		2
Hipersonolência diurna (score da escala de Epworth)	11/24	11/21	16/24	10/21	5/24	4/24	-

O exame objectivo revelou que todos os doentes apresentavam queixas de ressonar, alterações neuro-cognitivas, sono fragmentado e sensação de sono não repousante. Dos seis doentes, quatro referiram que o(a) companheiro(a) tinha visualizado paragens respiratórias durante a noite. Três doentes queixaram-se de cefaleias matinais, sonhos ou pesadelos e hipersonolência diurna. No entanto, apesar de apenas três doentes referirem hipersonolência diurna, é curioso notar que, a Escala de Epworth é positiva para quatro doentes, demonstrando assim a

subjectividade na avaliação da hipersonolência diurna (Johns, 1991). Por fim, de todo o grupo de participantes apenas dois apresentavam queixas de insónias, sensação de asfixia e nictúria.

No que diz respeito aos comportamentos relacionados com o sono, quatro doentes referiram dormir cerca de 8 horas por noite nos dias de semana, um deles dormia seis horas e outro apenas quatro horas por noite. Dois doentes contaram que ao fim de semana dormiam mais duas horas para recuperar o sono perdido, o que nos indica que estes doentes estavam privados de sono. Interessante que, são estes doentes considerados privados de sono que estão entre aqueles que mais horas dormiam durante a semana.

A análise de outros comportamentos revela que apenas um doente fazia uso de medicação para dormir (D2). Relativamente ao fumo de tabaco, havia dois participantes ex-fumadores (D2 e D5) e apenas um fumador (D3). Apenas um participante consumia bebidas alcoólicas diariamente (D6).

Alguns doentes apresentavam outras doenças concomitantes. A Tabela 4.3 apresenta as comorbilidades do grupo de participantes.

Tabela 4.3 - Comorbilidades do grupo de participantes

	D1	D2	D3	D4	D5	D6	Total
Rinite alérgica/ obstrução nasal	*	*	*	*		*	5
HTA		*		*		*	3
Dislipidémia			*		*	*	3
Depressão	*		*				2
Doença cardíaca		*					1
Asma		*					1

Do registo do processo hospitalar foi possível determinar que metade do grupo tinha HTA. Este resultado está em conformidade com os estudos internacionais que demonstram uma estreita relação entre HTA e SAOS (Golbin, Somers & Caples, 2008).

Para além disso cinco doentes tinham rinite alérgica ou obstrução nasal, sendo que um dos doentes já se tinha submetido a cirurgia nasal. Outros três doentes apresentavam dislipidémia. Dois doentes sofriam de depressão. A depressão tem sido reconhecida como uma barreira à autogestão da doença, que isola as pessoas e

as impossibilita de continuarem a viver a sua vida normalmente. A depressão pode resultar directamente da doença crónica ou pode existir previamente devido a outras circunstâncias (Jerant, Friederichs-Fitzwater & Moore, 2005). Apenas um doente referiu doença cardíaca, a saber arritmia e angina de peito e outro participante tinha asma que é também uma doença crónica.

Seguidamente analisaram-se os resultados dos estudos polissonográficos, a fim de perceber o grau de gravidade da SAOS. A Tabela 4.4 caracteriza a SAOS de cada um dos participantes, comparando o resultado do estudo do sono com a hipersonolência diurna, de acordo com a escala de Epworth.

Tabela 4.4 - Caracterização da SAOS

	D1	D2	D3	D4	D5	D6
IAH/RDI (eventos/hora)	14,6	35,5	6,3	31	37,9	20
HSD (Escala de Epworth)	11/24	11/21	16/24	10/21	5/24	4/24

Dependendo do tipo de exame que o doente efectuou (polissonografia em laboratório ou estudo cardiorrespiratório no domicílio), o grau de gravidade da SAOS foi estabelecido com base no Índice de Distúrbio Respiratório (IDR) ou no Índice de Apneia/Hipopneia (IAH). Verificou-se que o IDR ou IAH inicial variava entre os 6,3 eventos/ hora e os 37,9 eventos/hora. O Gráfico 4.1 mostra a distribuição dos participantes de acordo com o grau de gravidade da SAOS.

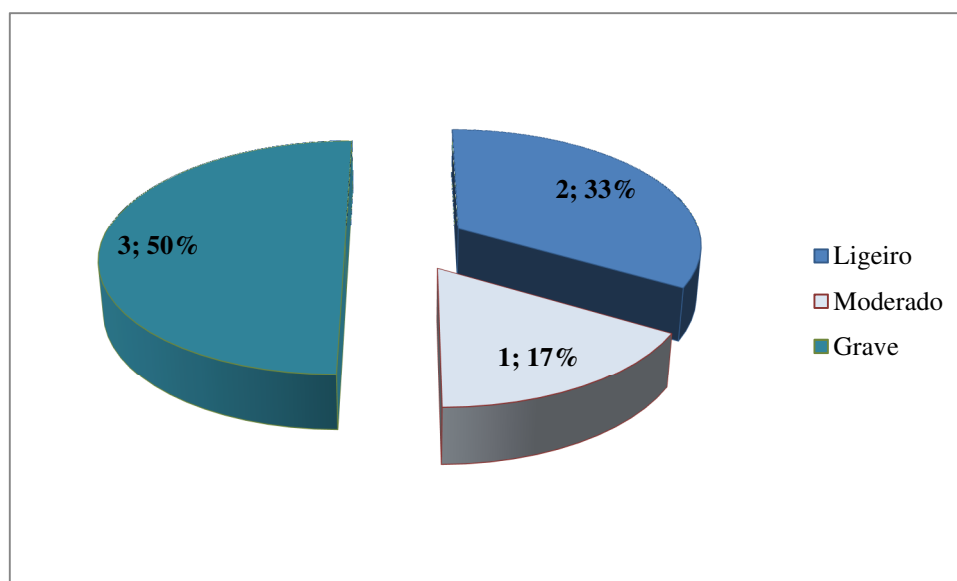


Gráfico 4.1 - Grau de gravidade da SAOS

Isto significa que, neste grupo encontrava-se uma diversidade nos graus de gravidade da doença, indo do grau ligeiro até o grave. Três doentes apresentavam um IDR ou IAH superior a 30 eventos/hora, ou seja, 50% dos participantes tinham SAOS de grau grave, dois doentes apresentavam gravidade ligeira, com um IDR ou IAH entre 5 e 15 eventos/hora e apenas um era considerado moderado com um IDR ou IAH entre 15 e 30 eventos por hora de sono (AASM, 1999; McNicholas, 2008).

Uma comparação do IAH ou IDR com a hipersonolência diurna revela que não existe relação entre eles. O participante D3, que tem o IAH/RDI mais baixo obteve o maior *score* de sonolência diurna, ao passo que o participante D6, que possui o IAH/RDI mais elevado é aquele que mencionou não ter sonolência diurna. Este resultado está de acordo com os comentários de McNicholas (2008), quando referiu que não existem estudos que correlacionem a HSD com o grau de gravidade da SAOS.

Após o diagnóstico e a verificação dos critérios para tratamento com CPAP, todos os doentes adaptaram CPAP de ajuste automático (APAP). Posteriormente analisaram-se os registos constantes no processo relativamente ao seguimento do tratamento com CPAP. Nesta fase trata-se da reavaliação do doente com SAOS, já tratado com CPAP ao fim de um mês após a adaptação. Foi possível constatar que a adesão ao CPAP variou, sendo que alguns doentes mostraram-se cumpridores da terapêutica com CPAP e outros não. A média do número de horas de utilização do

CPAP por noite variou entre 1 hora e 4 minutos e o doente mais aderente tinha 6 horas e 10 minutos. Considerando como aderentes os doentes que usam o CPAP mais do que 4 horas por noite (Weaver & Grunstein, 2008), três doentes são aderentes à terapêutica e outros três não são aderentes. No entanto, ao comparar a adesão ao CPAP com número de horas que a pessoa dorme habitualmente, apenas um doente é cumpridor (D5), por ter inclusivamente aumentado o número de horas de sono após a adaptação a CPAP (Tabela 4.5).

Tabela 4.5 - Registo de adesão ao CPAP

	D1	D2	D3	D4	D5	D6
Nº de horas que dorme habitualmente por noite	8h00min	8h00min	8h00min	6h00min	4h00min	8h00min
Adesão (média do nº de horas por noite)	3h44min	1h04min	6h10min	4h58min	5h30min	1h42min

Interessante notar que o participante D2, que tem a menor adesão ao CPAP é também o doente que apresenta mais comorbilidades, pois tem HTA, obstrução nasal, doença cardíaca e asma. Para este doente poderá ser mais difícil aderir ao CPAP, pois tem uma multiplicidade de doenças crónicas para gerir, o que se pode tornar muito difícil (Jerant, Friederichs-Fitzwater & Moore, 2005).

Os participantes D2 e D6 que têm menor adesão, são também os participantes que têm menos anos de escolaridade. Shumard (2008), é da opinião que se os doentes não entenderem as informações relativas ao tratamento com o CPAP correm o risco de não tolerarem o CPAP, o que acontece no caso dos doentes com baixa literacia.

Relativamente aos participantes D1 e D3 que se encontravam deprimidos, é de notar que apesar disso a doente D3 conseguiu cumprir a terapêutica com CPAP, ao passo que o participante D1 ficou um pouco aquém. Apesar de a depressão tornar mais difícil cumprir a terapêutica, não é só por si um factor impeditivo (Jerant, Friederichs-Fitzwater & Moore, 2005).

Uma comparação da adesão dos registos do CPAP com a adesão relatada pelo doente durante a entrevista revela que os doentes não calculam correctamente a

adesão e existe a tendência para sobrestimarem o número de horas de utilização (Gráfico 4.2). Este resultado está em conformidade com os resultados encontrados no estudo de Raucher, Formanek, Popp & Zwick (1993) que calculou que os doentes sobrestimam a utilização do CPAP em cerca de uma hora, embora no caso deste grupo de estudo a diferença média seja de 2,3 horas.

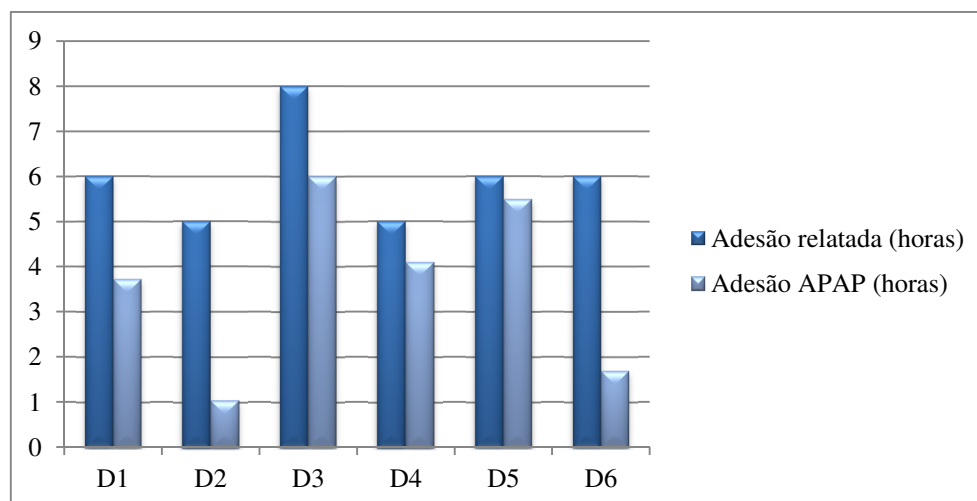


Gráfico 4.2 - Comparação entre a adesão ao CPAP quando relatada pelo doente com a adesão do registo do CPAP

A eficácia do CPAP em corrigir os eventos respiratórios nocturnos pode ser verificada analisando o IAH residual, que é calculado automaticamente pelo CPAP. Todos os doentes melhoraram, no sentido em que todos apresentavam um IAH significativamente inferior ao IDR ou IAH obtido antes do tratamento (Gráfico 4.2).

Outra forma de avaliar a eficácia do CPAP prende-se com a sua capacidade de reduzir a hipersonolência diurna. Dos quatro doentes que inicialmente apresentavam hipersonolência diurna de acordo com a Escala de Epworth, dois deles reduziram o *score* obtido pela escala, sendo que apenas um reduziu para valores normais, ou seja, deixou de ter hipersonolência diurna. Dois doentes apresentaram um *score* na Escala de Epworth ligeiramente superior ao inicial e um dos doentes que não apresentava hipersonolência inicialmente conseguiu reduzir o *score* de 5/24 para 1/24 (ver Tabela 4.3). Estas constatações indicam que existe a possibilidade de o doente ter subestimado a sua hipersonolência diurna inicialmente, o que se prende com a natureza subjectiva da escala utilizada.

Ao relacionar a adesão com a hipersonolência diurna, demonstra-se que todos os doentes que utilizaram o CPAP por mais de 4 horas nocturnas melhoraram

a sua hipersonolência de acordo com o *score* da Escala de Epworth (Tabela 4.3). Esta constatação vem apoiar a importância da regularidade e aumento do número de horas de utilização do CPAP (Weaver & Grunstein, 2008).

A Tabela 4.6 diz respeito ao seguimento dos doentes sob terapêutica com CPAP e permite estabelecer múltiplas comparações entre o IDR ou IAH inicialmente obtidos, o IAH residual obtido através do registo do CPAP e o *score* da Escala de Epworth obtido antes da terapêutica e o *score* obtido sob terapêutica com CPAP.

Tabela 4.6 - Seguimento dos doentes sob terapêutica com CPAP

	D1	D2	D3	D4	D5	D6
IAH/RDI inicial (eventos/hora)	14,6	35,5	6,3	31	37,9	20
IAH residual (eventos/hora)	5,9	2,8	2,3	4,5	2,6	1,3
Escala de Epworth inicial	11/24	11/21	16/24	10/21	5/24	4/24
Escala de Epworth com CPAP	14/24	12/21	12/24	2/21	1/24	6/24

Descrevendo os efeitos secundários do CPAP, conclui-se que não há quem não tenha queixas. Porém, a maioria desses efeitos secundários são de gravidade menor e facilmente resolúveis. A maior parte das queixas dizem respeito ao desconforto da máscara, intolerância à pressão e fugas de ar. Apenas um doente referiu que a máscara lhe marcava a face, provocando lesão, outro referiu queixas de irritação ocular e ainda outro tinha queixas de otalgia (Tabela 4.7).

Tabela 4.7- Efeitos secundários do CPAP

	D1	D2	D3	D4	D5	D6	Total
Desconforto da máscara	*	*	*				3
Intolerância à pressão	*	*					2
Obstrução nasal				*		*	2
Fuga de ar				*	*		2
Marcas na face		*					1
Irritação ocular		*					1
Otalgia		*					1
Sem queixas							0

Seria de esperar que a participante D2, que tem mais co-morbilidades e menos adesão ao CPAP apresentasse mais dificuldades no uso do CPAP. Por outro lado, o participante D6 que também não tem adesão ao CPAP enuncia apenas uma queixa, a obstrução nasal.

Perante os dados obtidos do regime terapêutico e as queixas dos doentes, o Técnico de Cardiopneumologia por altura da reavaliação, tomou medidas a fim de facilitar o uso do CPAP e resolver os problemas que surgiram ao longo do tratamento. Nos casos em que não havia adesão à terapêutica, o técnico insistiu com o doente para que seja regular no uso do CPAP, usando-o mais horas durante a noite. Nesta situação, muitas vezes é necessário fazer re-ensino, dando destaque para os benefícios do tratamento com CPAP. Devido à condição terapêutica dos doentes, três foram incentivados a aumentar a adesão e no caso de outros três o Técnico recomendou a substituição da máscara por uma de outro modelo. Os motivos para a alteração da máscara estão relacionados não apenas com o desconforto, mas com o ajuste à face, quando existem fugas de ar para o exterior ou a máscara provoca marcas ou feridas na face (Sullivan & Grunstein, 1989). Em dois doentes foi necessário diminuir a pressão máxima do CPAP a fim de facilitar o seu uso, e no caso de outros três doentes um Médico especialista na área pneumológica e com experiência em doenças do sono prescreveu corticoesteróides inalados a fim de minimizar as queixas de obstrução nasal. A Tabela 4.8 mostra um resumo das medidas adoptadas para cada doente por altura da reavaliação.

Tabela 4.8 - Medidas para facilitar ou aumentar a adesão ao CPAP

	D1	D2	D3	D4	D5	D6	Total
Motivar o doente a aumentar a adesão	*	*				*	3
Substituição de máscara		*	*		*		3
Corticoesteróides inalados				*	*	*	3
Diminuição da pressão máxima		*				*	2

4.2. ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

Conforme se indicou no capítulo anterior a técnica da entrevista foi eleita como principal técnica de recolha de dados, à semelhança da maior parte dos estudos qualitativos (Quivy & Campenhoudt, 1992). O guião da entrevista previamente elaborado com base na revisão bibliográfica permitiu recolher informações sobre a educação dos doentes com SAOS e os seus efeitos na gestão da doença.

A primeira análise das entrevistas foi uma microanálise do texto, normalmente chamada "linha por linha" (Strauss & Corbin, 1998). Este primeiro nível de análise permitiu a codificação das citações e o agrupamento em categorias e subcategorias.

Esta fase analítica correspondeu à codificação aberta, em que se vão atribuindo códigos às citações do texto, e que depois vai evoluindo para a codificação axial que permite classificar, sintetizar e organizar grandes quantidades de dados e reconstruí-los numa nova perspectiva (Charmaz, 2007).

Esta fase desenvolveu-se com base no método do questionamento e da comparação sistemática de modo a esgotar a informação textual (Strauss & Corbin, 1998).

4.2.1. ANÁLISE TEXTUAL

Da análise textual desta investigação codificaram-se 360 citações, que resultaram em 71 códigos (Apêndice I), que foram posteriormente agrupados em 9 categorias, que são as seguintes, com a indicação das suas respectivas frequências:

- Necessidades educativas (35);
- Competências cognitivas (58);
- Benefícios do CPAP (30);
- Problemas relacionados com o CPAP (28);
- Recursos para resolução de problemas (41);

- Gestão de funções (83);
- Gestão emocional (23);
- Programa (29); e
- Tomada de decisões (48);

No que diz respeito à categoria *necessidades educativas* (35), inclui algumas questões levantadas pelo doente, que não haviam sido primariamente esclarecidas no programa educativo, bem como respostas incertas a questões sobre a doença e o seu tratamento e, também, lacunas que foram encontradas no decurso das conversas (Tabela 4.9).

Tabela 4.9 - Necessidades educativas

Subcategorias	D1	D2	D3	D4	D5	D6	Totais
Terminologia inespecífica ou incorrecta	2	7	3	3	3	0	18
Desconhece a gravidade da doença	1	2	1	2	0	0	6
Interfaces e tratamentos alternativos	1	0	0	0	0	2	3
Informação insuficiente na comunidade	0	0	1	2	0	0	3
Uso diurno do CPAP	0	1	0	0	0	1	2
Etiologia da doença	0	0	1	0	0	0	1
Duração do tratamento	0	0	0	0	0	1	1
Desconhece efeitos da ingestão alécoolica	0	0	1	0	0	0	1
Totais	4	10	7	7	3	4	35

A subcategoria *terminologia inespecífica ou incorrecta* (18) está relacionada com a iliteracia de termos médicos, o que constitui uma necessidade educativa, uma vez que o uso dos termos correctos torna o doente mais activo e confere-lhe poder perante os serviços e profissionais de saúde. Acerca deste assunto Shumard (2008) é da opinião que em medicina do sono utiliza-se uma terminologia complexa e que é

razoável assumir que muitos doentes não aderentes ao CPAP tenham níveis baixos de literacia, o que contribui para as dificuldades de adaptação.

Constatou-se também que muitos doentes *desconhecem a gravidade da sua doença* (6) e não foram informados acerca de *tratamentos alternativos*, ou que existem no mercado uma variedade de *interfaces* disponíveis. Interessante notar que entre as recomendações da *Adult Obstructive Sleep Apnea Task Force of the American Academy of Sleep Medicine*, a primeira recomendação para os programas educativos é que se discuta com o doente os resultados do estudo do sono, bem como a gravidade da doença (Epstein *et al*, 2009). Apenas dois responderam de acordo com a informação encontrada no processo com base no resultado do estudo do sono. Um doente não conseguiu definir se a sua doença era ligeira ou moderada, dois doentes com SAOS grave pensavam que a sua doença era ligeira e um doente com SAOS ligeira pensava que a sua doença era grave apoiando-se na sintomatologia. Este aspecto é particularmente importante no caso dos doentes com SAOS grave, mas que não valorizam a sintomatologia, pois saber a gravidade da doença pode ser um factor motivador para adesão ao CPAP.

Os participantes, também desconheciam que o CPAP pode ser usado durante o dia quando fazem sesta, qual é a *etiologia da doença e duração do tratamento*, bem como os efeitos nefastos da ingestão de bebidas alcoólicas. Actualmente, recomenda-se que nos programas educativos seja explicado ao doente a fisiopatologia da SAOS, os factores de risco e que ao expor as opções terapêuticas se apresente com honestidade o que o doente pode esperar no futuro (Epstein *et al*, 2009).

Interessante notar que alguns doentes pensam haver necessidade de mais informação acerca da doença junto da comunidade (3), considerando que a maioria das pessoas que os rodeiam desconhecem a doença e talvez por essa razão não sejam tão compreensivos para com estes doentes como seria desejável.

A categoria *competências cognitivas* (58) refere-se a conhecimentos que os doentes adquiriram no decurso da doença e do tratamento do CPAP. Algumas dessas competências foram adquiridas por ocasião da intervenção educativa, outras provêm da experiência e na sua maior parte estão relacionadas com a caracterização da

doença. Pode-se verificar as frequências das referências a cada uma dessas subcategorias na Tabela 4.10.

Tabela 4.10 - Competências cognitivas

	Subcategorias	D1	D2	D3	D4	D5	D6	Totais
Sintomas	Cansaço	2	2	1	4	0	0	9
	Ressonar	1	3	0	1	1	1	7
	Fragmentação do sono	1	1	1	0	3	0	6
	Consequências neurocognitivas	0	0	1	0	3	1	5
	Hipersonolência diurna	2	1	2	0	0	0	5
	Apneia	0	1	1	0	0	1	3
	Cefaleias matinais	0	0	0	0	2	0	2
Factores de risco	Obesidade	1	1	1	1	1	0	5
	Reconhece consequências do tabaco	0	0	1	1	1	0	3
	Reconhece efeitos da ingestão alcoólica	0	0	0	1	1	0	2
Complicações	Risco Cardiovascular	1	1	1	0	2	0	5
Terminologia correcta		0	0	2	2	0	0	4
Consciência da gravidade da doença		0	0	0	0	1	1	2
Totais		8	10	11	10	15	4	58

Os doentes foram capazes de reconhecer sintomas, factores de risco e complicações da doença. O *cansaço* (9) ocupa o primeiro lugar, indicando que os doentes atribuem este sintoma à doença e não a outros factores. Um estudo sobre qualidade de vida dos doentes com SAOS realizado em 113 indivíduos revelou que as categorias “diminuição de energia” e “fadiga excessiva” apresentavam frequências altas (Flemons & Reimer, 1998). Em concordância está um estudo sobre as barreiras à autogestão da doença crónica, que concluiu que o cansaço está

presente mesmo nas tarefas mais simples (Jerant, Friederichs-Fitzwater & Moore, 2005).

O *ressonar* (7) e a *fragmentação do sono* (6) são queixas muito frequentes entre os doentes com SAOS. No que se refere ao ressonar, é considerado o sintoma mais frequente da SAOS, pois 95% dos doentes com SAOS ressonam (McNicholas, 2008). Estudos mostram que o ressonar é uma verdadeira preocupação para os doentes com SAOS (Veale, Poussin, Benes, Pepin & Levy, 2002). Na análise do processo hospitalar constatou-se que todos os doentes ressonavam, na entrevista, todos admitiram ressonar com excepção de um doente (D3).

Relativamente à fragmentação do sono, no estudo de Flemons & Reimer (1998) as categorias “acordar muitas vezes durante a noite” e “sono inquieto” tiveram frequências de 77 e 69 respectivamente. Em conformidade com os resultados da entrevista, estão os resultados da análise documental em que o facto de o sono ser fragmentado foi referido por quatro participantes.

As queixas de alterações neurocognitivas, a hipersonolência diurna e a noção de risco cardiovascular têm frequências semelhantes. Estudos sobre a qualidade de vida em doentes com SAOS revelam que os doentes relatam problemas de concentração e que têm a sensação de que a maioria das actividades requer um esforço extraordinário (Flemons & Reimer, 1998).

Da análise dos processos hospitalares constatou-se que todos os doentes apresentavam alterações neurocognitivas, no entanto, na entrevista apenas três doentes admitiram esta limitação. Interessante notar que com o CPAP, quatro doentes referiram aumento da produtividade e melhoria cognitiva.

Relativamente à hipersonolência diurna, na análise documental, quatro doentes tinham um *score* elevado na escala de Epworth, mas apenas três admitiam ter sono durante o dia. Os resultados da entrevista são idênticos, porque apenas três doentes admitiram ter hipersonolência diurna.

Verifica-se que relativamente à *obesidade* (5), com excepção de um participante, todos os outros a reconheceram como factor causativo e factor de risco para a SAOS. De facto, estudos mostram que os doentes têm a percepção de ter um

problema de saúde potencial ou actual devido ao excesso de peso (Flemons & Reimer, 1998).

Apesar de doentes usarem termos inespecíficos ou incorrectos, ainda assim, dois participantes conseguiram aplicar os termos específicos correctamente, demonstrando que os programas educacionais fazem diferença (Shumard, 2008).

Por último, com menos frequência, estão as subcategorias referentes às *cefaleias matinais*, apenas dois participantes têm consciência da gravidade da sua doença e apenas dois são os que reconhecem os efeitos da ingestão alcoólica. Tem sido demonstrado que a ingestão de *álcool* aumenta drasticamente a resistência nasal e faríngea em indivíduos durante a vigília, portanto, é razoável pensar que este efeito poderá comprometer a respiração durante o sono. Muitos estudos demonstraram os efeitos nefastos do consumo de álcool, incluindo um aumento em número e duração de apneias e hipopneias (Young, Peppard & Gottlieb, 2002).

A categoria *benefícios do CPAP* (30) engloba os efeitos positivos que os doentes acharam relevantes (Tabela 4.11).

Tabela 4.11 - Benefícios do CPAP

Subcategorias	D1	D2	D3	D4	D5	D6	Totais
Bem-estar	1	2	0	1	3	1	8
Dormir melhor	0	1	2	2	2	0	7
Não incomodar outros	0	1	2	0	2	0	5
Aumento da produtividade	0	1	0	2	0	1	4
Acordar repousado	2	0	1	0	0	0	3
Melhoria cognitiva	0	0	0	1	2	0	3
Totais	3	5	5	6	9	2	30

A subcategoria mais destacada é o *bem-estar* (8), que pretende descrever de uma maneira subjectiva uma sensação que descreve as melhorias num todo. Interessante notar que após o CPAP, dos doentes que tinham hipersonolência diurna, apenas um reduziu o *score* da escala de Epworth para valores normais, de acordo com a análise dos processos clínicos. Na entrevista, os participantes descreveram a sensação de bem-estar como o principal benefício do CPAP, referindo-se a uma

sensação de melhoria em geral, que poderia incluir a melhoria da hipersonolência diurna e do cansaço.

Os doentes também referem que ao usar CPAP passaram a *dormir melhor* (7) e mais descansados, sabendo que não estão a *incomodar outros* (5), o que se prende com a resolução do ressonar. No estudo de Flemons & Reimer (1998) entre os 113 doentes do estudo, 90 indicaram que o parceiro se irrita ou se incomoda com o seu ressonar. Desses 90 indivíduos, 89 admitiram que o seu ressonar dificulta o sono do seu parceiro (Flemons & Reimer, 1998), de modo que o CPAP fornece uma solução eficaz para estes problemas. Um estudo revelou que após três meses de adesão ao CPAP, os conflitos maritais diminuem (Baron, Smith, Czajkowski, Gunn & Jones, 2009).

Sullivan & Grunstein (1989) escreveram que a sensação de dormir melhor pode ser explicada pelo efeito normalizador do CPAP sobre a arquitectura do sono. Quando a via aérea permanece patente com o uso do CPAP, os doentes começam a ter períodos mais longos de sono REM e de sono profundo. Esta fase de recuperação da fragmentação do sono dura uma semana, após isso, o sono fica normalizado. A consequência prática é a marcada redução do despertar a uma variabilidade de estímulos e conseqüentemente a redução da sonolência diurna.

Ainda, três doentes descrevem uma melhoria na produtividade, um acordar com a sensação de ter descansado e uma melhoria das capacidades cognitivas. De acordo com um estudo sobre as preocupações dos doentes com CPAP, 13% referiram melhoria na qualidade do sono e 17,7% descreveram o CPAP como sendo uma cura milagrosa (Veale, Poussin, Benes, Pepin & Levy, 2002). Está bem documentado que o uso do CPAP melhora a hipersonolência diurna, o desempenho cognitivo e a qualidade de vida (Weaver & Grunstein, 2008).

A categoria *problemas relacionados com o CPAP* (28) pretende descrever quais as principais dificuldades que os doentes sentiram na utilização do CPAP (Tabela 4.12).

Tabela 4.12 - Problemas relacionados com CPAP

Subcategorias	D1	D2	D3	D4	D5	D6	Totais
Desconforto da máscara	3	0	0	0	0	1	4
Transporte em viagens	0	0	0	2	1	1	4
Fugas	0	0	0	2	0	1	3
Insónia devido ao CPAP	0	0	0	0	2	1	3
Obstrução nasal	0	0	0	2	0	1	3
Intolerância à pressão	1	1	0	0	0	1	3
Condensação do ar	0	0	0	0	2	0	2
Lesão cutânea	0	2	0	0	0	0	2
Retira a máscara inconscientemente durante a noite	0	1	1	0	0	0	2
Secura das mucosas	0	0	0	0	2	0	2
Totais	4	4	1	6	7	6	28

A subcategoria *desconforto da máscara* (4), juntamente com o incómodo de transportar o CPAP em viagens são as mais frequentes. À semelhança destes resultados, no estudo de Flemons & Reimer (1998) os itens “desconforto da máscara” (45) e “necessidade de fazer arranjos especiais em viagens” (40) obtiveram frequências elevadas. Outros incómodos mais específicos resultantes da utilização do CPAP que os doentes descreveram dizem respeito às fugas de ar da máscara, insónias provocadas pelo CPAP, obstrução nasal, queixas de intolerância à pressão, condensação do ar, lesões cutâneas na face, a secura das mucosas e o retirar da máscara inconscientemente durante a noite.

A categoria *recursos para resolução de problemas* (41), demonstra onde os doentes preferem recorrer a fim de solucionar problemas que possam surgir no contexto da doença e durante o tratamento (Tabela 4.13).

Tabela 4.13 - Recursos para resolução de problemas

Subcategorias	D1	D2	D3	D4	D5	D6	Totais
Internet	2	3	2	1	3	0	11
Recurso à empresa	1	3	2	1	2	1	10
Recurso aos profissionais de saúde	1	0	2	4	1	1	9
Auto-resolução	0	2	0	1	3	1	7
Folheto como recurso	0	0	0	1	2	1	4
Totais	4	8	6	8	11	4	41

A subcategoria mais frequente é o recurso à *internet* (11), que pela sua acessibilidade ganha uma grande vantagem na procura de soluções e informações acerca de tudo, incluindo informações sobre a SAOS. Saber que as preferências dos doentes relativamente às fontes de informação que irão consultar pode ser de ajuda na elaboração de programas educativos (Chesbro & Davis, 2002).

Ocupando o segundo lugar, os doentes contactam empresas de cuidados domiciliários e logo depois recorrem aos profissionais de saúde. Esses resultados mostram que os doentes estão conscientes das fontes a que podem recorrer, diferente das conclusões a que chegaram Jerant, Friederichs-Fitzwater & Moore (2005) num estudo realizado com 54 doentes crónicos, em que poucos participantes estavam conscientes dos serviços e fontes de recursos.

Interessante notar na subcategoria *auto-resolução* (7), que indica que alguns doentes tentam resolver os problemas sozinhos antes de recorrerem a qualquer outra fonte. Este aspecto faz-nos recordar uma das competências da autogestão da doença crónica sugeridas por Lorig & Holman (2003), em que a auto-adaptação do doente não é adquirida nos programas de educação tradicionais, mas é baseada nos princípios de aprendizagem adquiridos individualmente, a respeito das mudanças de comportamentos e habilidades de autogestão da doença. Como último recurso preferido, os doentes fizeram alusão ao folheto informativo que receberam por ocasião da intervenção educativa.

A categoria *gestão de funções* (83) está relacionada com a manutenção, a mudança e criação de novos comportamentos significativos ou papéis a desempenhar na vida quotidiana (Tabela 4.14).

Tabela 4.14 - Gestão de funções

Subcategorias	D1	D2	D3	D4	D5	D6	Totais
Impacto na família	2	2	3	2	5	3	17
Aceitação gradual	2	3	3	2	2	1	13
Boa relação com profissionais de saúde	2	1	1	2	3	0	9
Conversa com outros	1	1	1	1	3	1	8
Impacto no trabalho	2	0	2	0	1	1	6
Adesão	0	0	0	0	3	2	5
Reconhece a doença em outros	1	1	0	0	2	1	5
Associativismo sim	0	1	1	2	1	0	5
Incompreensão de outros	0	0	2	2	0	0	4
Preocupação com a aparência	2	1	0	1	0	0	4
Transporte em viagens	0	0	0	2	1	1	4
Associativismo não	2	0	0	1	0	0	3
Totais	14	10	13	15	21	10	83

A subcategoria que demonstrou afectar mais as funções quotidianas é relativa ao impacto que a doença e o seu tratamento têm junto dos membros da família (17). Os doentes sentem falta de apoio por parte dos seus familiares. Este resultado está de acordo com estudos que mostram que a SAOS provoca dificuldades no meio familiar, principalmente devido ao incómodo do ressonar (Paiva, 2008; Rente e Pimentel, 2004). No entanto, é de notar a frequência da subcategoria *aceitação gradual* (13), que mostra que os doentes fazem esforço para assumir novas funções e gerir a doença com equilíbrio no seu dia-a-dia. Este aspecto faz recordar um dos estádios de mudança de Fisher (1999), em que o doente fica encorajado com o seu sucesso ainda que modesto, o que o leva a querer melhorar cada vez mais. Nesta fase é muito importante o *feedback* do profissional de saúde. E de facto, os participantes revelam ter *conseguido boa relação com os profissionais de saúde* (9). Este dado é

significativo e gratificante, uma vez que a má comunicação com os médicos, enfermeiros e técnicos de saúde, foi identificada pelos doentes como uma barreira à autogestão da doença crónica (Jerant, Friederichs-Fitzwater & Moore, 2005), portanto, a boa relação que os participantes criaram com os profissionais de saúde vai facilitar a autogestão da SAOS. Esta conclusão também revela que o profissional de saúde, agindo como facilitador considerou as características dos adultos aprendentes (Liebe, 1991).

Outro aspecto social que se prende com a manutenção da doença diz respeito à capacidade de falar sobre ela com outros, a fim de trocar ideias com outros doentes com SAOS e até mesmo conseguiram reconhecer os sintomas da doença em indivíduos ainda não diagnosticados.

Uma competência importante que os doentes adquiriram diz respeito à *adesão* (5), os doentes sabiam que devem usar o CPAP todas as noite, o máximo de horas possível, embora nem sempre fosse fácil para eles atingir esta meta. Os doentes também admitiram que a doença tem impacto no seu local de trabalho, e menos positivo é o desconforto que sentiam socialmente devido à *incompreensão por parte de outros* e à *preocupação com a aparência* enquanto usam CPAP. À semelhança da investigação de Jerant, Friederichs-Fitzwater & Moore (2005) muitos participantes queixam-se de falta de apoio, principalmente por parte dos membros da sua família. Os autores mencionados explicam que, porque muitas vezes os doentes não parecem doentes, as pessoas têm dificuldade em acreditar que eles sofrem. O apoio da família é fundamental, pois de acordo com Lorig (2001), a persuasão verbal tem muito poder e os familiares podem usar de persuasão para com o doente, ajudando-o a lidar com a doença.

Ainda, em conformidade com um estudo em que se desenvolviam perguntas acerca da qualidade de vida dos doentes com SAOS, inicialmente identificou-se a categoria “preocupações dos doentes com a aparência física”, que apresentava uma frequência e importância elevadas, no entanto, concluiu-se este sentimento estava presente tanto antes como depois da terapêutica (Flemons & Reimer, 1998).

Relativamente ao desejo de associativismo com outros doentes com SAOS, as respostas dividem-se de modo que 4 doentes estariam dispostos a associar-se com outros (5) e 2 doentes dizem não ao associativismo (3). Este dado mostra-nos que cada caso é um caso. Alguns doentes apreciam estar integrado num grupo, porque os encoraja a lidar com a SAOS (Likar, Panciera, Erikson & Rounds, 1997), ao passo

que outros preferem “ficar sozinhos” (Flemons & Reimer, 1997). Ainda tendo em conta que, hoje em dia as pessoas viajam muito, os doentes aprendem que devem transportar o CPAP sempre que se deslocam para outro local.

A categoria *gestão emocional* (23) envolve lidar com sentimentos resultantes do facto de ter uma doença crónica (Tabela 4.15). A subcategoria que mais se destacou foi a *ansiedade* (10), que parece inevitável e relaciona-se com a sintomatologia e o início do tratamento com o CPAP, bem como a tendência para atribuir os sintomas da doença a outros factores. Os doentes têm tendência para subvalorizar os seus sintomas e não admitir que estes são sintomas de uma doença. Por fim, alistam-se os sentimentos de *irritabilidade* (5). No estudo de Flemons & Reimer (1998) demonstrou-se que os efeitos no estado de humor são múltiplos, provavelmente devido à privação crónica de sono. Entre as alterações de humor, a irritabilidade mostrou ser uma das mais frequentes (Flemons & Reimer, 1998).

Tabela 4.15 - Gestão emocional

Subcategorias	D1	D2	D3	D4	D5	D6	Totais
Ansiedade	0	5	1	0	2	2	10
Atribui sintomas da doença a outros factores	1	1	0	3	1	2	8
Irritabilidade	0	0	5	0	0	0	5
Totais	1	6	6	3	3	4	23

Constatou-se que quanto mais forem as comorbilidades, mais difícil é lidar com a doença, sendo frequentes os sentimentos de ansiedade e irritabilidade (Gráfico 4.3). Estes doentes possuem uma sobrecarga, pois têm de gerir mais do que uma doença crónica (Jerant, Friederichs-Fitzwater & Moore, 2005). Na análise do processo hospitalar também se constatou que o doente com mais comorbilidades era aquele que tinha menor adesão ao tratamento com CPAP. Considerando os doentes que se encontravam previamente deprimidos, não parece haver relação desse factor isolado com a adesão ao CPAP ou os factores emocionais mencionados na entrevista.

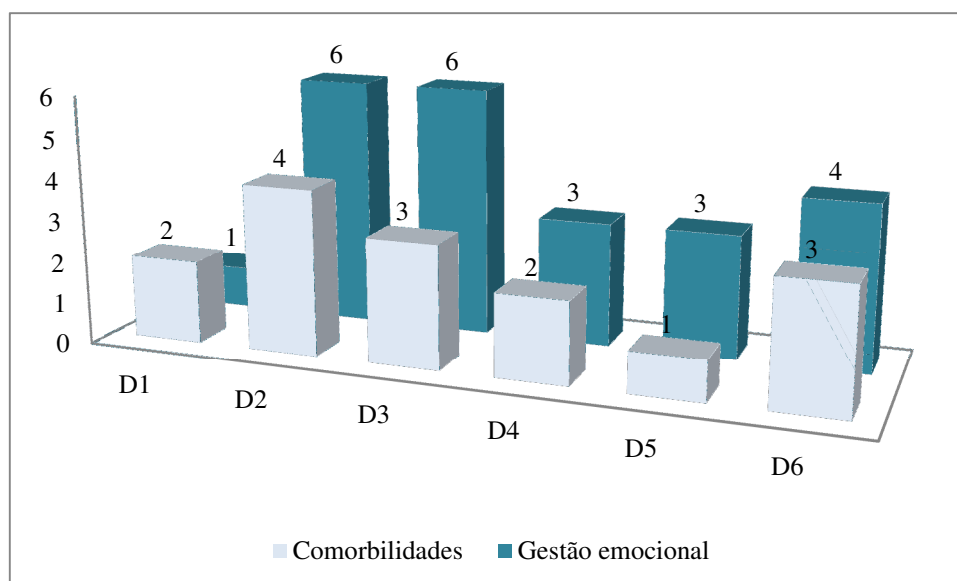


Gráfico 4.3 - Comorbilidade e gestão emocional

A categoria *programa* (29), contém as opiniões dos participantes relativamente à intervenção educativa realizada em ambiente hospitalar por ocasião da adaptação ao CPAP (Tabela 4.16).

Tabela 4.16 - Programa

Subcategorias	D1	D2	D3	D4	D5	D6	Totais
Informação suficiente	2	1	2	1	1	3	10
Boa relação com os profissionais de saúde	2	1	1	2	3	0	9
Folheto como recurso	0	0	0	1	2	1	4
Folheto redundante	1	1	1	0	0	0	3
Sugestão de meios audiovisuais	0	0	0	2	0	0	2
Sugestão de ambiente mais alegre	0	0	0	0	0	1	1
Totais	5	3	4	6	6	5	29

De uma forma geral, os doentes consideram que a informação que receberam no programa educativo era suficiente e conseguiram nesse momento estabelecer boas relações com os profissionais de saúde no seu papel de educadores.

Acerca do folheto informativo que foi fornecido no final do programa, alguns consideram-no como redundante (3), ao passo que outros o consideram apenas como

um recurso (4). No que se refere ao uso de folhetos Bahia, Soares & Wink (2006) concluíram que um folheto informativo não é o suficiente para persuadir as pessoas a alterarem os seus hábitos de saúde, mesmo que estes sejam benéficos a um tratamento em curso.

Por fim como sugestões para melhorar a transmissão de informações surgiram duas subcategorias, a sugestão de um ambiente mais alegre e a sugestão de usar meios audiovisuais a fim de melhorar a qualidade da apresentação. Acerca do uso de recursos como folhetos e vídeos nos programas de educação para a SAOS, Lorig (2001), é da opinião que estes materiais revelam-se muito úteis, contudo, raramente constituem um programa de educação completo. Desde que estes recursos sejam apropriados ao público-alvo, é de consenso entre os investigadores, que vídeos, *handouts*, *websites* e folhetos podem ser utilizados nos programas educativos (Epstein *et al*, 2009). Para além disso, muitas investigações que usaram vídeos nos programas de educação foram bem-sucedidas (Likar, 1997; Wiese, Boethel, Phillips, Wilson, Peters & Viggiano, 2005).

A categoria *tomada de decisões* (48) poderia ser parte integrante da resolução de problemas. Ainda assim, pessoas com SAOS têm de fazer decisões no seu dia-a-dia, para responder a mudanças da sua condição. Para fazer isso, as pessoas têm de obter o conhecimento necessário para ir ao encontro dessas mudanças (Tabela 4.17). Este item relaciona-se com o último estágio de mudança da curva de transição de Fisher (1999), em que o doente progride rapidamente e demonstra confiança.

Tabela 4.17 –Tomada de decisões

Subcategorias	D1	D2	D3	D4	D5	D6	Totais
Aumentar a adesão	1	3	2	2	1	1	10
Passividade	3	2	2	2	0	1	10
Dificuldade em praticar exercício	0	2	2	3	1	0	8
Decisão de fazer dieta	0	1	0	2	2	1	6
Dificuldade em fazer dieta	0	0	2	1	1	0	4
Desejo de emagrecer	0	2	1	0	0	0	3
Dificuldade em cessar tabagismo	0	0	2	0	0	0	2
Considera tratamentos alternativos	1	0	0	0	1	0	2
Decisão de praticar exercício	2	0	0	0	0	0	2
Totais	7	10	11	10	6	4	48

É animador verificar que os doentes estão dispostos a aumentar a adesão ao CPAP (10), por outro lado nota-se que os doentes adquirem um papel passivo ao gerir a sua doença por se contentarem com o mínimo de informações sobre a doença e sobre o tratamento com CPAP, para além de não considerarem com o médico tratamentos alternativos ou adjuvantes do tratamento. A tomada de decisões é percebida de duas perspectivas, o *querer* e o *fazer*. Consegue-se perceber que os doentes desejam emagrecer (3), no entanto têm dificuldade na acção de fazer dieta (4). No trabalho de Jerant, Friederichs-Fitzwater & Moore (2005) acerca das barreiras à autogestão activa de doentes crónicos, constatou-se que, a maioria dos participantes lutavam para controlar o peso. Ainda assim quatro doentes tomaram a *decisão de fazer dieta* (6).

Os entrevistados também apresentam muita dificuldade na acção de praticar exercício físico (8), e portanto poucos tomam a *decisão de praticar exercício* (2). No estudo mencionado anteriormente, concluiu-se que os doentes sabem da importância que o exercício físico tem para a sua condição, mas sentem que não podem participar em exercício regular. Entre os sintomas impeditivos os autores

mencionaram que a fadiga é uma barreira mesmo para os exercícios de baixa intensidade (Jerant, Friederichs-Fitzwater & Moore, 2005). Igualmente, na construção de um questionário para avaliar a qualidade de vida em doentes com SAOS, o item “diminuição de motivação para fazer exercício e actividades de lazer” teve uma frequência elevada (Flemons & Reimer, 1998).

4.2.2. ANÁLISE CONCEPTUAL

Embora a análise textual indicie como as categorias se relacionam, a verdadeira associação não ocorre descritivamente, mas sim, num nível conceptual (Strauss & Corbin, 2008). Esta traduz-se numa codificação selectiva, em que se refinam as categorias e se delimita o esquema teórico das relações que se podem estabelecer entre elas (Flick, 2004). O processo de codificação selectiva começa por decidir a categoria central. Esta categoria representa o tema principal da pesquisa e tem poder analítico. O que lhe confere esse poder é a sua capacidade de reunir outras categorias para formar um todo (Strauss & Corbin, 1998).

Fernandes & Maia (2001) referem a importância da análise conceptual por corresponder à construção da narrativa descritiva do fenómeno central do estudo, estabelecendo as relações entre categorias por meio de um paradigma.

A categoria *programa*, ocupa um lugar central na organização conceptual, pois é sobre este que derivam todas as reflexões do estudo. No entanto, a categoria que mais se destacou foi a *gestão de funções*, pela frequência da sua ocorrência nos textos e a facilidade em estabelecer redes de relações com as outras categorias. A codificação utilizada corresponde à do programa ATLAS.ti. Por exemplo, "1: 4", significa que a citação refere-se ao documento da entrevista do participante D1, e o número de citação é o 4.

A Figura 4.1 esquematiza o quadro conceptual emergente construído da organização dos dados.

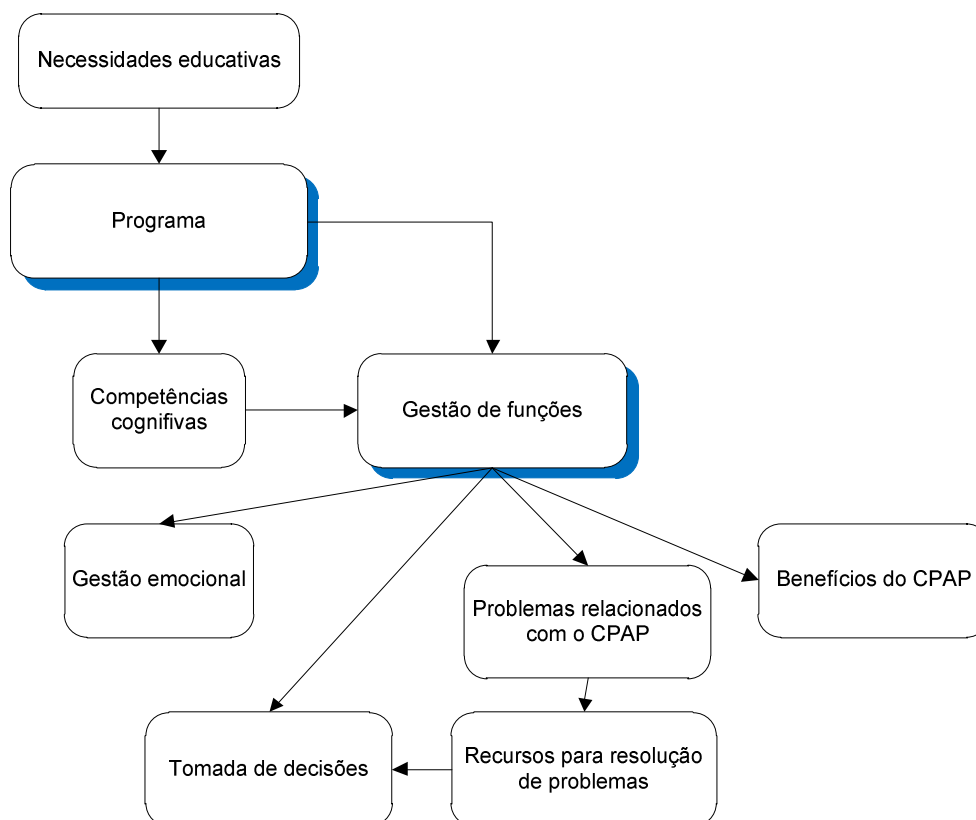


Figura 4.1 - Quadro conceptual emergente

Os programas educativos dotam os doentes de competências cognitivas que lhes permitem gerir melhor a doença e o seu tratamento. A fim de construir um programa que realmente seja útil é necessário realizar previamente um levantamento de necessidades. Da análise das entrevistas identificaram-se algumas necessidades educativas dos doentes com SAOS. Um dos principais problemas é que muitos doentes não têm noção do grau de gravidade da doença. Um dos participantes refere: “Disseram-me que era entre ligeira e moderada” (1:9), quando na realidade o grau só pode ser ligeiro, moderado ou grave; outro participante diz “eu grave acho que não é, mas que tem aqui qualquer coisa de mal tem” (2:15), e ainda outro queixa-se: “dizem que é ligeiro, mas eu acho que é grave, porque eu é que sei os sustos que tenho apanhado” (2:15), mostrando que desconhecem que os graus de gravidade se baseiam no IDR e não na sintomatologia. Talvez a necessidade educativa que teve mais impacto e que foi percebida no texto é a terminologia inespecífica ou incorrecta que os doentes utilizam. É curioso notar que a palavra “aparelho” aparece 28 vezes para designar o CPAP, para além de outros termos como “aparelhinho” e “aparelhozinho”. Também o termo “máquina” aparece 21 vezes para identificar o CPAP. Num estudo sobre as preocupações dos doentes com SAOS na altura em que

iniciam tratamento com CPAP revelou que a categoria “máquina”, que incluía palavras como máquina ou equipamento, ocupava o primeiro lugar, com uma frequência de 153, ao passo que a categoria “CPAP” surgiu apenas 13 vezes (Veale, Poussin, Benes, Pepin & Levy, 2002). Para além destes termos inespecíficos também surgem termos incorrectos, como por exemplo “eu uso o CNAB” (5:2) e “a razão foi para me entregarem o desumidificador” (5:50), quando o doente se refere ao humidificador. Estes dados estão em concordância com as declarações de Shumard (2008).

Outra necessidade educativa que surge de dúvidas dos doentes está relacionada com o uso diurno do CPAP, “às vezes eu vou levar o meu filho à escola, mais de verão...deito-me sempre um bocadinho à tarde...que eu também podia pôr” (2:57). É importante referir ao doente que deve usar o CPAP sempre que for dormir, mesmo que seja de dia, pois isso vai levar a doente a fazer mais um ajuste na sua rotina diária.

Também será difícil o doente tomar uma decisão consciente e informada acerca do tratamento que realiza, se não sabe quais são os tratamentos alternativos, que existe mais do que apenas um modelo de máscara, ou qual o mecanismo de acção do CPAP: “Não, não discuti. Quais são os tratamentos alternativos?” (6:22); “porque é que não usam um óculo normal, como já vi aqui algumas pessoas, só um fio pequeno no nariz?” (1:35).

Os programas educativos também fornecem aos doentes informação sobre as características da doença, de modo que eles adquirem competências cognitivas. Os doentes passam a identificar sintomas e associá-los à SAOS: “e ouvia aquela paragem que eu fazia pff...e eu às vezes assustava-me comigo própria” (2:9); “acordava de facto muito cansado” (1:5); “os sintomas eram que me doía muito a cabeça de manhã e sentia que não dormia bem” (8:8); “porque eu de princípio acordava bastantes vezes durante a noite” (2:24); “o rressonar acordava-me, adormecia em qualquer lugar” (1:4). Também reconhecem algumas consequências neurocognitivas e factores de risco para a SAOS, facto este, que vai permitir uma melhor gestão de funções: “é aquela questão de as pessoas quererem fazer as coisas e não se lembram...a memória” (5:43); “a obesidade de certeza que sim (tem influência para a SAOS), isso não há dúvida” (4:16); “é um bocado difícil, mas...na altura, falaram-me para não interromper (o tratamento), por questões cardiovasculares, AVC's, enfartes.” (1:41).

Relativo ao programa educativo em si, o que os doentes acharam mais benéfico foi a criação de boas relações com os profissionais de saúde e a informação útil que receberam: "com a informação que me deram não tive de consultar mais nada, portanto pelo menos passam bem a informação e penso que é suficiente" (1:32); "penso que vocês estão sempre disponíveis para explicar" (4:43). O folheto informativo que foi entregue no final do programa, para alguns foi considerado redundante com a informação fornecida e portanto não foi alvo de leitura. No entanto, mesmo não o lendo, não o dispensariam, pois poderia ser usado como recurso: "a ideia que eu tenho é que estamos tão habituados a tanto papel...mas de qualquer das formas o folheto é sempre importante, se houver dúvidas pode ser vir como uma cábula" (4:49); "é útil, é uma maneira abreviada de ensinar a trabalhar (com o CPAP)" (5:59); "é útil para o caso de termos alguma dúvida, faz-se uma consulta" (6:18). As sugestões para melhorar o programa educativo foram poucas, encontraram-se apenas estas duas: "para mim o ambiente havia de ser mais alegre. Olhe o que fazem aos miúdos, há palhaços, e acho que mesmo para os adultos, o riso é meia cura" (6:13); "podiam até passar um pequeno filme da aplicação (do CPAP)...só que para isso eram necessárias condições" (4:44).

Acerca da categoria principal, *gestão de funções*, em que o indivíduo assume o seu papel de doente, pode-se notar que é na família que a SAOS tem maior impacto. É, também, um processo que leva o seu tempo, tanto que a aceitação desse papel é gradual e resulta de um misto de pensamentos e reflexões. Esse facto é demonstrado em alguns comentários dos participantes: "digamos que tenho de me habituar, quer queira quer não" (1:17); "agora já passou, ainda ontem para hoje só o tirei (o CPAP) sobre a manhã" (2:50); "agora já estou a pensar em fazer este tratamento mesmo como deve ser" (2:52); "de princípio eu punha (o CPAP), uma hora ou duas e pensava que não conseguia" (2:62); "faz um bocado de confusão, mas depois a gente adapta-se bem" (3:12); "a gente fica assim, mas eu agora vou ter de viver toda a vida com isto? Mas depois as pessoas começam a mentalizar-se e pronto, ao fim ao cabo não me causa transtorno nenhum" (2:62); "sou daquele género, fiquei contente. Pelo menos agora já detectaram (a doença), pelo menos agora já podemos partir para a cura" (6:12).

Uma das funções mais importantes do doente é a adesão à terapêutica, que lhe imputa uma séria responsabilidade. À medida que o doente vai efectuando a terapêutica vai-se apercebendo cada vez mais da importância da adesão ao CPAP,

conforme indicam as suas expressões: "isto é como tomar um medicamento, se não tomarmos o medicamento a situação não é eficaz, se é para usar (o CPAP), é para usar todos os dias" (5:48); "não são suficientes (o número de horas de utilização do CPAP), acho que devia ser toda a noite" (6:29).

A utilização regular do CPAP traz benefícios significativos, sendo que o facto de dormir melhor conferiu uma sensação de bem-estar: "logo no princípio foi o sentir que dormia como já não dormia há montes de tempo" (4:12); "o mais positivo para mim é dormir melhor" (5:24); "acho que isto dá um bem-estar completamente diferente do que não ter este aparelho" (5:9); um acordar repousado: "acordo mais bem-disposta, não estou cansada" (3:15); melhoria cognitiva, ausência de hipersonolência diurna e aumento da produtividade: "durante o dia fui-me sentindo com mais energia" (4:60); "já não me sinto tão cansada" (2:63); "durante o dia nunca tenho sono, posso ir para Espanha, Barcelona ou qualquer lado a conduzir e não me deixo dormir" (5:47); "aquilo que eu noto, mesmo nas aulas, ah...parece que a maneira de captar é diferente" (4:34); "eu esquecia-me de muita coisa. Às vezes as pessoas estavam a falar comigo e diziam uma palavra e eu esquecia-me logo a seguir...agora parece que noto que já me lembro melhor das coisas" (5:25); "e agora já vou fazendo as minhas coisinhas, devagar, mas já vou fazendo" (2:13); "eu era mais molinha, tinha um andar mais pachorrento, o *feedback* que eu tenho é que a Dra. Amélia diz que eu estou mais espevitada" (4:33). O facto de o CPAP corrigir o ressonar agrada ao doente especialmente porque deixa de incomodar outros. Segundo a experiência dos participantes: "o meu filho diz-me: "olha mãe tu estás melhor porque já não fazes tanto barulho"" (2:6); "agora já não faço tanto barulho, os outros dormem mais descansados" (5:40); "a minha mulher...quando não está lá a minha filha, foge logo para o quarto dela, uma coisa que agora já não faz" (5:42).

No entanto, como a utilização do CPAP pode advir alguns efeitos secundários, para os participantes, o desconforto da máscara foi causador de muitos problemas: "com o tempo a melhorar é que parece que já não faz tanta condensação, mas fazia muita, atenção, a máscara ficava cheia de água aqui por dentro" (5:35); "fazia-me diferença a máscara" (1:16); "não sei se é por causa das fugas ou por ter o nariz mais tapado" (4:36); "com o nariz entupido é muito difícil" (6:10); "isto quando é 5h20min é uma complicação...acordo muito antes por causa do coiso (do CPAP)" (5:3); "primeiro apareceu-me isto tudo vermelho (face), eu vi logo que era da máscara" (2:27); "às vezes dou por mim a tirar o aparelho, mas se calhar é do

próprio sonho, não sei" (3:14). Também o facto de transportar o CPAP nas viagens pode tornar-se um incómodo: "o único incómodo será quando preciso de me ausentar e levar o aparelho" (4:15); "agora tenho de andar com uma pastinha. Muitas vezes vou à província, tenho de andar com isto atrás" (5:27).

É interessante saber como o doente geriu essas complicações. A auto-resolução dos problemas foi uma competência que os doentes adquiriram recorrendo a diversas fontes: "a minha filha ajustou-me (a máscara) à minha maneira" (2:28); "onde eu percebo que há fuga tento ajeitar e deitar-me deste lado para tentar resolver" (4:37); "eu nem tiro a máscara, ao princípio tirava, mas depois nós próprios é que procuramos uma maneira de resolver os problemas como menos trabalho" (5:37); quando é necessário recorrer a fontes exteriores os doentes referem frequentemente o uso da *internet*: "se calhar até era capaz de ir ao *google* ou assim ver alguma coisa" (4:19); "há sempre a tendência de a gente ir à *net* e consultar outro tipo de leitura sobre essas coisas" (5:15).

Excedendo as expectativas relativamente ao cumprimento das suas funções como doente, verificou-se que os doentes para além de conversarem sobre a doença com outros que os rodeavam conseguiram reconhecer a doença em indivíduos ainda não diagnosticados, conforme indicam as seguintes declarações: "Eu penso que a minha mãe também tinha (SAOS), mas a minha mãe já faleceu há dois anos e penso que o meu pai também tem, mas já lhe falei disso e ele diz..." (2:11); "eu conheço um senhor e falo com ele todos os dias. Ainda ontem à noite falei com ele, que de certeza absoluta que ele tem apneia do sono" (5:20); "aliás, a minha mulher também ressona muito, ela também tem de vir ao hospital ver se tem apneia do sono" (6:4).

Socialmente falando a SAOS tem um maior impacto dentro da própria família, conforme indicado pelas expressões dos doentes: "a minha filha por exemplo, tem pouca tolerância ao ressonar. Tenho de fechar a porta e tal..." (1:22); "vivo com um senhor já há dezasseis anos, só que não dá para a gente viver juntos derivado a eu ressonar muito" (2:1); "o marido acaba por também não dormir" (3:3); "eu tenho uma casa pequena e quando é assim ela (a filha) fica na minha cama com o meu neto e eu durmo num sofá que tenho na sala, e foi a tal coisa, esperei que eles se deitassem e depois é que preparei o CPAP para dormir" (4:30); "era complicado com aquela gente toda lá em casa...eu tinha de dormir numa divisão sozinho, e essa situação já não se vai colocar, senão as pessoas não descansam" (5:41); "o maior

impacto será com a minha mulher, quando ela não tem sono, tem mais dificuldade em dormir" (6:26).

Nas interações sociais, os participantes sentiram que por vezes, os outros que os rodeiam, quer no meio familiar, quer no trabalho, os discriminaram demonstrando incompreensão face à doença e tratamento e também existe uma preocupação com a aparência enquanto usavam CPAP. "Em casa ninguém compreende, só quem passa é que sabe" (3:33); "o meu marido é assim um bocado complicado...isto para ele não é nada, as minhas filhas ligam pouco, têm a vida delas, é normal" (3:34); "as pessoas dizem-me: "então como é o teu namorado?" (referindo-se ao CPAP) (4:55); "foi mais uma questão de estética da máquina. Parecia aquele do filme, o Hannibal" (1:14); "Depois acordar com isto vermelho (a face). De manhã nunca saio à rua, porque tenho vergonha, as pessoas podem pensar que estou bêbeda. Eu tenho este complexo" (2:31).

O facto de se sentirem incompreendidos pelos outros, pode servir de motivação para o associativismo, conforme referem os participantes: "se houvesse uma casa onde nós pudéssemos ouvir certas pessoas, eu era capaz de ir, como há os alcoólicos anónimos, eu por acaso gostava também" (2:55); "eu sou uma pessoa muito aberta, gosto de partilhar experiências e conhecer novas pessoas, desta parte acho bem" (4:50).

A gestão emocional também pode condicionar as atitudes dos doentes. Sendo a SAOS uma doença crónica, muitas vezes os sentimentos das pessoas são negativos, às vezes os doentes conseguiram gerir bem isso, outras vezes não: "tenho uns calmantes por causa de ser muito nervosa e pensar muito" (2:49); "e eu disse ao meu filho: "de noite vocês levantem-se e vão lá ver se a mãe está bem ou se a mãe está morta"...e eu tinha medo" (2:61); "sou mais um que estou condenado" (6:32); "paciência não tenho, porque isto já me alterou o foro psicológico" (3:19). Por causa da ansiedade, alguns doentes têm a tendência de negar a sintomatologia, ou atribuir esses sintomas a factores de ordem natural, como é percebido nestas expressões: (acerca período laboral) "...se não tiver nada que fazer, olhe, encosto-me, mas é porque quero" (6:33); "problemas de memória tenho muitos, mas isto deve ser da idade" (6:34); "isto é de eu ser uma pessoa muito pesada...já há muito tempo que eu ressono" (5:63); "porque tenho uns quilos a mais estou sempre cansada, também já a idade" (4:54).

Por último, não é possível gerir sem tomar decisões. De facto, como se diz na gíria, falar é fácil, mas fazer é mais difícil. Notou-se que muitos dos doentes declinaram o seu papel participativo na gestão da doença, por não pesquisarem informação sobre a doença, por não considerarem com o médico tratamentos alternativos e por não se apegarem ao tratamento. Resumindo, não assumem responsabilidade pela gestão da sua doença, delegando-a aos profissionais de saúde, desempenhando um papel de passividade, como é demonstrado nas expressões: "foi o que me aconselharam" (1:12); (a respeito do médico) "...ele disse que me ia mandar fazer isso" (o CPAP) (2:20); " porque a doutora disse para eu experimentar" (3:54); "eu nem sequer pus em questão fazer outra coisa senão aquela que me estava a ser aconselhada" (4:9); "Não, não discuti. Quais são os tratamentos alternativos?" (6:22).

A educação de doentes desempenha um papel fulcral na gestão da doença. Sem a educação, os doentes não ficam capacitados, pois não são capazes de gerir sentimentos, não são capazes de tomar decisões conscientes e informadas, não são capazes de aderir aos tratamentos, não são capazes de resolver problemas e não são capazes de se adaptarem às circunstâncias.

4.3. ANÁLISE DAS OBSERVAÇÕES

Para a análise das observações construiu-se inicialmente um guião com sete categorias a observar (Apêndice J). A investigadora, seguindo o guião, pediu aos participantes que desenvolvessem diversas actividades relacionadas com o manejo do CPAP, ao mesmo tempo que filmava num registo de vídeo.

Após a observação do registo de vídeo, foi possível preencher a grelha de observação, cujos resultados se apresentam na Tabela 4.18 (Apêndice K).

Tabela 4.18 - Resultado das observações para competências operacionais

Observação	TOTAL
O doente traz o CPAP convenientemente arrumado na respectiva mala de transporte	6
Montagem correcta do CPAP	6
Colocação e ajuste da máscara	6
Consciência e correcção das fugas de ar	6
Consciência da função da válvula expiratória	5
Limpeza da máscara correcta da máscara	3
Manejo do filtro do CPAP	5

Observou-se que todos os doentes adquiriram habilidades no manejo do CPAP. Todos eles chegaram ao hospital transportando correctamente o CPAP na respectiva mala. Também todos eles realizaram facilmente a montagem do equipamento, conectando o cabo de alimentação, que posteriormente ligaram à corrente eléctrica, conectando a traqueia ao CPAP e seguidamente ajustaram a máscara à traqueia. Todos os participantes colocaram a máscara na face, na posição correcta, e eram capazes de usar técnicas de ajuste da máscara e de corrigir eventuais fugas de ar.

Relativamente à válvula expiratória, cinco participantes conseguiram localizá-la facilmente, ao passo que apenas um participante desconhecia a localização e função da válvula expiratória. O filtro de ar do CPAP, cuja função é evitar que partículas do ar entrem na via aérea, necessita ser periodicamente verificado, limpo e substituído. Apenas um participante admitiu não saber trocar o filtro, o que provavelmente se prende com o facto de os participantes ainda só efectuarem terapêutica há cerca de um mês e ainda não haver necessidade de troca do filtro.

Os procedimentos para a manutenção da máscara incluem a limpeza diária com um pano humedecido e o mergulho da máscara em água com sabão azul e

branco, pelo menos uma vez por semana. O arnês em tecido, também necessita de ser regularmente lavado em água e sabão azul e branco. Apesar de na entrevista os participantes referirem que obtiveram informação suficiente sobre a manutenção do CPAP e de esta informação estar explícita no folheto informativo, observou-se que apenas 3 dos 6 doentes lavavam correctamente a máscara, procedendo à correcta desmontagem dos vários componentes da máscara e consequente limpeza. Dos 3 doentes que não lavavam bem a máscara, 2 deles nunca a mergulhavam em água e um deles não sabia lavar o arnês.

Apenas um dos participantes fazia uso de apoio de queixo, que colocou de modo correcto, imediatamente antes da colocação da máscara.

5. CONCLUSÃO

5. CONCLUSÃO

Feito o percurso do enquadramento teórico, definição da metodologia, recolha e tratamento de dados desta investigação, chega-se à fase em que se apresentam as conclusões deste estudo.

5.1. CONCLUSÕES

O presente trabalho de investigação incidiu na análise de um programa educativo para doentes com SAOS que iniciaram terapêutica com CPAP, de modo a verificar se esse programa capacitava os doentes para autogerirem a sua doença.

Para concretizar esta pesquisa recorreu-se aos utentes da Consulta de Patologia do Sono que frequentaram este programa educativo. Aos participantes do estudo foi realizada uma entrevista que abordava vários temas relacionados com a questão de investigação, questões parcelares e objectivos do estudo. Para além da entrevista, também se usou a técnica da análise documental, baseada nos processos hospitalares dos participantes e à técnica da observação com registo de vídeo, em que foi possível averiguar as competências de manejo do CPAP adquiridas após o programa educativo.

Respondendo ao objectivo deste estudo, a avaliação de um programa educativo presentemente em uso destinado a doentes com SAOS, apresentam-se abaixo as conclusões a respeito dos objectivos do programa:

- Conhecer as principais características da doença – O objectivo foi atingido, uma vez que os doentes reconheceram os sintomas, como o ressonar, o cansaço, a hipersonolência diurna e a fragmentação do sono. Os doentes também conseguiram identificar factores de risco da SAOS, como a obesidade, risco cardiovascular e consequências neurocognitivas.
- Reconhecimento de factores de risco da SAOS e adopção de comportamentos saudáveis – Os doentes reconheceram a obesidade como principal factor de risco. Relativamente à adopção de hábitos comportamentais saudáveis, os doentes revelaram ter dificuldade em fazer dieta, dificuldade em fazer exercício físico e dificuldade na cessação tabágica.

- Identificar a gravidade da doença – O objectivo não foi atingido, porque a maioria dos participantes desconhecia a gravidade da sua doença.
- Montagem do equipamento – O objectivo foi atingido, sendo que, todos os doentes foram bem-sucedidos na montagem do CPAP.
- Conhecer as principais características do equipamento – Este objectivo não foi atingido com este programa educacional. Um aspecto indicativo deste resultado foram as dúvidas que os doentes colocaram acerca do uso diurno do CPAP, tipo de *interfaces* utilizadas, tratamentos alternativos, etiologia da doença e duração do tratamento.
- Colocação e ajuste da máscara, a fim de controlar fugas – Os objectivos foram atingidos, tanto que, todos os doentes conseguiram colocar e ajustar correctamente a máscara.
- Respirar com a boca fechada, quando coloca a máscara – O objectivo foi atingido, pois todos os doentes sabiam que tinham de respirar com a boca fechada quando usavam a máscara.
- Consciência da válvula ou fuga expiratória – O objectivo foi atingido, pois a maioria dos doentes sabia onde se localizava a válvula expiratória.
- Manutenção e cuidados de higiene – O objectivo não foi atingido, pois cerca de metade dos doentes não efectuava a higienização da máscara de forma correcta.
- Importância de usar o CPAP regularmente (adesão) – O objectivo foi parcialmente atingido, pois todos sabiam da importância de usar o CPAP todas as noites e todos estavam decididos a aumentar o número de horas de utilização do CPAP, embora até esta altura apenas três doentes eram considerados aderentes à terapêutica.
- Noção e gestão de efeitos secundários do CPAP – O objectivo foi atingido, pois os doentes conseguiram identificar os efeitos secundários do CPAP e recorrer em busca de soluções.
- Transporte do CPAP na respectiva mala – O objectivo foi atingido, porque observou-se que todos os doentes transportaram o CPAP na

respectiva mala e estavam conscientes que o devem fazer até quando viajavam.

- A quem recorrer em caso de dificuldades – Os doentes sabiam que podem recorrer à empresa de cuidados domiciliários ou aos profissionais de saúde da instituição hospitalar, dependendo das circunstâncias em que se encontravam. No entanto, os doentes poderiam ser mais autónomos na resolução de problemas, assumindo um papel activo na gestão da doença.

De seguida passam-se a apresentar as conclusões mais importantes deste trabalho de acordo com as questões iniciais.

1. Que programa educativo é apropriado para capacitar os doentes com SAOS a fim de gerirem a sua doença?

Da análise dos resultados, concluí-se que o programa educativo apropriado para os doentes com SAOS é aquele que fornece ao indivíduo habilidades para que este possa gerir as suas funções como doente crónico. A gestão de funções vai para além da adesão ao tratamento médico e está relacionada com a manutenção, mudança e criação de novos comportamentos significativos ou papéis a desempenhar na vida quotidiana (Lorig & Holman, 2003; Santurri, 2006).

O programa educativo que foi alvo de avaliação nesta investigação revelou-se bastante útil em fornecer aos doentes competências para gerirem a SAOS, embora tenha sido construído numa base empírica. As opiniões dos doentes relativamente ao programa educacional que frequentaram sobre a SAOS e o tratamento com CPAP revelam que a informação que receberam foi suficiente e que nessa altura conseguiram estabelecer boas relações com os profissionais de saúde da unidade hospitalar. Para reformulação e melhoramento deste programa propõe-se que seja tido em consideração uma base teórica. Estudos de programas educativos com base na teoria social de aprendizagem têm-se multiplicado e demonstraram ter sucesso em aumentar a adesão ao CPAP. As abordagens que usam a autogestão da doença parecem ser apropriadas para os doentes com SAOS que iniciam tratamento com CPAP (Richards, Bartlett, Wong, Malouff & Grunstein, 2007). A cura da SAOS na maioria dos casos é pouco provável, sendo requerida uma gestão dos sintomas e das

consequências da doença a longo prazo (Stepnowsky, Palau, Gifford, Ancoli-Israel, 2007).

Nesta investigação constatou-se que os doentes assumiram um papel de passividade, por não actualizarem conhecimentos sobre a doença, não considerarem tratamentos alternativos com o médico e por não se apegarem ao tratamento, delegando a responsabilidade pela gestão da doença aos profissionais de saúde. Doentes passivos apresentam pouca adesão aos tratamentos e utilização desnecessária dos serviços de saúde (Jerant, Friederichs-Fitzwater & Moore, 2005).

Uma das recomendações para os programas educativos destinados a doentes com SAOS é que se torne explícito ao doente qual o seu papel na gestão da doença e quais as consequências da SAOS não tratada (Epstein *et al*, 2009). É importante que o profissional de saúde confira poder ao doente para que este possa assumir um papel activo na gestão da doença. O doente é quem tem de assumir a responsabilidade pelo cumprimento da terapêutica, estando apto para tomar boas decisões, adaptando-se às circunstâncias.

Para que o programa educativo capacite os doentes, os autores são de acordo que é necessário realizar previamente uma análise da situação, nomeadamente proceder a um levantamento de necessidades educativas, para se estabelecerem objectivos específicos (Carvalho & Carvalho, 2006; Lorig, 2001). Não se pode esquecer que para além dos doentes, existem outros participantes que também devem opinar, a saber os cuidadores dos doentes, os profissionais de saúde e as empresas prestadoras de cuidados de saúde. Um levantamento de necessidades educativas destes intervenientes seria apropriado. Esta investigação deu a sua contribuição, na medida em que apresenta um levantamento de necessidades educativas da parte do doente. É particularmente com base nestes dados que se propõem alterações ao programa educativo.

Recomenda-se que ao abordar a revisão dos resultados do estudo do sono se enfatize qual o número de eventos respiratórios que foram verificados no exame, e que o grau de gravidade da doença é determinado através do IDR ou IAH. Esta foi uma das necessidades educativas constatadas nesta investigação, pois a maioria dos participantes tinham uma percepção errada da gravidade da sua doença, respondendo

com base na sintomatologia e não no resultado do exame. Esta sugestão está de acordo com as recomendações de Epstein *et al* (2009).

Nesta investigação constatou-se que os doentes não sabiam quais as opções terapêuticas para a SAOS, principalmente porque adoptaram uma atitude passiva, não conversando abertamente sobre isso com o médico, no entanto, no programa educativo devem-se dar a conhecer aos doentes as alternativas terapêuticas. Desta maneira, confere-se poder de decisão ao doente e está de acordo com as recomendações da *Adult Obstructive Sleep Apnea Task Force of the American Academy of Sleep Medicine* (Epstein *et al*, 2009).

Para além da explicação da fisiopatologia da doença e modo de funcionamento do CPAP, deve-se acrescentar uma explicação sobre o curso natural da doença e considerar as comorbilidades específicas de cada um, incentivando os doentes a adoptar comportamentos saudáveis. Esta investigação revelou que o uso do folheto por si só não parece ser suficiente para elucidar os doentes sobre estas questões. Como sugestões para melhorar o programa actual os doentes sugeriram o recurso a meios audiovisuais e a criação de um ambiente mais agradável. Questões sobre fisiopatologia da doença, modo de actuação do CPAP e alerta para os factores de risco ou exacerbantes poderiam ser abordados num vídeo.

Uma recomendação para os profissionais de saúde que assumem o papel de educadores diz respeito à terminologia. Os profissionais de saúde devem dar a conhecer aos doentes os termos específicos correctos, fazendo uso amplo dessa linguagem e explicando aos doentes o seu significado. Desta maneira é possível contribuir para a melhoria da literacia médica dos doentes, para que haja uma parceria mais estreita entre profissionais de saúde e doentes.

Ainda a respeito dos recursos usados nos programas educativos, uma vez que os doentes referiram que é prática comum recorrer à *internet*, seria útil fazer uso da *internet* indicando aos doentes a que *sites* podem aceder na pesquisa de informações fidedignas ou promover a criação de espaços virtuais como recursos educativos. Ainda respondendo à necessidade de associativismo de alguns doentes, poderia ser criado um *fórum* ou *blog* de discussão *online* para intercâmbio de doentes com SAOS a usar CPAP.

2. Quais as necessidades educativas dos doentes com SAOS?

Após os doentes terem frequentado uma sessão educativa sobre a SAOS e o tratamento com CPAP, foi possível identificar necessidades educativas dos doentes que não foram atendidas. A maior necessidade dos doentes é de utilizar e entender os termos correctos e específicos usados relativamente às doenças do sono. O preenchimento desta necessidade irá ajudar o doente a comunicar melhor com os profissionais de saúde e a solucionar os seus problemas mais rapidamente (Jerant, Friederichs-Fitzwater & Moore, 2005). Os doentes também necessitam conhecer a gravidade da sua doença, necessitam conhecer os tratamentos disponíveis, necessitam saber que podem utilizar o CPAP no período diurno, durante as sextas, necessitam saber a etiologia da sua doença, necessitam saber a duração do tratamento e necessitam controlar os factores de risco. Os doentes ainda pensam que outros necessitam saber acerca da sua doença, pois sentem-se muitas vezes incompreendidos.

3. Que competências adquirem estes doentes?

É de notar que os doentes adquiriram várias competências ao lidar com a SAOS, mas sem dúvida, as mais importantes foram as competências para gerirem o seu papel como doentes. Os doentes tiveram de aprender a lidar com o impacto que a SAOS e o tratamento com CPAP causavam nos membros da sua família, mas apesar das dificuldades, acabaram por superar e adaptaram-se progressivamente à sua condição. A boa relação com os profissionais de saúde é facilitadora para a autogestão da doença e conseguem não só falar com outros sobre a doença, mas também são aptos para reconhecer os sintomas da doença em outros indivíduos ainda não diagnosticados. Outra competência importante é que os doentes sabem que é sua responsabilidade a adesão ao tratamento com CPAP, mesmo quando viajam.

Relativamente às competências cognitivas, foi possível determinar que os doentes reconhecem factores como o cansaço, ressonar, fragmentação do sono, obesidade, risco cardiovascular, consequências neurocognitivas, hipersonolência diurna e apneias, como estando relacionados com a SAOS. Ainda apesar de a maioria dos doentes ter dificuldades na terminologia, alguns conseguiram utilizar termos correctos e específicos.

Os doentes, também, desenvolveram competências para gerir alterações emocionais, que normalmente acompanham as doenças crónicas. Os principais sentimentos com que os doentes tiveram de lidar são a ansiedade, a falta de reconhecimento que os sintomas se relacionam com a SAOS e a irritabilidade.

Na prática, após os doentes adquirirem as competências, precisam de tomar decisões. É animador verificar que os doentes estão dispostos a aumentar a adesão ao CPAP, no entanto, a maioria adopta uma atitude passiva, não assumem responsabilidade pela gestão da doença, continuando a deixar nas mãos do médico as decisões acerca da sua saúde. O facto de os doentes serem pouco activos nas questões de saúde demonstra que provavelmente não estão conscientes do seu papel de doentes e não estão dotados de conhecimentos e poderes suficientes que lhes permitam tomar decisões conscientes. Embora sejam muitos os que desejavam adoptar comportamentos saudáveis adjuvantes do tratamento, como emagrecer ou praticar exercício físico, poucos são os que conseguem realizar isso no dia-a-dia.

Utilizando a técnica da observação, verificou-se que todos os doentes adquiriram habilidades no manejo do CPAP, não demonstrando dificuldades na montagem do CPAP e colocação da máscara. As principais dificuldades encontradas diziam respeito à limpeza da máscara e manejo do filtro de ar.

4. Quais os benefícios e as dificuldades que os doentes com SAOS apresentam ao efectuar tratamento com CPAP?

Entre os principais benefícios do tratamento com CPAP os doentes referiram que passaram a sentir um bem-estar geral, passaram a dormir melhor, a acordar mais repousados e ficam mais tranquilos sabendo que não estão a incomodar outros com o seu ressonar. Os doentes, ainda, notaram que com o CPAP a sua produtividade ao executar várias tarefas aumentou, para além de haver melhoria cognitiva. Da análise documental, foi possível verificar que todos os doentes apresentaram melhoria, pois o CPAP reduziu eficazmente o número de eventos respiratórios nocturnos e todos os doentes que utilizaram o CPAP por mais de quatro horas nocturnas melhoraram a hipersonolência diurna conforme revelou a escala de Epworth.

O desconforto causado pela máscara e o facto de ter de transportar CPAP sempre que viajam foram identificados pelos doentes como os principais problemas

relacionados com o CPAP. Para além destes, foram identificadas outras dificuldades como as fugas de ar pela máscara, as insónias devido ao uso do CPAP, a obstrução nasal, a intolerância à pressão, a condensação do ar, as lesões cutâneas, a remoção inconsciente da máscara durante a noite e a secura das mucosas.

5. Que métodos e recursos os doentes utilizam para solucionar problemas?

Pela sua acessibilidade os doentes referiram que a *internet* podia ser usada para procurar informações sobre quase tudo, inclusivé para solucionar problemas relacionados com a SAOS e o tratamento com CPAP. Os doentes também tinham consciência de que ao seu dispor estavam os serviços da empresa domiciliária e os profissionais de saúde na instituição hospitalar. Interessante que alguns doentes reflectiram sobre os problemas e tentaram solucioná-los sozinhos num processo adaptativo. Como último recurso, os doentes fizeram referência ao folheto que receberam por ocasião da intervenção educativa.

5.2. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Para além das limitações temporais, por se tratar de um trabalho académico, as limitações desta investigação prendem-se em grande parte com as características dos estudos qualitativos.

Uma das principais limitações do uso da técnica da entrevista é o consumo de tempo (Bell, 2008), por essa razão e acrescentando a inexperiência da investigadora, só se realizaram seis entrevistas. Embora nos estudos do tipo qualitativo não faça sentido um grupo alargado de participantes, seria interessante recolher opiniões de mais doentes, de modo a saturar mais as categorias encontradas.

Outra limitação está relacionada com o facto de que estes participantes usaram o CPAP durante apenas um mês. Com o passar do tempo e o acúmulo de experiências talvez se pudessem recolher informações diferentes.

De acordo com Lorig (2001), para um levantamento de necessidades educativas há que envolver todas as partes interessadas. No caso do nosso estudo, apenas se consideraram as opiniões dos doentes. Poderiam ter sido consultadas as

opiniões dos familiares dos doentes, dos profissionais de saúde e das empresas de cuidados domiciliários.

As limitações da técnica da entrevista e da observação referentes à sua subjectividade foram em parte ultrapassadas pela adição da técnica da análise documental e pela triangulação de dados.

5.3. PERSPECTIVAS FUTURAS

As perspectivas futuras prendem-se primariamente com a contribuição desta investigação para a formulação ou reformulação dos programas educativos para doentes com SAOS que iniciam tratamento com CPAP, de modo a que os doentes possam consciencializar-se e assumir o seu papel na gestão da doença. A fim de atingir estes objectivos, seria apropriado usar uma diversidade de recursos materiais como folhetos, vídeos, *handouts* e *sites* da *internet* que sejam explicativos acerca da doença e do tratamento.

Seria interessante realizar um estudo de seguimento, em que os doentes fossem inquiridos não apenas após um mês de CPAP, mas também após seis meses ou um ano, verificando se existe expansão das competências com o acúmulo de experiências.

Um estudo de levantamento de necessidades educativas seria apropriado, recolhendo não só as opiniões dos doentes, mas também dos seus familiares, dos profissionais de saúde e das empresas de cuidados domiciliários.

As categorias encontradas nesta investigação qualitativa poderiam ser usadas para a construção de um questionário, dando origem a um estudo quantitativo sobre a educação dos doentes com SAOS, aplicado a uma amostra representativa da população.

Outra sugestão seria realizar um estudo sobre o papel dos profissionais de saúde como educadores ou facilitadores de doentes com SAOS. Porque os profissionais de saúde não desenvolvem apenas competências técnicas, muitas vezes assumem um papel de educadores sem perceberem. Seria por isso importante dar formação aos profissionais de saúde na área da educação de doentes.

Por fim, de acordo com os sentimentos e sugestões dos doentes, seria útil haver mais intervenções educativas sobre a SAOS destinadas ao público em geral. Esta acção iria alertar as pessoas para o reconhecimento precoce da sintomatologia da SAOS, resultando também no tratamento atempado e evicção das consequências e complicações da doença, e também iria capacitar a comunidade para lidar com os doentes de SAOS.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Referências bibliográficas

- Afonso, N. (2005). *Investigação Naturalista em Educação – Um guia prático e crítico*. Porto: Edições Asa.
- Aloia, M., Di Dio, L., Ilnizky, N., Perlis, M., Greenblatt, D. & Giles, D. (2001), Improving compliance with nasal CPAP and vigilance in older adults with OAHs. *Sleep and Breathing*, 5 (1), 13-21.
- Anderson, A. & Arsenault, N. (1998). *Fundamentals of education Research*. (2ª ed.) Philadelphia: Routledge/Falmer.
- Araújo, I. (2004). *Aprendem doença, educam para a saúde*. Tese de mestrado inédita. Braga: Universidade do Minho, Instituto de Educação e Psicologia.
- American Academy of Sleep Medicine. (2005). Practice Parameters for the Indications for PSG. *Sleep*, 28, 499-521.
- American Academy of Sleep Medicine. (2007). *The AASM Manual for the Scoring of Sleep and Associated Events*. Westchester, IL: AASM.
- Ancoli-Israel, S., Kripke, D., Klauber, M., Mason, W., Fell, R. & Kaplan, O. (1991). Sleep-Disorder Breathing in Community-Dwelling Elderly. *Sleep*, 14 (6), 486-495. Recuperado em 2010, Junho 29, de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2756990/>.
- Azevedo, M. (2008). *Teses, Relatórios e Trabalhos Escolares – Sugestões para a estruturação da escrita* (6ª ed.). Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Bahia, M., Soares, V., & Winck, J. (2006). Impacto da higiene do sono em doentes com síndrome de apneia obstrutiva do sono. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, 2, 147-150.
- Bandura, A. (1986). *Social foundation of thought and action: Social Learning Theory*. New York: Prentice-Hall.

- Baptista, I. (2000). Educação para a saúde e educação cívica. *Noesis*, 56, 32, 33. Recuperado em 2009, Setembro 9, de http://sitio.dgicd.min-edu.pt/revista_noesis/Paginas/Arquivo.aspx.
- Bárbara, C., & Pinto, P. (2005) *Síndrome de apneia obstrutiva do sono: diagnóstico e terapêutica*. Monografia. Vitalaire.
- Bardin, L. (2008). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Baron, K., Smith, T., Czajkowski, L., Gunn, H. & Jones, C. (2009). Relationship Quality and CPAP Adherence in Patients With Obstructive Sleep Apnea. *Behavioral Sleep Medicine*, 7 (1), 22-36. Recuperado em 2010, Julho 12, de <http://dx.doi.org/10.1080/15402000802577751>.
- Bastable, S. (2006). *Essentials of patient education*. Jones and Bartlett Publishers. Recuperado em 2009, Janeiro 10, de <http://books.google.com/books?id=hyCLMdheGmwC&printsec=frontcover&dq=patient+education>.
- Bell, J. (2008). *Como realizar um projecto de investigação: Um guia para a pesquisa em ciências sociais e da educação* (4.^a ed.). Lisboa: Gradiva.
- Beninati, W. & Sanders, M. (2001). Optimal continuous positive airway pressure for the treatment of obstructive sleep apnea/hypopnea. *Sleep Medicine Reviews*, 5 (1), 7-23.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos* (2.^a ed.). Porto: Porto Editora.
- Carvalho, C. & Carvalho, G. (2006). *Educação para a saúde: conceitos, práticas e necessidades de formação*. Camarate: Lusociência.
- Cavaco, C. (2002). *Aprender fora da escola: percursos de formação experiencial*. Coimbra: Educa.
- Cavalcanti, R. & Gayo, M. (2005). *Andragogia na Educação Universitária*. Recuperado em 2009, Janeiro 21, de <http://www.adufpb.org.br/publica/conceitos/11/art05.pdf>.

- Chan, A., Lee, R. & Cistulli, P. (2008). Non-Positive Airway Pressure Modalities: Mandibular Advancement Devices/Positional Therapy. *The Proceedings of the American Thoracic Society*, 5, 179-184. Recuperado em 2009, Julho 12, de www.atsjournals.org.
- Charmaz, K. (2007). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis* (1.^a ed.). London: Sage.
- Chervin, R., Theut, S., Basseti, C. & Aldrich, M. (1997). Compliance with nasal CPAP can be improved by simple interventions. *Sleep*, 20 (4), 284-289.
- Chesbro, S. & Davis, L. (2002). Applying Knowles' Model of Andragogy to Individualized Osteoporosis Education. *Journal of Geriatric Physical Therapy*. Recuperado em 2009, Janeiro 21, de http://findarticles.com/p/articles/mi_qa4055/is_200201/ai_n9064361/pg_5?tag=artBody;coll.
- Cohen, L. Manion, & L. Morriison, K. (2000). *Research Methods in Education*. (5th ed.). London: Routledge Falmer.
- Cohen, L. Manion, & L. Morriison, K. (2007). *Research Methods in Education*. (6th ed.). London: Routledge Falmer.
- Collins, J. (2004). Education Techniques for Lifelong Learning. *RadioGraphics*, 5, 1483-9. Recuperado em 2010, Maio 6, de <http://radiographics.rsna.org/>.
- Comission of the European Communities. (2004). *Decision of the European Parliament and of the Council - establishing an integrated action programme in the field of lifelong learning*. Brussels.
- Delors, J. (2003). *Educação um Tesouro a descobrir*. Relatório para UNESCO da Comissão Internacional sobre educação para o século XXI. Porto: ASA.
- Dement, W. (2000). *The promise of sleep*. New York: Dell Publishing.
- Denzin, N. & Lincoln, Y. (Eds.) (1994). *Handbook of Qualitative Research* (1.^a ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.

- Dickens, C. (1836). *The posthumous paper of the Pickwick Club*. Recuperado em 2009, Julho 12, de <http://books.google.com/books?id=L2IVAAAAYAAJ&printsec=titlepage>.
- Direcção Geral de Saúde (2003). *A promoção da saúde – A carta de Ottawa*. Recuperado em 2009, Maio 1, de <http://www.dgs.pt/>.
- Eckert, D. & Malhotra, A. (2008). Pathophysiology of Adult Obstructive Sleep Apnea. *The Proceedings of the American Thoracic Society*, 5, 144-153. Recuperado em 2009, Julho 12, de www.atsjournals.org.
- Epstein, L., Kristo, D., Strollo, P., Friedman, N., Malhotra, A., Patil, S., Ramar, K., Rogers, R., Shwab, R., Weaver, E. & Weinstein, M. (2009). Clinical Guideline for the Evaluation, Management and Long-term Care of Obstructive Sleep Apnea in Adults. (Adult Obstructive Sleep Apnea Task Force of the American Academy of Sleep Medicine). *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 5 (3), 263-276.
- Fernandes, E. & Almeida, L. (Ed). (2001). *Métodos e técnicas de avaliação: Contributos para a prática e investigação psicológica*. Braga: Universidade do Minho.
- Fernandes, E.& Maia, Â. (2001). Grounded theory. Em *Métodos e técnicas de avaliação: contributos para a prática e investigação psicológicas*. Recuperado em 2010, Março 27, de <http://repositorium.sdum.uminho.pt>.
- Finger, M. & Asún, J. M. (2003). *A educação de adultos numa encruzilhada: Aprender a nossa saída* (1.^a ed.). Porto: Porto Editora.
- Fisher, J. (1999). *John Fisher's model of personal change - The Transition Curve*. Berlim: Comunicação apresentada no congresso Tenth International Personal Construct Congress. Recuperado em 2010, Fevereiro 19, de <http://www.businessballs.com/personalchangeprocess.htm#personalconstructpsychology>.
- Fleetham, J., Ayas, N., Bradley, D. Ferguson, K., Fitzpatrick, M., George, C., Hanly, P., Hill, F., Kimoff, J., Kryger, M., Morrison, D., Series, F. & Tsai, W. The Canadian Thoracic Society Sleep Disordered Breathing Committee. (2006).

- Canadian Society Thoracic Guidelines: Diagnosis and treatment of disordered breathing in adults. *Can Respir J*, 13 (7), 387-392. Recuperado em 2010, Julho 4, de www.respiratoryguidelines.ca.
- Flemons, W. & Reimer, M. (1998). Development of a Disease-specific Health-related Quality of Life Questionnaire for Sleep Apnea. *Am J Respir Crit Care Med*, 158, 494-503.
- Fletcher, E. & Lockett, R. (1991). The effect of positive reinforcement on hourly compliance in nasal continuous positive airway pressure users with obstructive sleep apnea. *American Review of Respiratory Disease*, 143, 936-941.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. (Trabalho original em inglês publicado em 2002). Madrid: Ediciones Morata.
- Foley, G. (2004). *Dimensions of adult learning: adult education and training in a global era*. Glasgow: Open University Press. McGraw-Hill International.
- Fortin, M. (2003). *O processo de investigação: da concepção à realização*. (3ª ed.) Loures: Lusociência.
- Gamito, C. (2009). 34º Aniversário do Hospital Pulido Valente. Recuperado em 2010, Agosto 28, de http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/destaques/34Aniversario_HPv.pdf.
- Glaser, B. & Strauss, A. (2008). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. (3ª ed.). London: AldineTransaction.
- Golay, A., Girard, A., Grandin, S., Métraiier, J.-C., Victorion, M., Lebas, P., Ybarra, J. & Rochat, T. (2006). A new educational program for patients suffering from sleep apnea syndrome. *Patient Education and Counseling*, 60, 220-227.
- Golbin, J., Summers, V. & Caples, S. (2008). Obstructive Sleep Apnea, Cardiovascular Disease and Pulmonary Hypertension. *The Proceedings of the American Thoracic Society*, 5, 200-206. Recuperado em 2009, Julho 12, de www.atsjournals.org.

- Gomes, M. (2004). *Educação a distância – Um Estudo de Caso sobre Formação Contínua de Professores via Internet*. Braga: Universidade do Minho.
- Guerra, I. (2010). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo - Sentidos e formas de uso*. Cascais: Princípia.
- Guilleminault, C., Stooths, R., Clerk, A., Cetel, M., & Maistros, P. (1993). A Cause of Excessive Daytime Sleepiness. *Chest*, *104*, 781-787.
- Haponik, E., Smith, P., Bohlman, M., Allen, R., Goldman, S. & Bleecker, E. (1983). Computerized tomography in obstructive sleep apnea: correlation of airway size with physiology during sleep and wakefulness. *Am Rev Respir Dis*, *127*, 221–226. Recuperado em 2010, Junho 30, de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6830039>.
- Hoy, C. Vennelle, M., Kingshott, R., Engleman, H. & Douglas, N. (1999). Can Intensive Support Improve Continuous Positive Airway Pressure Use in Patients with the Sleep Apnea/Hypopnea Syndrome? *Am J Respir Crit Care Med*, *159*, 1096-1100.
- Hui, D., Chan, J., Choy, D., Ko, F., Li, T., Leung, R. *et al.* (2000). Effects of Augmented Continuous Positive Airway Pressure Education and Support on Compliance and Outcome in a Chinese Population. *Chest*, *117*, 1410-1416.
- Jarvis, P. (1995). *Adult and Continuing Education: Theory and Practice*. (2ª ed.). London: Routledge.
- Jerant, A., Friederichs-Fitzwater, M. & Moore, M. (2005). Patients' perceived barriers to active self-management of chronic conditions. *Patient Education and Counseling*, *57*, 300-307.
- Johns, M. (1991). A new method for measuring daytime sleepiness: the Epworth sleepiness scale. *Sleep*, *14* (6), 540-545. Recuperado em 2010, Julho 4, de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1798888>.
- Joint Committee on Terminology (2002). Report of the 2000 Joint Committee on Health Education and Promotion Terminology. *Journal of School Health*, *1*,

- 1-6. Recuperado em 2010, Fevereiro 27, de http://goliath.ecnext.com/free-scripts/document_view_v3.pl?item_id=0199-1581293.
- Josso, M. C. (2002). *Experiências de vida e formação*. Lisboa: Educa.
- Knowles, M. (1973). *The Adult Learner: A Neglected Species*. Houston: Gulf Publishing.
- Knowles, M. (1975). *Self-directed learning: A guide for learners and teachers* (1.^a ed.). Mahwah, New Jersey & London: Cambridge Adult Education.
- Knowles, M., Holton, E. & Swanson, R. (2005). *The Adult Learner*. (6^a ed.) Burlington: Butterworth-Heinemann.
- Kolb, D., Rubin, I. & McIntyre, J. (1977). *Psicologia de las organizaciones: Experiencias*. (2^a ed.). Madrid: Editorial Prentice/Hall International.
- Lave, J. & Wenger, E. (1991). *Situated learning: Legitimate peripheral participation* (1.^a ed.). Cambridge: Cambridge University Press.
- Liebe, S. (1991). *Principles of adult Learning*. Recuperado em 2007, Outubro 18, de <http://honolulu.hawaii.edu>.
- Likar, L., Panciera, T., Erickson, A. & Rounds, S. (1997). Group Education Sessions and Compliance With Nasal CPAP Therapy. *Chest*, 111, 1273-1277. Recuperado em 2008, Outubro 8, de www.chestjournal.org.
- Lincoln, Y. & Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry: The Paradigm Revolution*. Sage Publishers. Recuperado em 2009, Janeiro 18, de <http://books.google.com/books?id=2oA9aWlNeooC&printsec=frontcover&dq=guba+lincoln#PPA5,M1>.
- Locke, K. (2001). *Grounded Theory in Management Research*. London: Sage Publications.
- Lorig, K. & Holman, H.R. (2003). Self-Management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26 (1), 1-7. Recuperado em 2009, Novembro 24, de <http://www.springerlink.com>.

- Nesbit, T., Leach, L. & Foley, G. (2004). Teaching adults. Em G. Foley (Ed.), *Dimensions of Adult Learning – Adult Education and training in a global era*. London: Open University Press.
- Marin, J., Carrizo, S., Vicente, E. & Agusti, A. (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 (9464), 1046-53. Recuperado em 2010, Junho 30, de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15781100>.
- Martins, A., Tufik, S. & Moura, S. (2007). Síndrome de apneia-hipopneia obstrutiva do sono. Fisiopatologia. *J Bras Pneumol*, 33 (1), 36-43. Recuperado em 2010, Junho 28, de <http://www.sono.org.br/pdf/2007%20Martins%20J%20Bras%20Pneumol.pdf>.
- McNicholas, W. (2008). Diagnosis of obstructive sleep apnea in adults. *The Proceedings of the American Thoracic Society*, 5, 154-160. Recuperado em 2009, Julho 12, de www.atsjournals.org.
- Moreno, A., García, E., Estévez, V. & Campos, P. (1995). Estructuras de racionalidad en educacion para la salud: fundamentos y sistematization. *Rev San Hig Púb*, 69(1), 5-15. Recuperado em 2009, Setembro 21, de http://www.msc.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/VOL69/69_1_005.pdf.
- Muhr, T. (2004). *Atlas.ti User's Guide and Reference for Atlas.ti 5.0*. Berlin: Scientific Software Development.
- Nogueira, A. C. (1996). *Para uma educação permanente à roda da vida*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- Norman, G. (1999). The Adult Learner: A Mythical Species. *Academic medicine*, 74, 886-888. Recuperado em 2010, Maio 26, de http://journals.lww.com/academicmedicine/Abstract/1999/08000/The_adult_learner__a_mythical_species.11.aspx.

- Organização Mundial de Saúde (1998). *Saúde 21 – saúde no século XXI, uma introdução*. Loures: Lusociência.
- Ormrod, J.E. (1999). *Human learning* (3rd ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall. Recuperado em 2009, Janeiro 15, de http://teachnet.edb.utexas.edu/~lynda_abbott/Social.html.
- Paiva, T. (2008). *Bom sono boa vida*. Lisboa: Oficina do Livro.
- Palmquist, M. (sd). *Content Analysis*. Recuperado em 2008, Dezembro 1, de <http://www.ischool.utexas.edu/~palmquis/courses/content.html>.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research and evaluation methods*. (3rd ed.). London: Sage Publications. Recuperado em 2009, Julho 10, de <http://books.google.com/books?id=FjBw2oi8E14C&pg=PA564&dq=patton+transferability>.
- Pinto, L. (2005). Sobre educação não-formal. *Cadernos d'inducar*. Recuperado em 2010, Maio 6, de www.inducar.pt/webpage/contents/pf/cad/sobreEducacaoNF.pdf.
- Ponte, J. P. (2006). Estudos de caso em educação matemática. *Bolema*, 25, 105-132. Recuperado em 2008, Novembro 23, de [http://www.educ.fc.ul.pt/docentes/jponte/docs-pt/06-Ponte%20\(Estudo%20caso\).pdf](http://www.educ.fc.ul.pt/docentes/jponte/docs-pt/06-Ponte%20(Estudo%20caso).pdf).
- Punjabi, N. (2008). The Epidemiology of Adult Obstructive Sleep Apnea. *The Proceedings of the American Thoracic Society*, 5, 136-143. Recuperado em 2009, Julho 12, de www.atsjournals.org.
- Quivy, R. & Campenhoudt, L. (1992). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Raucher, H., Formanek, D., Popp, W. & Zwick, H. (1993). Self-reported vs measured compliance with nasal CPAP for obstructive sleep apnea. *Chest*, 103, 1675-1680. Recuperado em 2010, Julho 12, de chestjournal.chestpubs.org.

- Reimer, M. & Flemons, W. (2003). Quality of life in sleep disorders. *Sleep Medicine Reviews*, 7 (4), 335-349.
- Rente, P., & Pimentel, T. (2004). *A patologia do sono*. Lisboa: Lidel.
- Richards, D., Bartlett, D., Wong, K., Malouff, J. & Grunstein, R. (2007). Increased Adherence to CPAP With a Group Cognitive Behavioral Treatment Intervention: A Randomized Trial. *Sleep*, 30 (5), 635-640. Recuperado em 2010, Julho 15 de <http://www.journalsleep.org/Articles/300514.pdf>.
- Rodrigues, M., Pereira, A. & Barroso, T. (2005). *Educação para a saúde – formação pedagógica de educadores de saúde*. Coimbra: Formasau.
- Rogers, A. (2002). Learning and Adult Education. Em R. Harrison, F. Reeve, A, Hanson & J. Clarke (Eds.). *Supporting Lifelong Learning - perspectives on learning*. (vol. 1). London: Routledge Falmer.
- Rogers, J. (2007). *Adults learning*. (5ª ed.). London: Open University Press. McGraw-Hill Education.
- Sanders, M., Montserrat, J., Farré, R. & Givelbert, R. (2008). Positive Pressure Therapy. *The Proceedings of the American Thoracic Society*, 3, 161-172. Recuperado em 2009, Janeiro 14, de www.atsjournals.org.
- Santurri, L. (2006). Patient empowerment: Improving the outcomes of Chronic Diseases Through Self-Management Education. Online Text Book. *Case Western Reserve University*. Recuperado em 2009, Setembro 16, de www.case.edu/med/epidbio/mphp439/Patient_Empowerment.htm.
- Schumard, T. (2008). The Sleep Disorders Patient and Health Literacy. *Sleep Diagnosis and Therapy*, 3 (4), 20-21.
- Schwab, R., Gupta, K., Gefer, W., Metzger, L., Hoffman, E. & Pack, A. (1995). Upper airway and soft tissue anatomy in normal subjects and patients with sleep-disordered breathing: significance of the lateral pharyngeal walls. *Am J Respir Crit Care Med*, 152, 1673–1689. Recuperado em 2010, Junho 30, de <http://ajrcm.atsjournals.org/cgi/content/abstract/152/5/1673>.

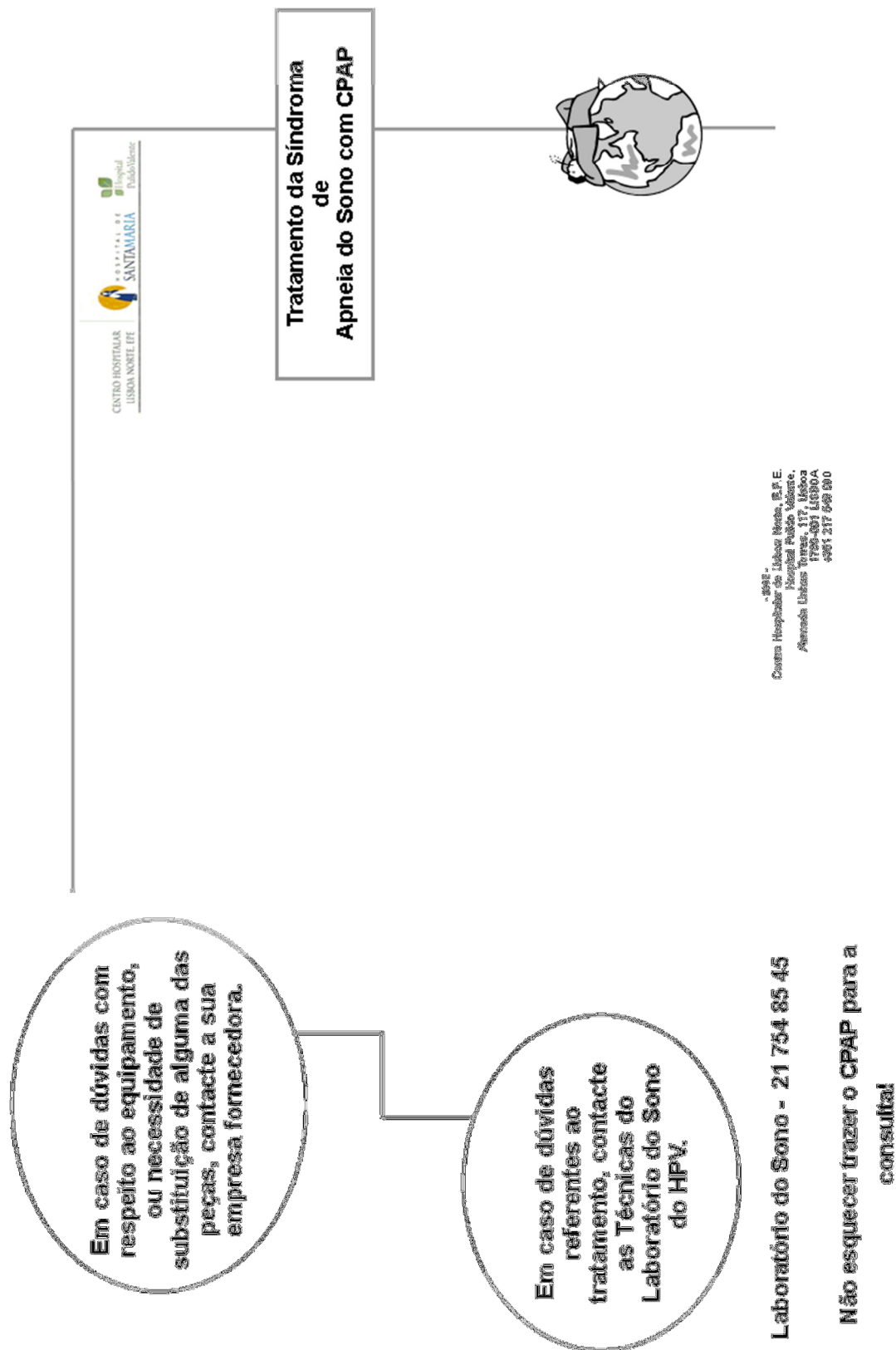
- Smith, C., Dauz, E., Clements, F., Werkowitch, M. & Whitman, R. (2009). Patient education combined in a music and habit-forming intervention for adherence to continuous positive airway (CPAP) prescribed for sleep apnea. *Patient Education and Counseling*, 74, 184-190.
- Smith, M. (1996). *Experience*. The encyclopedia of informal education. Recuperado em 2010, Julho 1, de <http://www.infed.org/biblio/b-exper.htm>.
- Smith, M. (2003, 2009). *Communities of practice*. The encyclopedia of informal education. Recuperado em 2010, Julho 1, de http://www.infed.org/biblio/communities_of_practice.htm.
- Sousa, J. (2007). Do peixe no prato à cana de pesca. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 23, 353-8.
- Stake, R. (2007). *A arte da Investigação com Estudo de Caso*. (Trabalho original em inglês publicado em 1995). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Stepnowsky, C., Palau, J., Gifford, A. & Ancoli-Israel, S. (2007). A Self-Management Approach to Improving Continuous Positive Airway Pressure Adherence and Outcomes. *Behavioral Sleep Medicine*, 5, 131-146.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Pesquisa Qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada* (2ª ed.) Porto Alegre: Artmed.
- Strauss, A. & Corbin, J. (2008). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for Deveoping Grounded Theory* (3ª ed.) Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Sullivan, C. & Grunstein, R. (1989). Continuous Positive Airway Pressure in Sleep-Disordered Breathing. Em Kryger, Roth & Dement (Ed.). *Principles and Practice of Sleep Medicine* (2ª ed.). Philadelphia: Saunders Company.
- Tavares, D. (2008). Identidade, Socialização e processo de profissionalização - contributos sobre um estudo sobre os técnicos de cardiopneumologia. *Sisifo. Revista de Ciências da Educação*, 06, pp. 35-44. Recuperado em 2010, Fevereiro 27, de <http://sisifo.fpce.ul.pt>.

- Teixeira, J. (2007). *SAHOS um problema de saúde pública – Pertinência da gestão integrada da doença para a sua abordagem na comunidade*. Tese de mestrado inédita. Universidade Nova de Lisboa, Escola Nacional de Saúde Pública de Lisboa.
- Thawani, V. & Gharpure, K. (1997). Empowering Patients. *Regional Health Forum*, 2 (1), 51-54. Recuperado em 2009, Setembro 16, de www.seara.who.int/LinkFiles/Regional_Health_Forum_C9.pdf.
- Tones, K & Tilford, S. (2001). *Health education. Effectiveness, efficiency and equity*. London. Chapman&Hall. Recuperado em 2009, Setembro 21, de <http://books.google.com/books?id=KQPPcCojxG0C&pg=PP1&dq=Tones+Tilford#v=onepage&q=&f=false>.
- Veale, D., Poussin, G., Benes, F., Pepin, J.-L. & Levy, P. (2002). Identification of quality of life concerns of patients with obstructive sleep apnoea at the time of initiation of continuous positive airway pressure: A discourse analysis. *Quality of Life Research*, 11, 389-399.
- Weaver, T., & Grunstein, R. (2008). Adherence to Continuous Positive Airway Pressure Therapy. *The Proceedings of the American Thoracic Society*, 3, 173-178. Recuperado em 2009, Janeiro 14, de www.atsjournals.org.
- Wenger, E. (1998). *Communities of Practice: Learning, Meaning and Identity*. Cambridge: Cambridge University Press.
- White, D. (2006). Sleep Apnea. *The Proceedings of the American Thoracic Society*, 3, 124–128. Recuperado em 2009, Janeiro 14, de www.atsjournals.org.
- Wiese, H., Boethel, C., Phillips, B., Wilson, J., Peters, J. & Viggiano, T. (2005). CPAP compliance: video education may help! *Sleep Medicine*, 6, 171-174.
- Won, C., Lin, K. & Guilleminault, C. (2008). Surgical treatment of Obstructive Sleep Apnea. *The Proceedings of the American Thoracic Society*, 5, 193-199. Recuperado em 2009, Janeiro 14, de www.atsjournals.org.
- World Health Organization (1978). *Declaration of Alma-Ata*. International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR. Recuperado em

- 2009, Setembro 21, de
http://www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration_almaata.pdf.
- World Health Organization (1998). List of Basic Terms. *Health Promotion Glossary*. Recuperado em 2009, Maio 4, de
http://www.who.int/hpr/NPH/docs/hp_glossary_en.pdf.
- World Health Organization (2007). *Global surveillance, prevention and control of chronic respiratory diseases: a comprehensive approach*. Recuperado em 2010, Junho 28,
<http://www.who.int/gard/publications/GARD%20Book%202007.pdf>.
- World Health Organization (2010). *BMI classification*. Recuperado em 2010, Julho 5, http://apps.who.int/bmi/index.jsp?introPage=intro_3.html.
- Young, T., Peppard, P. & Gottlieb, D. (2002). Epidemiology of Obstructive Sleep Apnea: A population Health Perspective. *Am J Respir Crit Care Med*, 165, 1217-1239. Recuperado em 2010, Junho 28, de www.atsjournals.org.
- Yumino, D. & Bradley, D. (2008). Central Sleep Apnea and Cheyne-Stokes Respiration. *The Proceedings of the American Thoracic Society*, 5, 226-236. Recuperado em 2009, Janeiro 14, de www.atsjournals.org.

ANEXOS

ANEXO A – FOLHETO INFORMATIVO SOBRE SAOS E TRATAMENTO COM CPAP



Síndrome de Apneia do Sono

A Apneia do Sono é uma doença caracterizada por **paragens respiratórias, ressonar e excesso de sono durante o dia.**

Na maior parte das vezes, estes sintomas não são suficientes para despertar a pessoa, mas tornam o **sono menos repousante**, dando a sensação de uma **noite mal dormida.**

Um dos métodos mais eficazes para recuperar o "sono perdido" e ajudar a estabilizar a sua condição física, é o **CPAP** (Pressão Positiva Contínua nas Vias Aéreas).

É composto por:

Ventilador (CPAP)



Máscara + Áreas



Traquéia (tubo)

Que cuidados deve ter ao colocar o CPAP?

- **Lavar as mãos** antes de colocar a máscara;
- **Ajustar a máscara** à face de forma a não haver fugas de ar, mas sem apertar muito para não magoar a pele;
- **As fugas de ar provocam irritação e vermelhidão dos olhos**, por isso deverá ajustar cuidadosamente a máscara e verificar se esta se encontra em boas condições;
- **Não deverá tapar a abertura do tubo que permite a saída do ar** dos pulmões (designada válvula expiratória);
- **Não mexer nos botões** além dos que lhe foram indicados;
- **Se ao utilizar o CPAP sentir o nariz entupido, dor de ouvidos, sensação de estômago inchado** (por distensão abdominal), boca seca, ou outros, deve contactar o seu médico.

Que cuidados deve ter com o CPAP?

- **Colocar numa superfície estável** para prevenir eventuais quedas;
- **Não tapar** quando estiver a funcionar;
- **Não colocar junto de fontes de calor**;
- **Limpar a máscara todos os dias** com um pano humedecido e lavar semanalmente com água e sabão azul e branco. Deixar secar ao ar livre, sem apanhar sol;
- **Lavar o tubo de acordo com instruções da empresa**;
- **Aspirar o filtro de ar semanalmente**. O filtro deverá ser trocado de 8 em 8 meses ou quando estiver degradado;
- **Quando tiver de se deslocar com o CPAP** deve utilizar o saco de transporte.

Deverá **usá-lo todas as noites** para tornar o tratamento eficaz e comprovar você mesmo todos os seus benefícios!!

ANEXO B – AUTORIZAÇÃO DA COMISSÃO DE ÉTICA DO CHLN

<p>CENTRO HOSPITALAR LISBOA NORTE, EPE</p>	 <p>HOSPITAL DE SANTAMARIA</p>	 <p>Hospital Pulido Valente</p>
<p>Presidente Prof. Doutor João Lobo Antunes</p> <p>Vice-Presidente Profª. Doutora Maria Luísa Figueira</p> <p>Membros Prof. Doutor Carlos Calhaz Jorge Dra. Elisa Pedro Padre Fernando Sampaio Dra. Gabriela Martins Mendes Dra. Graça Nogueira Mestre Enfª. Isabel Córte-Real Dr. Mário Miguel Rosa</p>	<p>Exma. Senhora Técnica de Cardiopneumologia Cristina Maria S. Canhão Martinho Laboratório do Sono Unidade de Fisiopatologia Respiratória Centro Hospitalar Lisboa Norte, E.P.E.</p> <p>Lisboa, 2 de Fevereiro de 2010</p>	
<p>Assunto: Projecto “A educação do doente com Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono”</p>		
<p>Pela presente informamos que o projecto citado em epígrafe obteve, na reunião realizada em 27 de Janeiro de 2010, parecer favorável da Comissão de Ética.</p> <p>Mais se informa que o referido Estudo foi enviado ao Director Clínico, Dr. Correia da Cunha, a fim de obter a autorização final para a sua realização.</p> <p>Salientamos que iniciado o ano de 2010, foi decidido na primeira reunião plenária, ao abrigo e no âmbito das competências da Comissão, esta ser semestralmente actualizada em relação ao desenvolvimento dos estudos favoravelmente avaliados e informada da data de conclusão dos mesmos que deverá ser acompanhada de um relatório final.</p> <p>Com os melhores cumprimentos,</p>		
<p>O Presidente da Comissão de Ética para a Saúde</p>  <p>Prof. Doutor João Lobo Antunes</p>		
<p>COMISSÃO DE ÉTICA Secretariado: Ana Cristina Pimentel Neves e Patrícia Fernandes Tel. – 21 780 54 05; Fax – 21 780 56 90 Av. Professor Egas Moniz 1649-035 LISBOA Tel: 217 805 000 – Fax: 217 805 610</p> <p>www.chln.pt</p>		<p>Alameda das Linhas de Torres, 117 1769-001 LISBOA Tel: 217 548 000 – Fax: 217 548 215</p> <p>www.chln.pt</p>

ANEXO C – AUTORIZAÇÃO DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DO CHLN

CENTRO HOSPITALAR
LISBOA NORTE, EPE



Exma. Senhora
Cristina Maria Sardinha Canhão Martinho
Técnica de Cardiopneumologia do
Laboratório do Sono da
Unidade de Fisiopatologia Respiratória do
Serviço de Pneumologia II do
Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE

Refª PCA - 15.MAR.2010 - 0101

Assunto: Projecto “A educação do doente com Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono”.

Tenho o prazer de informar V. Exa. que o projecto em epígrafe foi aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde do CHLN, e autorizado pelo Conselho de Administração em 11 de Março de 2010.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração

Prof. Dr. J. A. Correia da Cunha

/MC

CONSELHO DE
ADMINISTRAÇÃO

Av. Professor Egas Moniz
1649-035 LISBOA
Tel: 217 805 000 – Fax: 217 805 610

www.chln.pt

Alameda das Linhas de Torres, 117
1769-001 LISBOA
Tel: 217 548 000 – Fax: 217 548 215

www.chln.pt

APÊNDICES

APÊNDICE A – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO À COMISSÃO DE ÉTICA DO CHLN

CPL Cristina Martinho

Laboratório do Sono

U.F.R - Hospital Pulido Valente

Centro Hospitalar Lisboa Norte

Requerimento

À Comissão de Ética do
Centro Hospitalar Lisboa Norte

Venho por este meio solicitar a autorização para a realização do Projecto de investigação "A Educação do doente com Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono", destinado à elaboração de uma dissertação original no âmbito do Mestrado em Educação, ramo Formação e Aprendizagem ao Longo da Vida, a realizar no Laboratório do Sono da Unidade de Fisiopatologia Respiratória, do Hospital Pulido Valente.

A este requerimento juntam-se os seguintes documentos em anexo:

1. Autorização da Directora do Serviço de Pneumologia II
2. Questionário da Comissão de Ética do CHLN
3. Projecto de investigação
4. Instrumentos de recolha de dados (guião de observação e guião de entrevista)
5. Consentimento informado para o doente
6. Curriculum vitae (da investigadora e orientadoras)

Pede deferimento,

Cristina Maria Sardinha Canhão Martinho

(Nº mec. 37997)

APÊNDICE B – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO À DIRECTORA DE SERVIÇO

CPL Cristina Martinho

Laboratório do Sono

U.F.R - Hospital Pulido Valente

Centro Hospitalar Lisboa Norte

Requerimento

À Exma. Sra. Prof.^a Dra. Cristina Bárbara
Directora do Serviço Pneumologia II
do Centro Hospitalar Lisboa Norte

Venho por este meio solicitar a autorização para a realização do Projecto de investigação "A Educação do doente com Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono", destinado à elaboração de uma dissertação original no âmbito do Mestrado em Educação, ramo Formação e Aprendizagem ao Longo da Vida, a realizar no Laboratório do Sono da Unidade de Fisiopatologia Respiratória, do Serviço de Pneumologia II.

Pede deferimento,

Cristina Maria Sardinha Canhão Martinho

(Nº mec. 37997)

APÊNDICE C – FOLHETO INFORMATIVO

FOLHETO INFORMATIVO

EDUCAÇÃO DO DOENTE COM SÍNDROMA DE APNEIA OBSTRUTIVA DO SONO

A Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono (SAOS) é uma patologia do sono, caracterizada por episódios de interrupção da respiração durante o sono, causando manifestações nocturnas e diurnas, das quais se destacam o ressonar, as paragens respiratórias e despertares durante a noite, o cansaço matinal, as dores de cabeça e a sonolência diurna. Estes sintomas conduzem a alterações na qualidade de vida e estão frequentemente associados a acidentes laborais e de viação, bem como a graves implicações cardiovasculares.

O tratamento de primeira linha para a Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono é feito com um gerador de uma pressão positiva de ar (CPAP), aplicado através de uma máscara a ser utilizada durante o sono. Embora não seja uma terapia de fácil adesão, o não cumprimento do tratamento acarreta riscos importantes para a saúde e qualidade de vida do doente, bem como para as pessoas que o rodeiam.

Uma vez que a educação dos doentes com SAOS tem mostrado ter um papel contributivo na adesão e optimização do tratamento, é objectivo deste estudo a reestruturação de um programa educativo para os doentes com SAOS, para que este capacite as pessoas para serem autónomas ao gerir a sua doença.

Condições de participação:

- Participar na sessão de adaptação a CPAP.
- Responder a uma entrevista relativa à sua opinião sobre esse programa, que será gravada em formato áudio e vídeo.

Princípios gerais do estudo:

- Serão respeitadas a Lei de Protecção de Dados Pessoais (Lei nº 67/98 de 26 Out) e a Lei de Informação Genética Pessoal e Informação de Saúde (Lei nº 12/2005 de 26 Jan);

- A sua participação no estudo é totalmente voluntária.
- Em qualquer altura pode desistir do estudo sem ter de dar explicações e sem que a qualidade dos cuidados médicos prestados seja afectada.
- A informação obtida com este estudo poderá originar publicações científicas, mas a sua identidade será sempre confidencial.
- Se assim o desejar, ser-lhe-á fornecido detalhe científico sobre o estudo em questão. Será livre de fazer perguntas aos investigadores sobre o projecto.
- Este estudo não lhe acarreta qualquer custo do ponto de vista financeiro.
- O estudo foi analisado e aprovado pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar Lisboa Norte.

Muito obrigado.

Os Investigadores do projecto.

Contacto: CPL Cristina Martinho
Unidade de Fisiopatologia Respiratória – Laboratório do Sono
Edifício Rainha D. Amélia - 2º Piso
Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital Pulido Valente
1750-063 Lisboa
Telefone: 217 548 545

APÊNDICE D – CONSENTIMENTO AUTORIZADO

CONSENTIMENTO DO DOENTE

(NOME) _____

concordo, de forma voluntária, em integrar o estudo “EDUCAÇÃO DO DOENTE COM SÍNDROMA DE APNEIA OBSTRUTIVA DO SONO”. Declaro que fui informado sobre as condições de participação neste estudo, do qual recebi uma folha informativa escrita, que li e compreendi. Este documento foi assinado após o esclarecimento de todas as dúvidas com o investigador.

Autorizo, igualmente, a utilização dos dados recolhidos, de forma anónima e confidencial, em ulteriores projectos de investigação, desde que autorizados pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar Lisboa Norte.

Assinatura do(a) participante:

Data: ____/____/____

Assinatura da investigadora:

Data: ____/____/____

APÊNDICE E – QUESTIONÁRIO DA COMISSÃO DE ÉTICA DO CHLN

CENTRO HOSPITALAR
LISBOA NORTE, EPE



HOSPITAL DE
SANTAMARIA

Hospital
PulidoValente

COMISSÃO DE ÉTICA

ESTUDOS NÃO ENVOLVENDO EXPERIMENTAÇÃO HUMANA (OBSERVACIONAL, INQUÉRITOS)

1. IDENTIFICAÇÃO DO PROJECTO

a) **Título do projecto** (do estudo, investigação, etc.)

A educação do doente com Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono

b) **Autores / Promotor**

a. Promotor (Indivíduo ou entidade responsável pela execução do estudo)

Instituto de Educação da Universidade de Lisboa

b. Investigador Principal (juntar resumo CV)

Cristina Maria Sardinha Canhão Martinho

c. Colaboradores (juntar resumo CV)

Prof.^a Teresa Oliveira (FCUL)

Prof.^a Cristina Bárbara (FCM-UNL)

d. Há algum Investigador/Colaborador pertencente ao Centro Hospitalar Lisboa Norte, E.P.E.?

Sim, a investigadora principal e a Prof.^a Dr^a Cristina Bárbara.

c) **Natureza do estudo:**

Inquérito isolado Estudo observacional Estudo retrospectivo com colheita de dados pessoais Inquéritos seriados Outro

d) **Local onde decorre o estudo** (Departamento, Instituto, Laboratório, etc):
Laboratório do Sono do Hospital Pulido Valente (CHLN).

e) **Existem outros centros, onde a mesma investigação será feita?**

Sim, Nacionais Sim, Internacionais Não

Em caso afirmativo indique-os

Descreva sucintamente o (os) objectivos da investigação:

Uma vez que a educação dos doentes com SAOS tem mostrado ter um papel contributivo na adesão e optimização do tratamento, é objectivo deste estudo a avaliação de um programa educativo presentemente em uso destinado a doentes com SAOS, a fim de o reformular, de forma a que responda às necessidades educativas e dificuldades dos doentes, melhore a adesão ao CPAP, promova mudanças no estilo de vida, e capacite as pessoas para serem autónomas ao gerir a doença.

f) **Encargos e situações especiais** (se a investigação proposta envolve):

i) Envolvimento de pessoal administrativo - indique o tipo, frequência e duração prevista. Especifique se o tempo ocupado com a sua colaboração se destina especialmente para esta investigação ou se seria executado no âmbito dos cuidados assistenciais habituais a prestar ao doente.

O envolvimento do pessoal administrativo será limitado ao âmbito dos cuidados assistenciais habituais.

ii) Consultas / entrevistas de seguimento – Especifique se as consultas são feitas especialmente para esta investigação ou se seriam executadas no âmbito dos cuidados médicos habituais a prestar ao doente.

Especifique se os entrevistadores estão obrigados ao segredo médico ou - em alternativa - se assinaram um acordo de confidencialidade com a Instituição.

Para esta investigação, as consultas serão executadas no âmbito dos cuidados habituais.

g) **Caderno de recolha de dados (CRF):**

- i) Como serão recolhidos os dados? (Nota: junte um exemplar do caderno de recolha de dados)

Os dados serão recolhidos através da técnica de entrevista, observação participante e análise documental.

- ii) Como será mantida a confidencialidade nos registos?

Serão respeitadas a Lei de Protecção de Dados Pessoais (Lei nº 67/68 de 26 Out.) e a Lei de Informação Genética Pessoal e Informação de Saúde (Lei nº 12/2005 de 26 Jan.)

h) **Comentários adicionais** (por favor indicar a alínea a que se referem)

JUSTIFICAÇÃO CIENTÍFICA DA INVESTIGAÇÃO

Descreva sucintamente os fundamentos científicos da investigação. Indique em particular:

- se a investigação já foi feita anteriormente com seres humanos, qual o motivo que justifica a sua repetição; no caso da investigação nunca ter sido realizada em seres humanos, se o problema foi devidamente estudado a nível experimental em animais de modo a otimizar os aspectos analíticos e técnicos e avaliar os possíveis danos.

Esta investigação é de natureza qualitativa e apoia-se em evidência científica na área da Educação de Adultos e Educação para a Saúde. Existem muitos estudos desta natureza realizados com pessoas portadoras de doenças crónicas, como por exemplo, a diabetes. Não existem muitos estudos com doentes com SAOS, uma vez que até há bem pouco tempo esta síndrome não era considerada uma doença crónica.

3. **SUJEITOS**

Número de indivíduos previstos incluir: 12.

Critérios inclusão/exclusão :

As mulheres grávidas são excluídas?

Sim

Não

- As crianças são excluídas? Sim Não
- Os doentes com perturbações psíquicas são excluídos? Sim Não
- Os indivíduos com compreensão comprometida são excluídos? Sim Não

4. **DESCRIÇÃO RESUMIDA DO PLANO DA INVESTIGAÇÃO**

Data prevista do início:

Dezembro 2009

Data prevista da conclusão:

Junho 2010

5. **RISCO / BENEFÍCIO**

a) **Potenciais benefícios para o doente pela participação no estudo**

Esta investigação não acarreta quaisquer riscos para os doentes, pelo contrário, será de benefício para estes, pois terão oportunidade de expressar opiniões, pensamentos e perspectivas sobre o que é viver com a SAOS e sobre o programa educacional usado actualmente para estas pessoas. A opinião dos doentes será valorizada e suas sugestões serão importantes a fim de reestruturar o programa actual de forma a que os doente fiquem capacitados para melhorar a sua qualidade de vida.

b) **Precauções que julga dever serem observadas na realização do estudo**

Haverá o cuidado de codificar os registos dos doentes de forma a garantir a confidencialidade e anonimato.

c) **Considera que os meios utilizados no estudo podem violar a privacidade do doente?**

Sim Não

d) **Pagamento aos doentes**

Pelas deslocações Sim Não

Pelas faltas ao serviço Sim Não

Por danos resultantes da sua participação no estudo Sim Não

6. CONSENTIMENTO ESCLARECIDO (Junte cópia)

a) A investigação ou estudo envolve:

- Menores Sim Não
- Inimputáveis Sim Não

Em caso afirmativo, juntar folha de consentimento para os representantes legais

Caso o menor disponha de capacidade de entendimento e manifestação de vontade é necessário também o seu consentimento (recomendável a partir dos 7 anos, obrigatório a partir dos 14 anos).

7. BENEFÍCIOS PARA O INVESTIGADOR / INSTITUIÇÃO

a) Que tipo de benefícios resultarão do estudo, para o investigador e/ou instituição?

Especifique Este estudo fará parte de uma dissertação de Mestrado em Educação, considerando o doente como um adulto aprendente, motivado para adquirir conhecimentos a fim de poder participar activamente na sua terapêutica. Este estudo permitirá a reestruturação de um programa de educação já existente, tornando o doente mais autónomo na adopção de estilos de vida saudáveis e na gestão da sua doença, de forma a não ficar completamente dependente da instituição de saúde. Considero que este estudo não só trará benefícios pessoais para a investigadora para a obtenção de um grau académico, mas também beneficiará os serviços prestados pelo hospital e o próprio doente.

Se apropriado junte cópia do acordo financeiro.

b) Os dados obtidos constituirão propriedade exclusiva do promotor? Sim Não

Se não, que outras entidades têm acesso aos dados _____

c) A publicação dos resultados do estudo será da exclusiva responsabilidade do promotor?

Sim Não

8. **TERMO DE RESPONSABILIDADE**

Data do pedido de submissão (DD / MM / AAAA): 30/11/2009

Eu abaixo assinado,

na qualidade de investigador principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes das Declarações de Helsínquia a de Tóquio, da Organização Mundial de Saúde e da Comunidade Europeia, no que se refere à experimentação que envolva seres humanos, bem como o constante DL 43/04 de 19 de Agosto, DR I Série.

Lisboa, ____ de _____ de _____

APÊNDICE F – GUIÃO DA ENTREVISTA INICIAL


Guião da entrevista inicial

Perguntas iniciais	<ol style="list-style-type: none">1. Bom dia. Antes de mais gostaria de agradecer a sua disponibilidade para me conceder esta entrevista sobre a SAOS. Em primeiro lugar gostaria que me dissesse porque recorreu à nossa consulta de patologia do sono.2. Descreva o momento em que se apercebeu que havia alguma coisa que não estava bem. Quais eram os sintomas? O que pensou que era? Houve alguém que o alertou sobre isso?3. Conhece alguém, um familiar ou vizinho que também tenha SAOS? Costuma conversar com ele sobre isso?4. Como descreveria o seu estilo de vida e qualidade de vida antes de iniciar o tratamento?
Perguntas intermédias	<ol style="list-style-type: none">5. Aqui no hospital, fez um estudo do sono que confirmou que tinha SAOS. O que pensou e sentiu nessa altura?6. Acha que no seu caso a gravidade da doença é ligeira, moderada ou grave?7. Depois que soube que tinha SAOS procurou informar-se sobre a doença? Que informações procurava? A que fontes recorreu? (livros, revistas, internet, amigos, familiares...)8. Porque decidiu tratar-se com o CPAP?9. Discutiu tratamentos alternativos com o seu médico?10. Quando veio à consulta veio sozinho ou acompanhado? Quem o acompanhou?11. Quando experimentou o CPAP pela primeira vez qual foi o seu pensamento? E agora, após 1 mês de tratamento, o seu pensamento mudou?12. Que mudanças positivas ocorreram na sua vida desde que começou o tratamento?

	<p>13. Que mudanças negativas ocorreram na sua vida desde que começou o tratamento?</p> <p>14. Pode descrever-me um dia típico para si antes de usar o CPAP? E agora um dia típico usando o CPAP?</p> <p>15. Acha que a obesidade, a ingestão de bebidas alcoólicas e o fumar influenciam a doença?</p> <p>16. No seu caso, acha que emagrecer e fazer algum exercício físico poderão ajudar?</p> <p>17. Como descreve o seu estilo de vida agora? O que contribuiu mais para essa mudança (continuidade). Pretende alterar o seu estilo de vida?</p> <p>18. Que problemas ou dificuldades encontrou? Fale sobre as fontes desses problemas.</p> <p>19. Como resolve esses problemas? Tenta resolver sozinho ou recorre a outros?</p> <p>20. Qual destes problemas o incomoda mais?</p> <p>21. O facto ter SAOS teve algum impacto na sua vida familiar, mais especificamente no seu cônjuge? E nos filhos?</p> <p>22. O facto de ter SAOS teve algum impacto no seu trabalho? Isso afecta as suas relações com os colegas?</p> <p>23. Quem tem sido de mais apoio para si nesta fase?</p> <p>24. Quantas horas dorme com a máscara? Acha que são suficientes?</p> <p>25. Mantém o seu próprio registo do tempo de utilização do CPAP?</p> <p>26. Acha que é importante ser regular no uso do CPAP, ou seja, usar todos os dias? Porquê? Pensa em aumentar a adesão?</p> <p>27. Se a máquina avariar, ou precisar substituir alguma das peças, quem contacta?</p> <p>28. Neste intervalo de tempo contactou a empresa que faz a manutenção dos equipamentos?</p> <p>29. Se não iniciasse o tratamento agora, o que lhe aconteceria? A sua saúde estaria sujeita a riscos?</p> <p>30. Qual a sua opinião sobre a sessão de adaptação ao CPAP? Algum aspecto ficou por esclarecer ou achou difícil de compreender?</p>
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>31. O que lhe foi dito que achou mais difícil de aplicar no dia a dia?</p> <p>32. Após essa sessão necessitou contactar novamente o hospital ou outra fonte para obter esclarecimentos? Que esclarecimento?</p> <p>33. Acha que as horas e a duração da sessão foram apropriados?</p> <p>34. Como tem sido a sua relação com os profissionais de saúde deste serviço?</p> <p>35. No dia que veio aqui adaptar o CPAP demos-lhe este folheto informativo, alguma vez precisou de o consultar? O que acha do folheto? Acha que é útil?</p> <p>36. O que sugere que se poderia fazer para melhorar a transmissão de informações que damos às pessoas com SAOS?</p> <p>37. Gostaria de se encontrar com um grupo de pessoas com a mesma doença a fim de partilharem histórias e experiências?</p> <p>38. Acha que é importante manter-se informado sobre esta doença? Onde poderá buscar essa informação?</p>
Perguntas finais	<p>39. Depois destas experiências, que conselho daria a alguém que descobriu agora que tem SAOS?</p> <p>40. Ainda tem alguma dúvida sobre a SAOS e seu tratamento?</p> <p>41. Quais são os seus objectivos a curto prazo para melhorar a sua saúde?</p> <p>42. Existe alguma coisa que gostaria de me dizer ou perguntar?</p>

Legenda:

 Pergunta eliminada

APÊNDICE G - GUIÃO DA ENTREVISTA FINAL

Guião da entrevista final

Perguntas iniciais	<ol style="list-style-type: none">1. Bom dia. Antes de mais gostaria de agradecer a sua disponibilidade para me conceder esta entrevista sobre a SAOS. Em primeiro lugar gostaria que me dissesse porque recorreu à nossa consulta de patologia do sono.2. Descreva o momento em que se apercebeu que havia alguma coisa que não estava bem. Quais eram os sintomas? O que pensou que era? Houve alguém que o alertou sobre isso?3. Conhece alguém, um familiar ou vizinho que também tenha SAOS? Costuma conversar com ele sobre isso?4. Como descreveria o seu estilo de vida e qualidade de vida antes de iniciar o tratamento?
Perguntas intermédias	<ol style="list-style-type: none">5. Aqui no hospital, fez um estudo do sono que confirmou que tinha SAOS. O que pensou e sentiu nessa altura?6. Acha que no seu caso a gravidade da doença é ligeira, moderada ou grave? Sabe quantas paragens respiratórias fazia?7. Depois que soube que tinha SAOS procurou informar-se sobre a doença? Que informações procurava? A que fontes recorreu? (livros, revistas, internet, amigos, familiares...)8. Porque decidiu tratar-se com o CPAP?9. Discutiu tratamentos alternativos com o seu médico?10. Quando veio à consulta veio sozinho ou acompanhado? Quem o acompanhou?11. Quando experimentou o CPAP pela primeira vez qual foi o seu pensamento? E agora, após 1 mês de tratamento, o seu pensamento mudou?12. Que mudanças positivas ocorreram na sua vida desde que começou o tratamento?13. Que mudanças negativas ocorreram na sua vida desde que

	<p>começou o tratamento?</p> <p>14. Acha que a obesidade, a ingestão de bebidas alcoólicas e o fumar influenciam a doença?</p> <p>15. No seu caso, acha que emagrecer e fazer algum exercício físico poderão ajudar?</p> <p>16. Como descreve o seu estilo de vida agora? O que contribuiu mais para essa mudança (continuidade). Pretende alterar o seu estilo de vida?</p> <p>17. Que problemas ou dificuldades encontrou? Fale sobre as fontes desses problemas.</p> <p>18. Como resolve esses problemas? Tenta resolver sozinho ou recorre a outros?</p> <p>19. Qual destes problemas o incomoda mais?</p> <p>20. O facto ter SAOS teve algum impacto na sua vida familiar, mais especificamente no seu cônjuge? E nos filhos?</p> <p>21. O facto de ter SAOS teve algum impacto no seu trabalho? Isso afecta as suas relações com os colegas?</p> <p>22. Quem tem sido de mais apoio para si nesta fase?</p> <p>23. Quantas horas dorme com a máscara? Acha que são suficientes?</p> <p>24. Mantém o seu próprio registo do tempo de utilização do CPAP?</p> <p>25. Acha que é importante ser regular no uso do CPAP, ou seja, usar todos os dias? Porquê?</p> <p>26. Pensa em aumentar a adesão?</p> <p>27. Se a máquina avariar, ou precisar substituir alguma das peças, quem contacta?</p> <p>28. Neste intervalo de tempo contactou a empresa que faz a manutenção dos equipamentos?</p> <p>29. Se não iniciasse o tratamento agora, o que lhe aconteceria? A sua saúde estaria sujeita a riscos? Que riscos?</p> <p>30. Qual a sua opinião sobre a sessão de adaptação ao CPAP? Algum aspecto ficou por esclarecer ou achou difícil de compreender?</p> <p>31. O que lhe foi dito que achou mais difícil de aplicar no dia a dia?</p>
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>32. Do que lhe foi dito o que achou mais importante ou útil para lidar com esta nova situação?</p> <p>33. O que gostaria de adicionar a este programa? (pense um minuto e dê uma ideia específica)</p> <p>34. Após essa sessão necessitou contactar novamente o hospital ou outra fonte para obter esclarecimentos? Que esclarecimento?</p> <p>35. Acha que as horas e a duração da sessão foram apropriadas?</p> <p>36. Como tem sido a sua relação com os profissionais de saúde deste serviço?</p> <p>37. No dia que veio aqui adaptar o CPAP demos-lhe este folheto informativo, alguma vez precisou de o consultar? O que acha do folheto? Acha que é útil?</p> <p>38. O que sugere que se poderia fazer para melhorar a transmissão de informações que damos às pessoas com SAOS?</p> <p>39. Gostaria de se encontrar com um grupo de pessoas com a mesma doença a fim de partilharem histórias e experiências?</p> <p>40. Acha que é importante manter-se informado sobre esta doença? Onde poderá buscar essa informação?</p>
Perguntas finais	<p>41. Depois destas experiências, que conselho daria a alguém que tem queixas similares que lhe parecem ser SAOS?</p> <p>42. Ainda tem alguma dúvida sobre a SAOS e seu tratamento?</p> <p>43. Quais são os seus objectivos a curto prazo para melhorar a sua saúde?</p> <p>44. Existe alguma coisa que gostaria de me dizer ou perguntar?</p>

Legenda:

- Pergunta adicionada
- Pergunta reformulada

APÊNDICE H - QUESTÕES DA ENTREVISTA AGRUPADAS EM BLOCOS
TEMÁTICOS

Questões da entrevista agrupadas em blocos temáticos

Questões investigação/Objectivos		Perguntas
Caracterização da doença		1, 2, 14
Necessidades educativas		30, 31, 32, 33, 34, 42
Dificuldades/benefícios da utilização do CPAP		4, 12, 13, 16, 17, 18, 19, 20, 21
Competências	Competências cognitivas	6, 15, 16, 19, 24, 26, 29, 40
	Gestão das funções de doente (manutenção)	16, 17, 25, 38, 39
	Gestão emocional	3, 5, 10, 11, 20, 21, 22
	Resolução de problemas	18, 19, 20, 21, 22
	Fazer decisões	8, 9, 14, 15, 16, 26
	Usar recursos	3, 7, 18, 27, 34, 40
	Parceria doente/profissionais saúde	9, 27, 34
	Tomada de acção	16, 18, 26, 39, 43
Opinião sobre a intervenção educativa (métodos e recursos usados)		30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 40

APÊNDICE I – TABELA DE FREQUÊNCIAS DE TODOS OS CÓDIGOS

HU: Educação SAOS

File: [C:\Documents and Settings\Peter\My Documents\Scientific Software\ATLSTi\TextBank\Educação SAOS.hpr5]

Edited by: Super

Date/Time: 18-08-10 23:44:02

Codes-Primary-Documents-Table

Code-Filter: All

PD-Filter: All

CODES	PRIMARY DOCS						Totals
	1	2	3	4	5	6	
Aceitação gradual	2	3	3	2	2	1	13
Acordar repousado	2	0	1	0	0	0	3
Adesão	0	0	0	0	3	2	5
Ansiedade	0	5	1	0	2	2	10
Apneia	0	1	1	0	0	1	3
Associativismo não	2	0	0	1	0	0	3
Associativismo sim	0	1	1	2	1	0	5
Atribui sintomas da	1	1	0	3	1	2	8
Aumentar a adesão	1	3	2	2	1	1	10
Aumento da produtivi	0	1	0	2	0	1	4
Auto-resolução	0	2	0	1	3	1	7
Bem-estar	1	2	0	1	3	1	8
Boa relação com os p	2	1	1	2	3	0	9
Cansaço	2	2	1	4	0	0	9
Cefaleias matinais	0	0	0	0	2	0	2
Condensação	0	0	0	0	2	0	2
Consciente da gravid	0	0	0	0	1	1	2
Consequências neuroc	0	0	1	0	3	1	5
Considera tratamento	1	0	0	0	1	0	2
Conversa com outros	1	1	1	1	3	1	8
Decisão de fazer die	0	1	0	2	2	1	6
Decisão de praticar	2	0	0	0	0	0	2
Desconforto da másc	3	0	0	0	0	1	4
Desconhece a gravida	1	2	1	2	0	0	6
Desconhece efeitos d	0	0	1	0	0	0	1
Desejo de emagrecer	0	2	1	0	0	0	3
Dificuldade em cessa	0	0	2	0	0	0	2
Dificuldade em prati	0	2	2	3	1	0	8
Dificuldade fazer di	0	0	2	1	1	0	4
Dificuldade na evicç	0	0	0	0	0	1	1
Dormir melhor	0	1	2	2	2	0	7
Duração do tratament	0	0	0	0	0	1	1
Etiologia da doença	0	0	1	0	0	0	1
Folheto como recurso	0	0	0	1	2	1	4
Folheto redundante	1	1	1	0	0	0	3

Fragmentação do sono	1	1	1	0	3	0	6
Fugas	0	0	0	2	0	1	3
Hipersonolência diur	2	1	2	0	0	0	5
Impacto na família	2	2	3	2	5	3	17
Impacto no trabalho	2	0	2	0	1	1	6
Incompreensão de out	0	0	2	2	0	0	4
Informação insuficie	0	0	1	2	0	0	3
Informação suficient	2	1	2	1	1	3	10
Insônia devido ao CP	0	0	0	0	2	1	3
Interfaces e tratame	1	0	0	0	0	2	3
Internet	2	3	2	1	3	0	11
Intolerância à press	1	1	0	0	0	1	3
Irritabilidade	0	0	5	0	0	0	5
Lesão cutânea	0	2	0	0	0	0	2
Melhoria cognitiva	0	0	0	1	2	0	3
Não incomodar outros	0	1	2	0	2	0	5
Obesidade	1	1	1	1	1	0	5
Obstrução nasal	0	0	0	2	0	1	3
Passividade	3	2	2	2	0	1	10
Preocupação com a ap	2	1	0	1	0	0	4
Reconhece a doença e	1	1	0	0	2	1	5
Reconhece consequênc	0	0	1	1	1	0	3
Reconhece efeitos al	0	0	0	1	1	0	2
Recurso aos profissi	1	0	2	4	1	1	9
Recurso à empresa	1	3	2	1	2	1	10
Ressonar	1	3	0	1	1	1	7
Retira a máscara inc	0	1	1	0	0	0	2
Risco cardiovascular	1	1	1	0	2	0	5
Ruído do CPAP	0	0	0	0	1	1	2
Secura das mucosas	0	0	0	0	2	0	2
Sugestão ambiente ma	0	0	0	0	0	1	1
Sugestão meios audio	0	0	0	2	0	0	2
Terminologia correct	0	0	2	2	0	0	4
Terminologia inespec	2	7	3	3	3	0	18
Transporte em viagem	0	0	0	2	1	1	4
Uso diurno do CPAP	0	1	0	0	0	1	2

Totals	48	65	63	66	76	42	360

APÊNDICE J - GUIÃO DE OBSERVAÇÃO

Guião de observação

Observação	D1	D2	D3	D4	D5	D6	TOTAL
O doente traz o CPAP convenientemente arrumado na respectiva mala de transporte							
Montagem correcta do CPAP							
Colocação e ajuste da máscara.							
Consciência e correcção das fugas de ar.							
Consciência da função da válvula expiratória							
Limpeza da máscara correcta da máscara							
Manejo do filtro do CPAP							
Outra							

APÊNDICE K - RESULTADOS DAS OBSERVAÇÕES

Resultados das observações

Observação	D1	D2	D3	D4	D5	D6	TOTAL
O doente traz o CPAP convenientement e arrumado na respectiva mala de transporte	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	6/6
Montagem correcta do CPAP	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	6/6
Colocação e ajuste da máscara.	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	6/6
Consciência e correcção das fugas de ar.	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	6/6
Consciência da função da válvula expiratória	Sim	Não pergunta para que serve a fuga propositada	Sim	Sim	Sim	Sim	5/6
Limpeza da máscara correcta da máscara	Não não mergulh a a máscara	Sim	Não falta arnês	Não (não mergulh a a máscara	Sim	Sim	3/6
Manejo do filtro do CPAP	Não nunca o fez e não sabe como	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim nunca o fez, mas sabe como	5/6
Outra: ajuste correcto do apoio de queixo	-	-	-	-	Sim coloca antes da máscara	-	1/1

