Abril veja SAÚDE

Crises na DPOC

O desconhecimento de pacientes e cuidadores no tratamento das exacerbações

Apoio: sanofi

Informação qualificada para se cuidar (e cuidar dos outros)

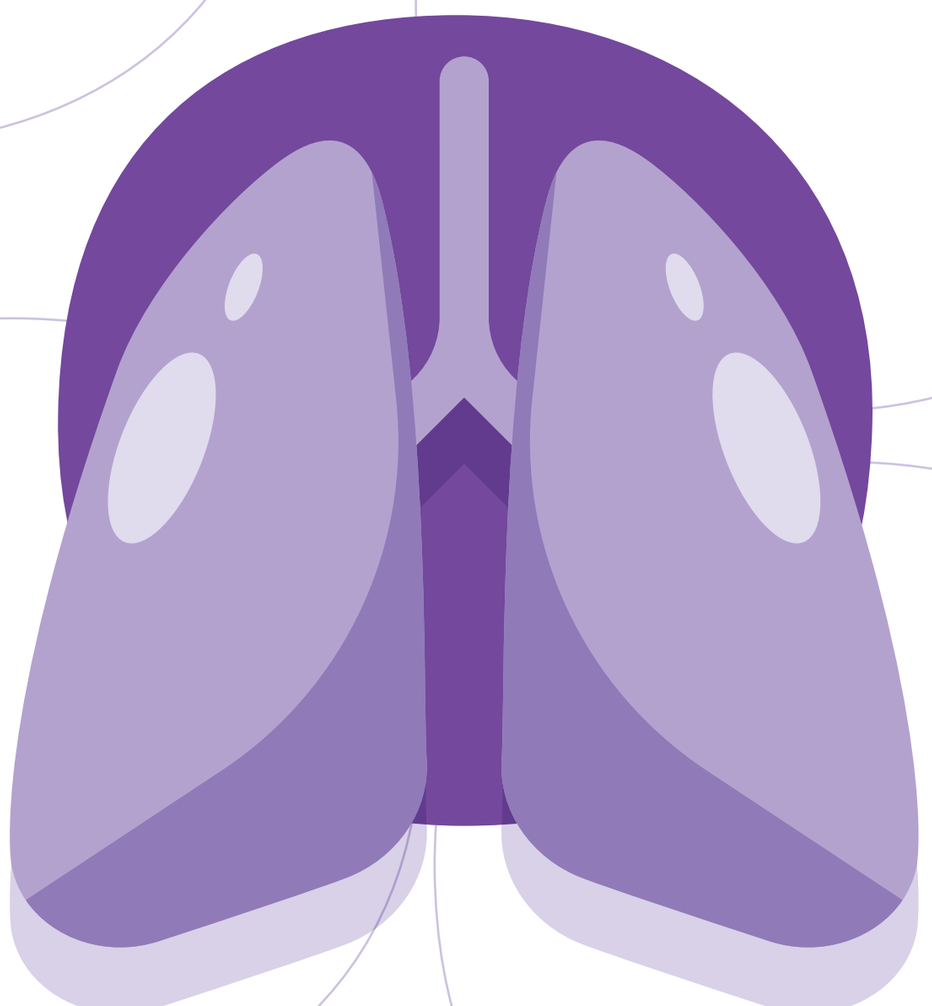
Sabemos – e isso foi constatado em um levantamento anterior de VEJA SAÚDE – que a doença pulmonar obstrutiva crônica é pouco conhecida pelos brasileiros. Mas e entre os pacientes e os cuidadores?

A pesquisa agora em suas mãos, que reuniu 402 respondentes desses grupos, revela dados inquietantes. A começar pelo fato de que mais de 90% sentem falta de informação sobre o assunto (e mais de 70%, especificamente sobre o tratamento). Não por menos, 36% dos pacientes não sabem o que fazer em uma exacerbação da DPOC, enquanto só 18% dos cuidadores dizem estar muito preparados para enfrentar esse momento delicado. Cuidadores, aliás, que são eminentemente amadores (73% não possuem cursos na área) e apresentam idade avançada (59% estão acima dos 50 anos).

O resultado: a DPOC continua gerando uma repercussão tremenda na vida de quem é atingido por ela, direta ou indiretamente. Incríveis 85% dos cuidadores e 65% dos pacientes relatam que esse problema de saúde impacta muito o bem-estar mental. E, em ambos os grupos, mais de 70% tiveram a rotina de exercícios físicos profundamente afetada.

O cenário traçado por essa pesquisa, embora desalentador, oferece avenidas para melhorar a vida dessas pessoas. E elas passam, invariavelmente, por um melhor conhecimento da DPOC.

VEJA SAÚDE



Uma pesquisa para desvendar o cenário de quem sofre com a DPOC

A doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) é um dos maiores desafios de saúde pública no Brasil e a terceira principal causa de morte no planeta, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS). Estima-se que 13 milhões de brasileiros sejam afetados pela doença. Ela já é a quarta maior causa de hospitalizações no Sistema Único de Saúde (SUS), com mais de 110 mil internações em 2018, resultando em 8 mil óbitos e um impacto financeiro superior a 100 milhões de reais.

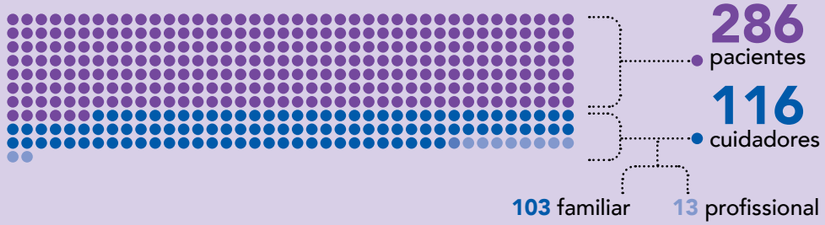
Diante dessa realidade alarmante, a Sanofi, empresa de saúde global, decidiu se juntar à VEJA SAÚDE para realizar uma pesquisa com os pacientes e cuidadores. O objetivo era compreender melhor como é o dia a dia dos pacientes e seus familiares e os principais desafios enfrentados por aqueles afetados pela DPOC. E os resultados confirmam que precisamos avançar em muitas frentes, do diagnóstico acurado ao tratamento (manejo) precoce.

A Sanofi é uma empresa global de saúde com mais de 100 anos de inovação no Brasil, que aposta na ciência para se tornar líder mundial em imunologia. Focada na imunociência, busca inovações que transformem a vida dos pacientes e atendam as necessidades de saúde ainda não resolvidas.

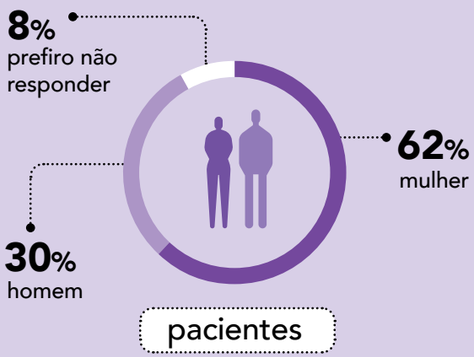
SANOFI

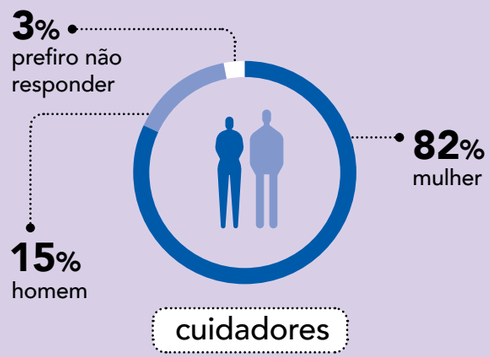
Perfil da amostra

402
entrevistados

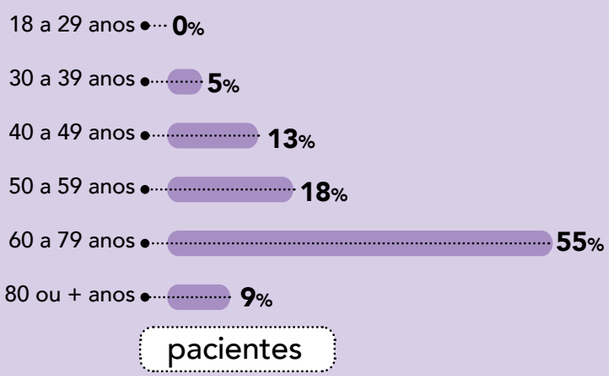


Gênero:

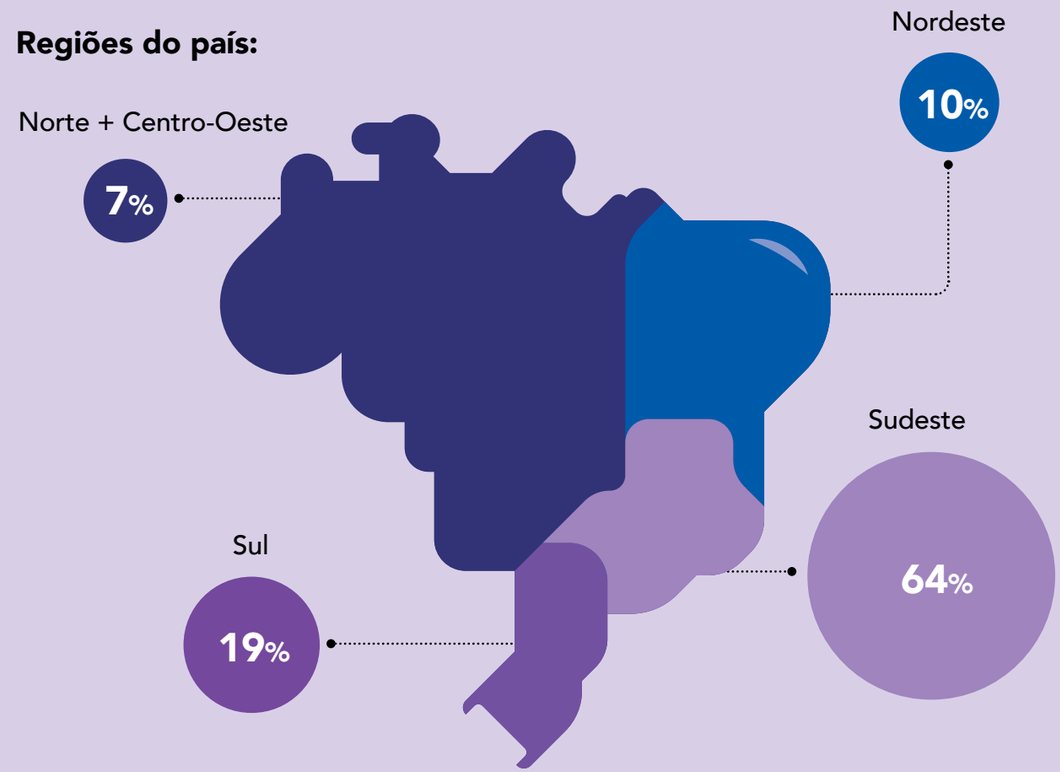




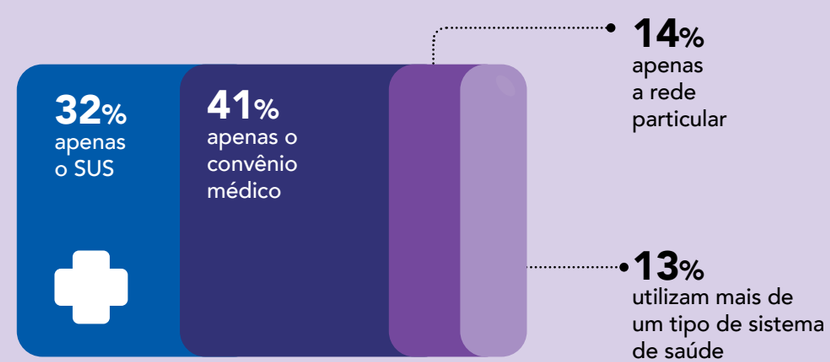
Faixa etária:



Regiões do país:



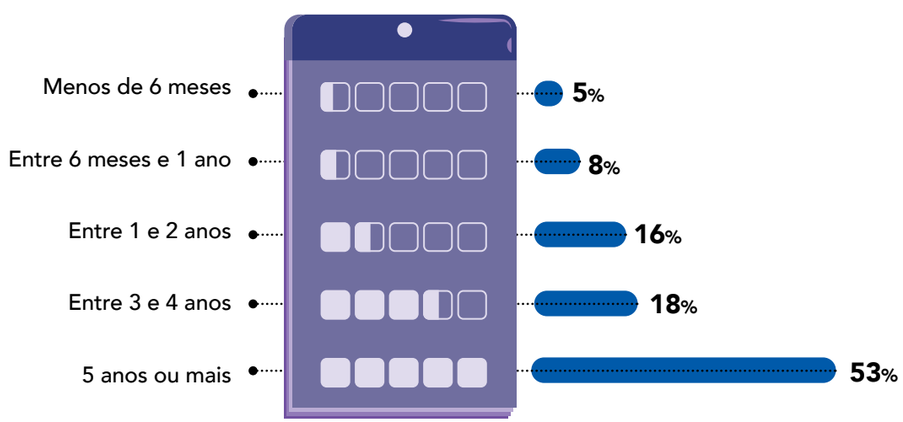
Sistema de saúde utilizado:



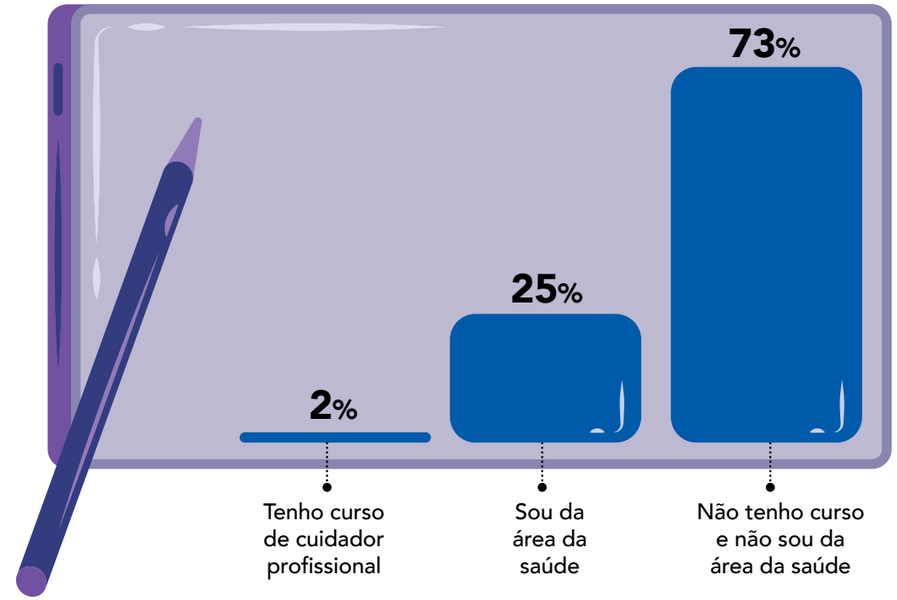
Base: ● cuidadores familiares 103

1 Você já tinha alguma experiência como cuidador antes de cuidar do seu paciente atual?

2 Há quanto tempo você cuida dessa pessoa?

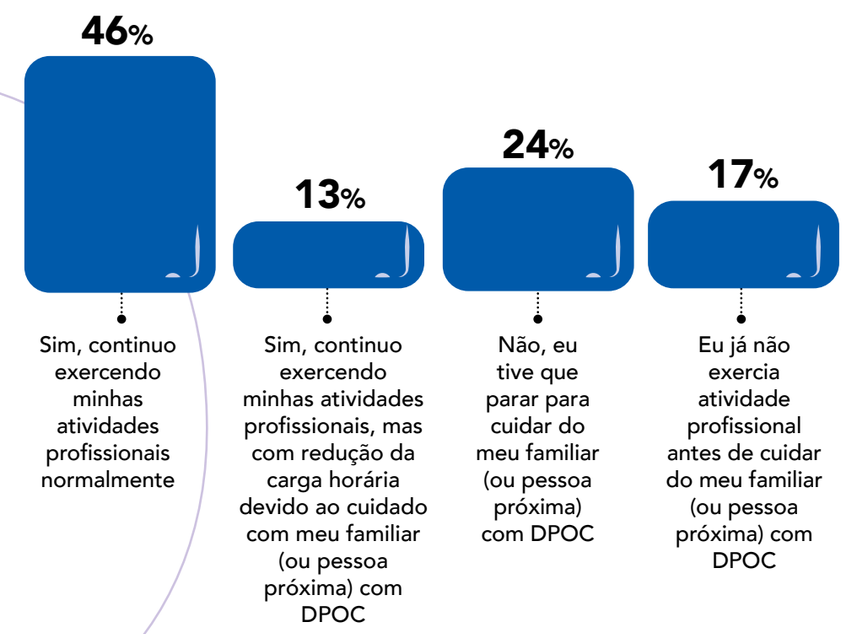


3 Você chegou a fazer algum curso para cuidar do seu familiar (ou pessoa próxima)?



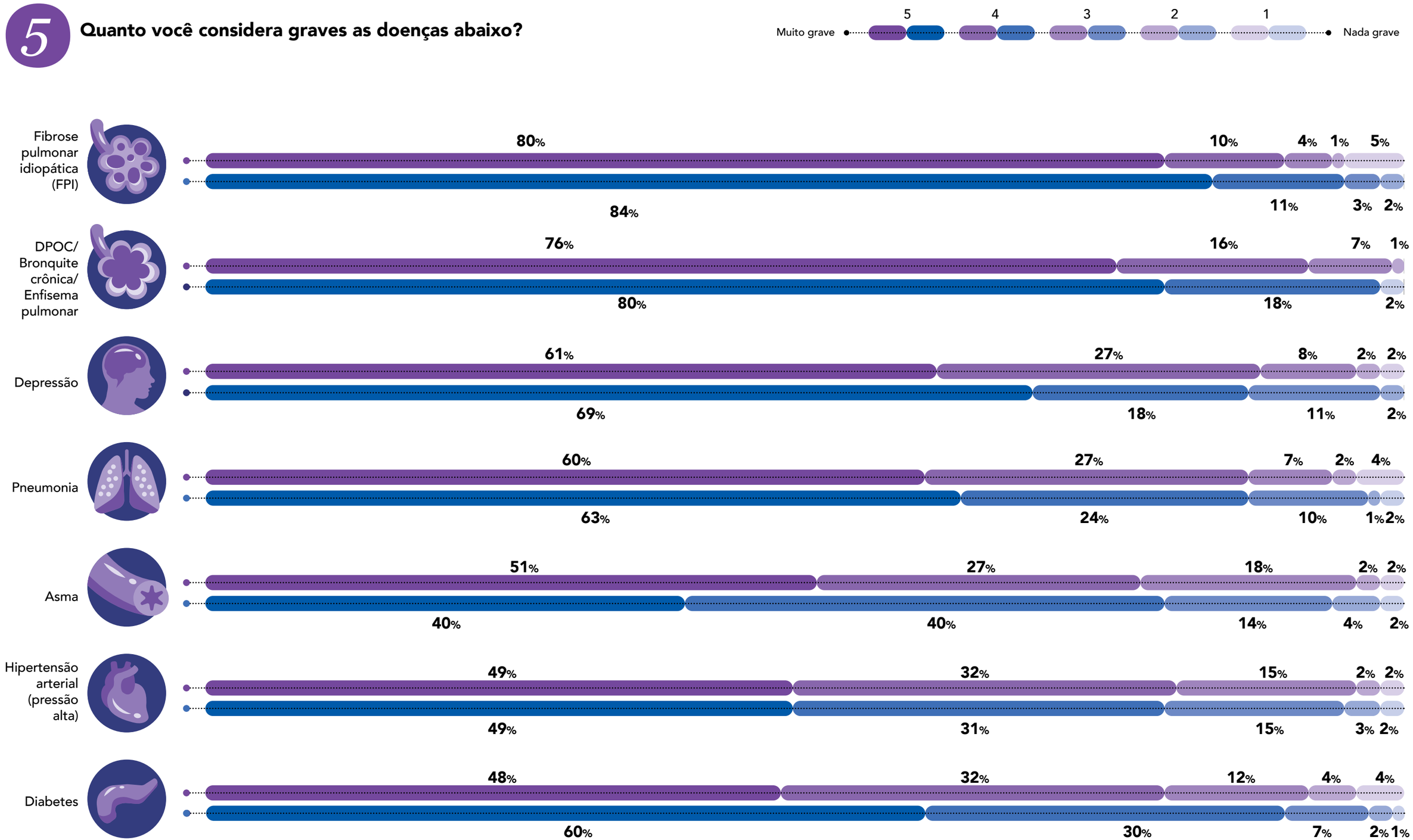
4 Você exerce atividade profissional remunerada?

37% tiveram algum impacto no trabalho após começarem a cuidar da pessoa com DPOC



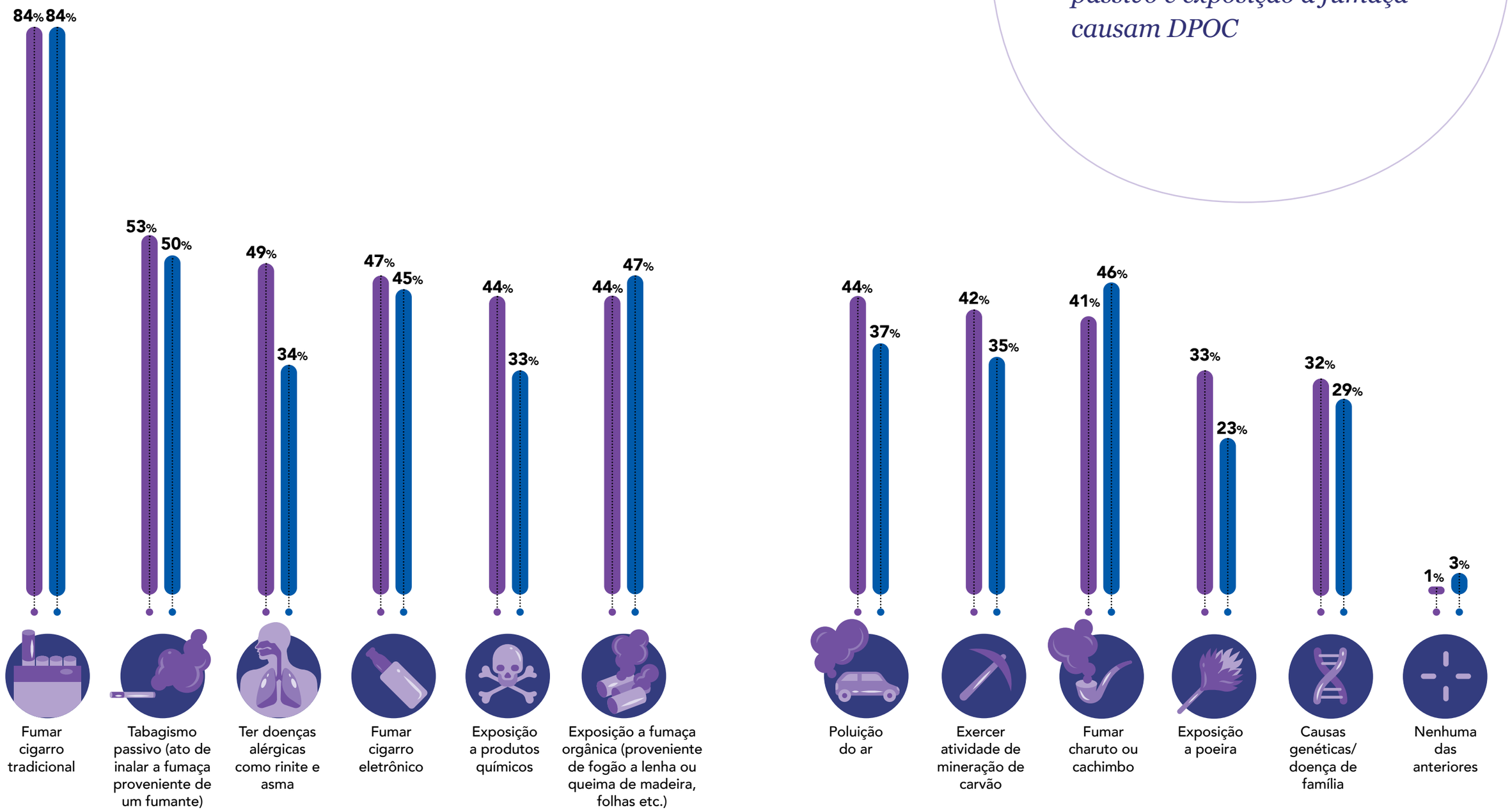
Base: ● pacientes 286 / ● cuidadores 116

5 Quanto você considera graves as doenças abaixo?



Base: ● pacientes 286 / ● cuidadores 116

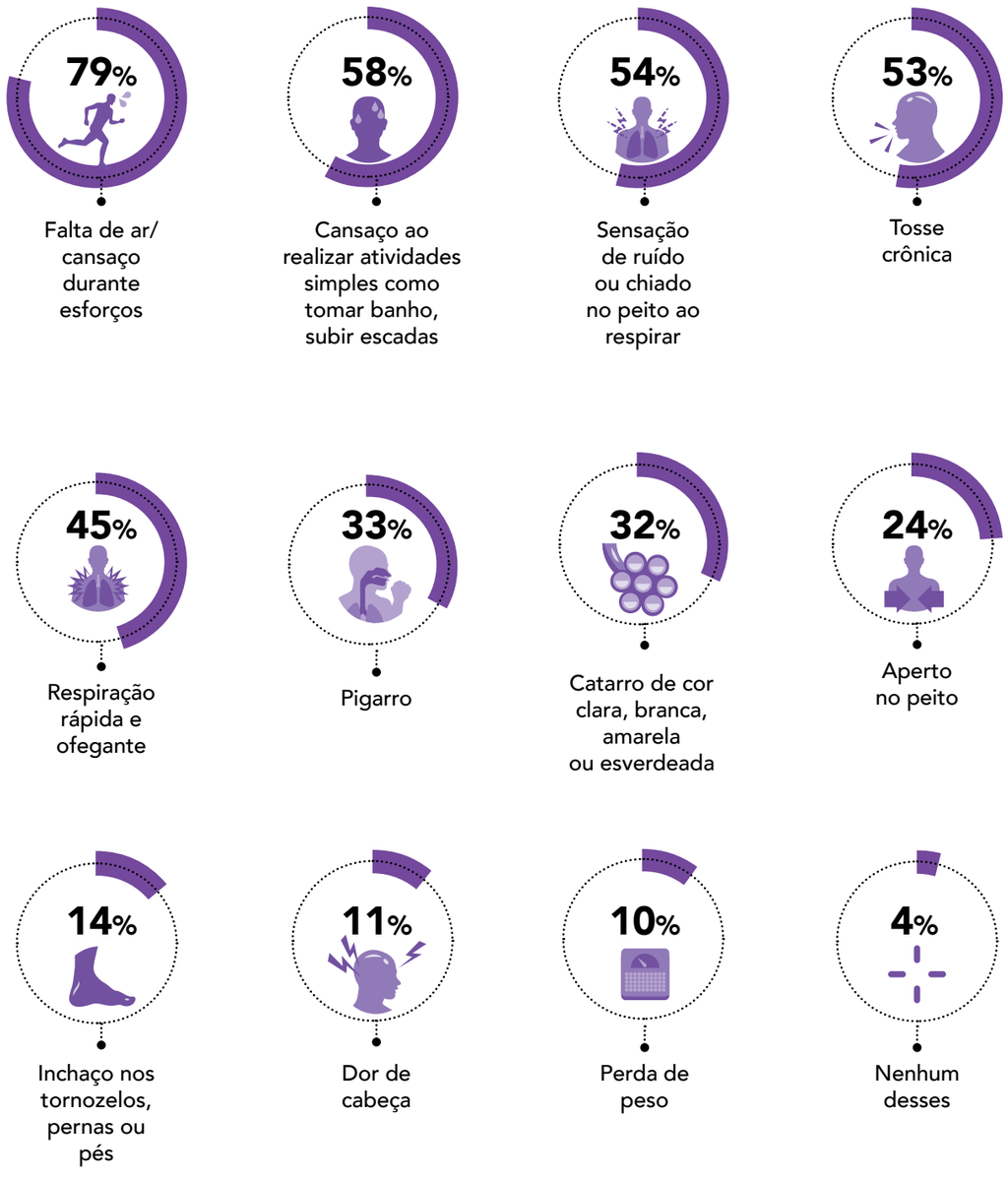
6 Na sua opinião, quais são as principais causas da DPOC?



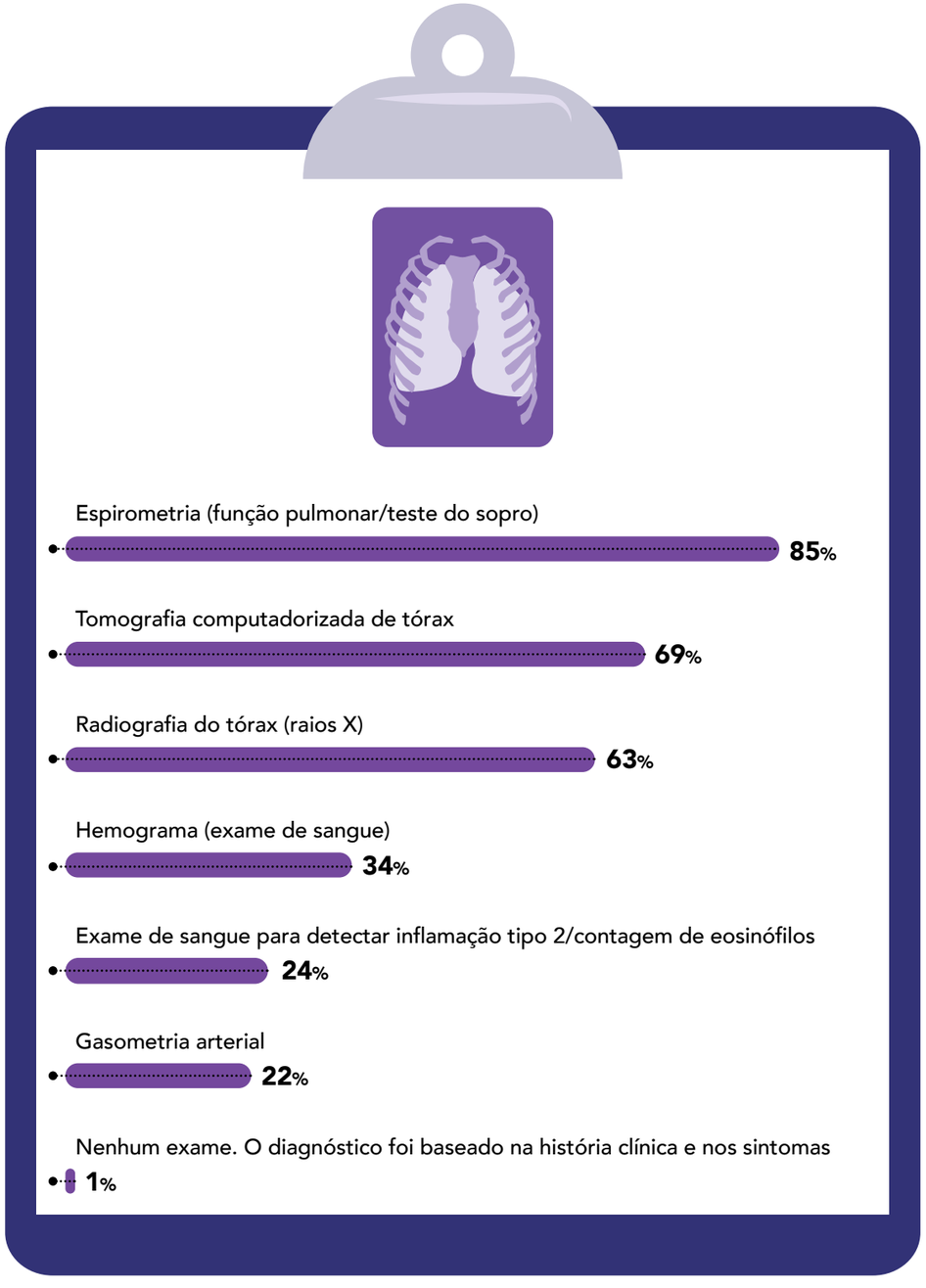
Muitas pessoas não sabem que cigarro eletrônico, tabagismo passivo e exposição a fumaça causam DPOC

Base: 402 (todos respondem em relação ao paciente)

7 Quais foram os sintomas que o levaram ao médico que o diagnosticou com DPOC?

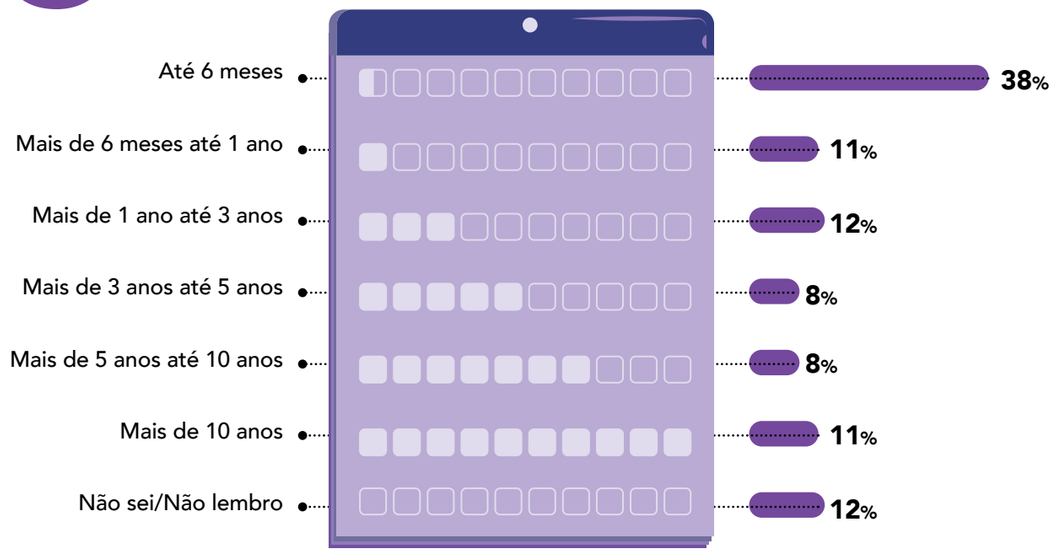


8 Quais exames você fez para diagnosticar a DPOC e suas particularidades?



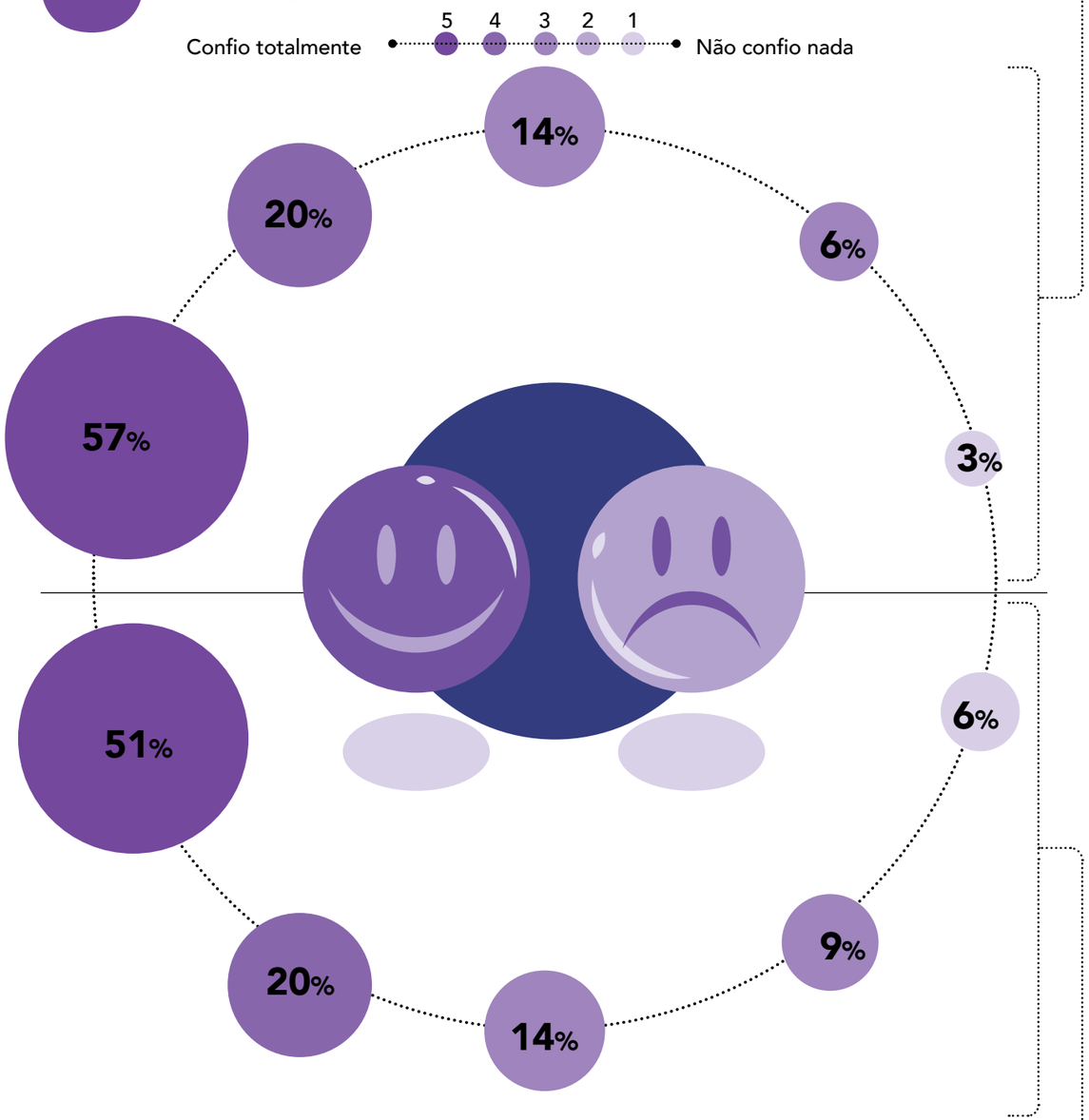
Base: 402 (todos respondem em relação ao paciente)

9 Quanto tempo levou para o diagnóstico de DPOC?



10 Você faz acompanhamento médico para a DPOC? Com qual especialidade médica?

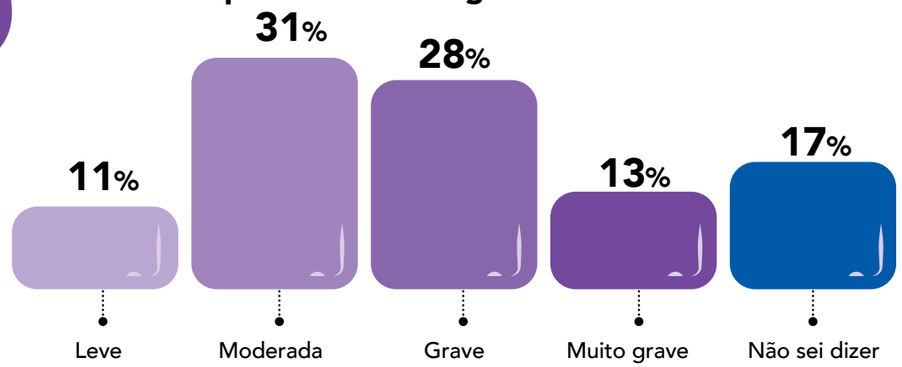
11 Quanto você confia no médico que o acompanha regularmente para a DPOC?



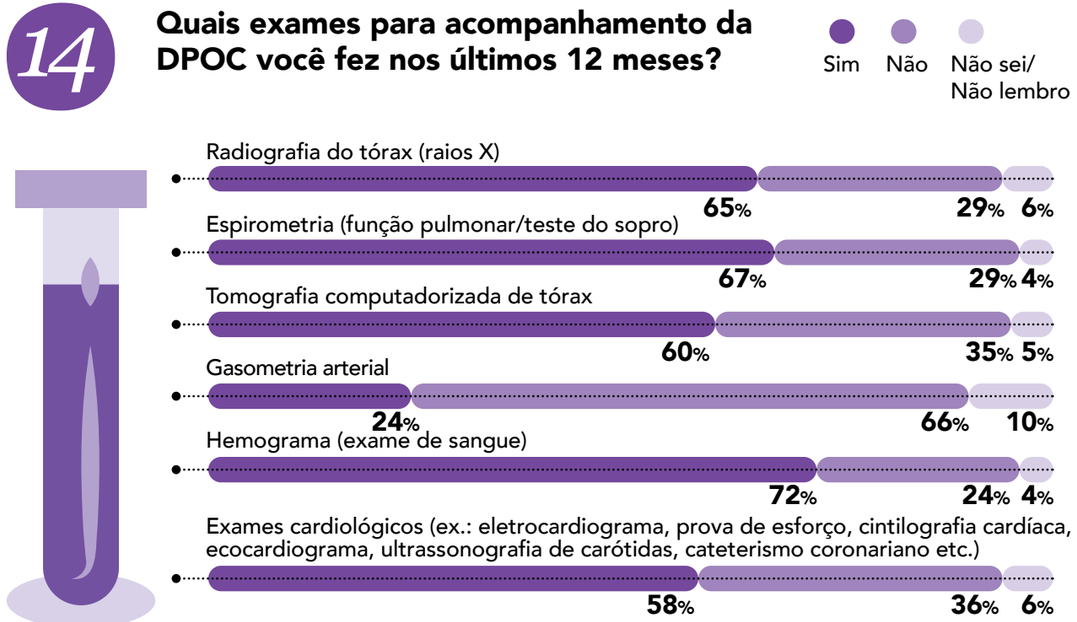
12 Você sente conexão com seu médico e/ou assistente e confiança em compartilhar com ele(s) dúvidas e aspectos emocionais relacionados à DPOC?

Base: 402 (todos respondem em relação ao paciente)

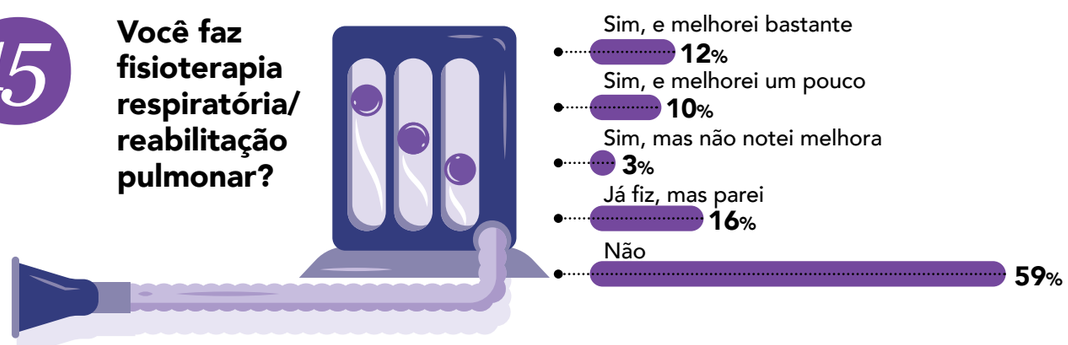
13 Você sabe qual é o nível de gravidade da sua DPOC?



14 Quais exames para acompanhamento da DPOC você fez nos últimos 12 meses?

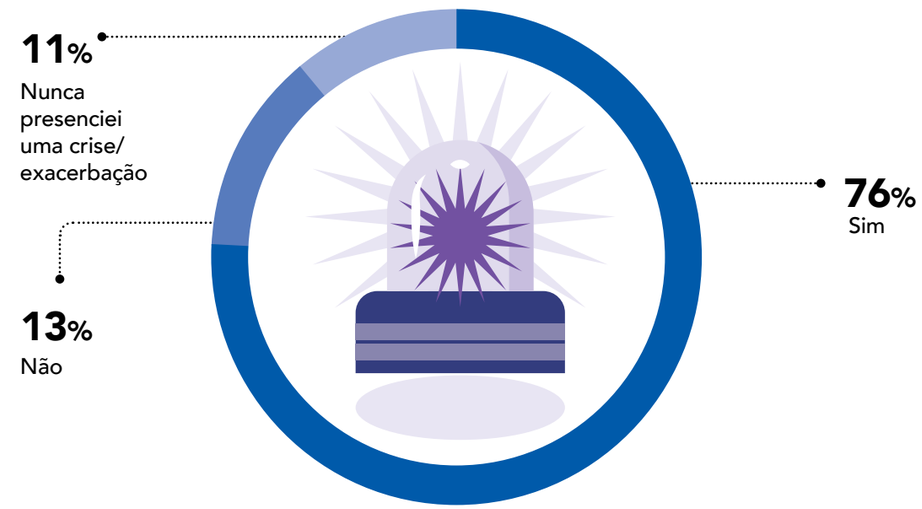


15 Você faz fisioterapia respiratória/ reabilitação pulmonar?

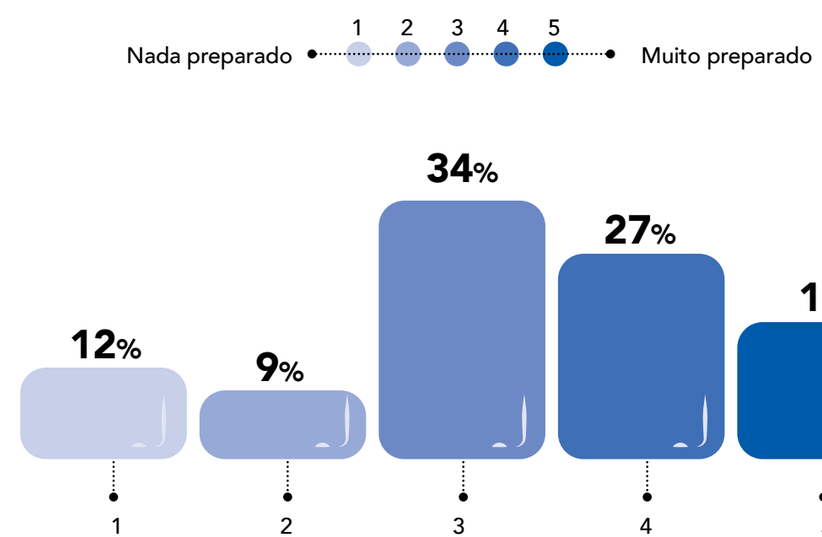


Base: ● cuidadores 116

16 Você sabe reconhecer os sinais e sintomas de crise ou exacerbação da DPOC?

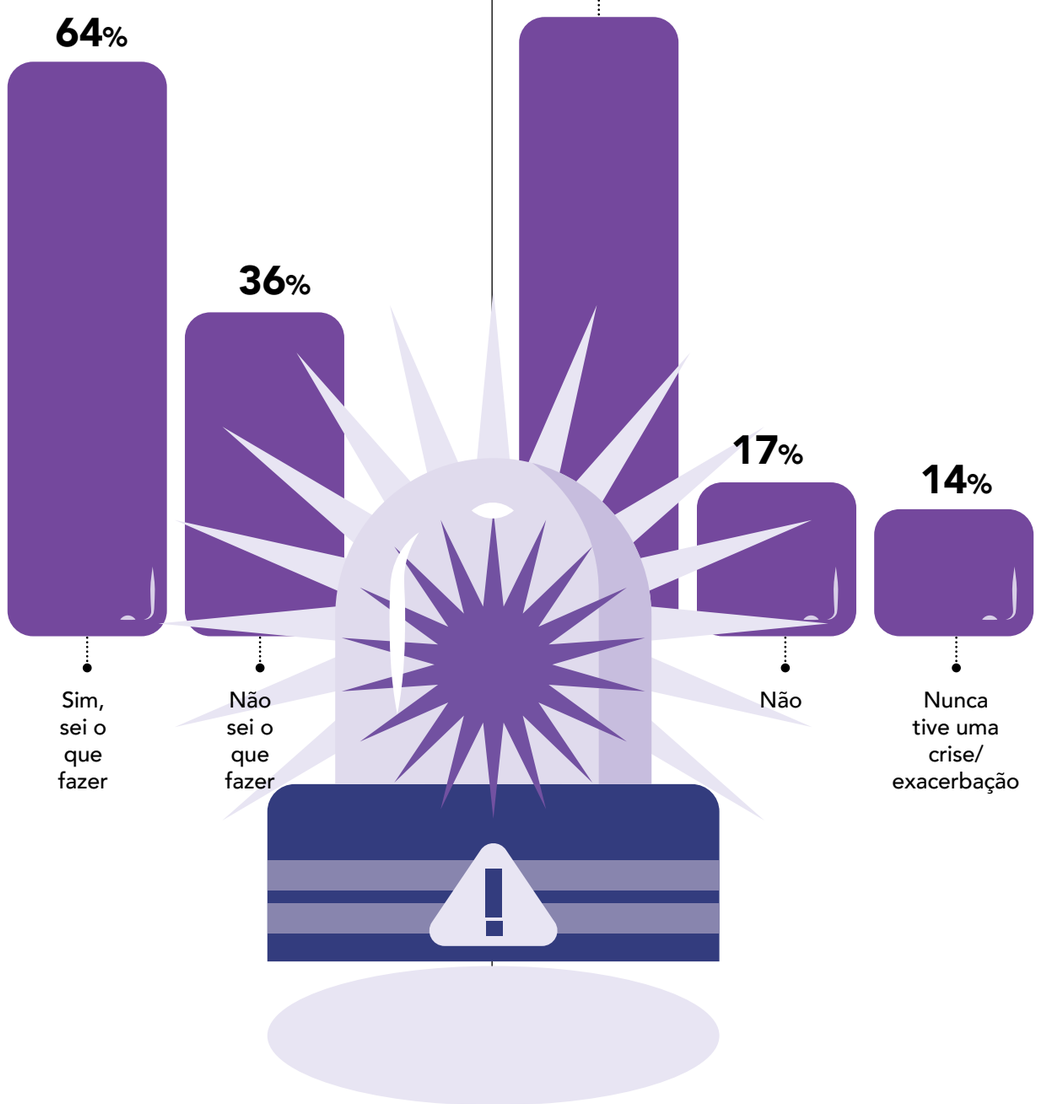


17 Quanto você se sente preparado para lidar com as crises/exacerbações da DPOC?



Base: ● pacientes 286

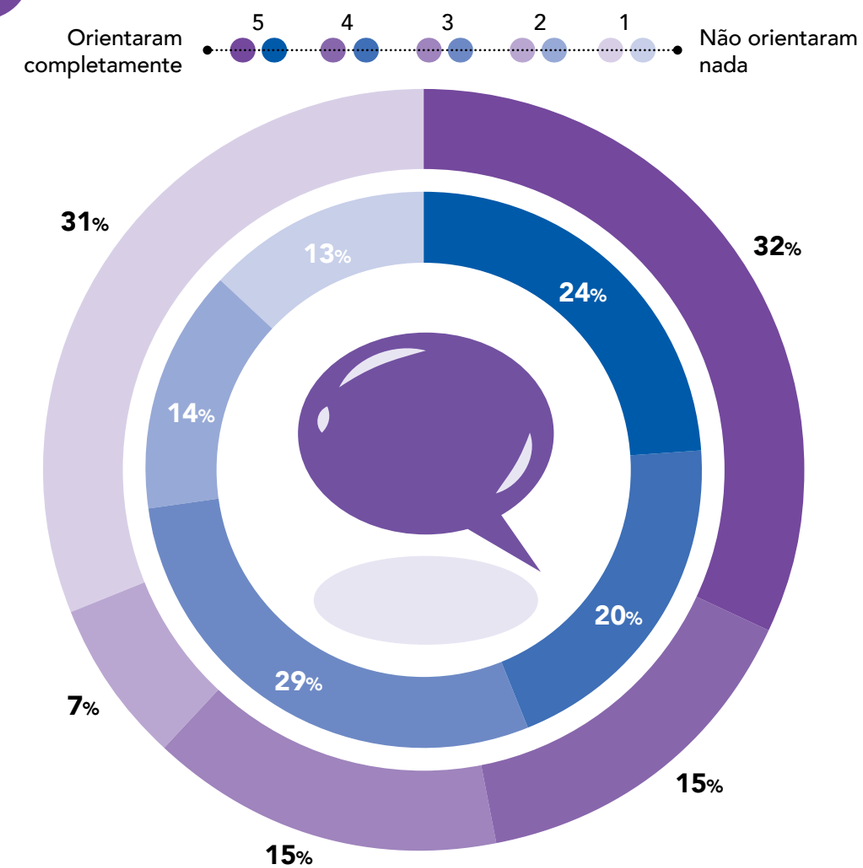
18 Você sabe o que fazer em momentos de crise ou exacerbação da DPOC?



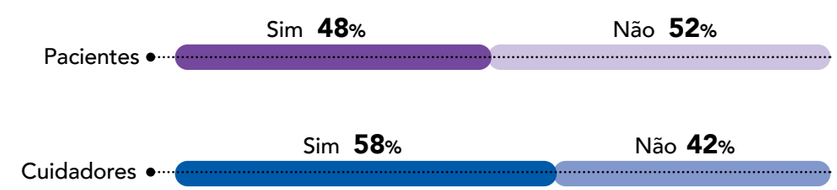
19 Você sabe reconhecer os sinais e sintomas de crise ou exacerbação da DPOC?

Base: ● pacientes 286 / ● cuidadores 116

20 Quanto os médicos o orientaram com relação às crises/exacerbações?

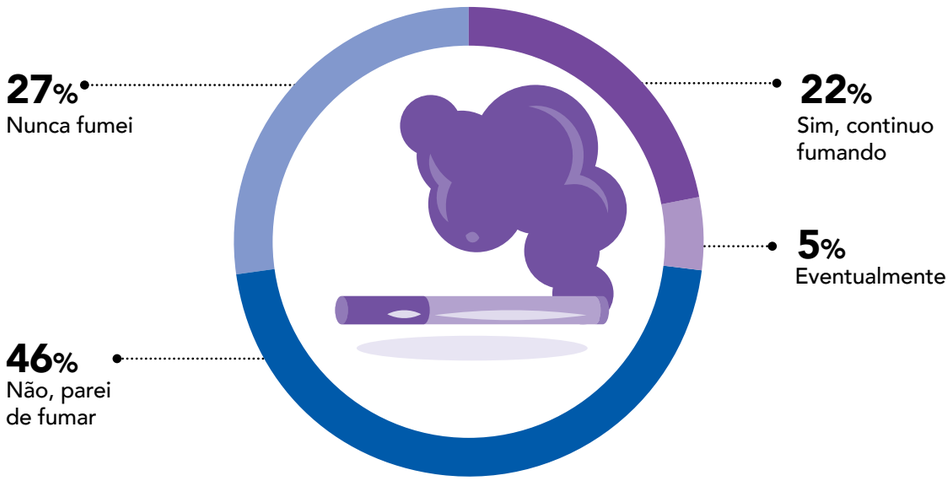


21 Você sabe quais são as possíveis consequências de uma crise/exacerbação da DPOC?



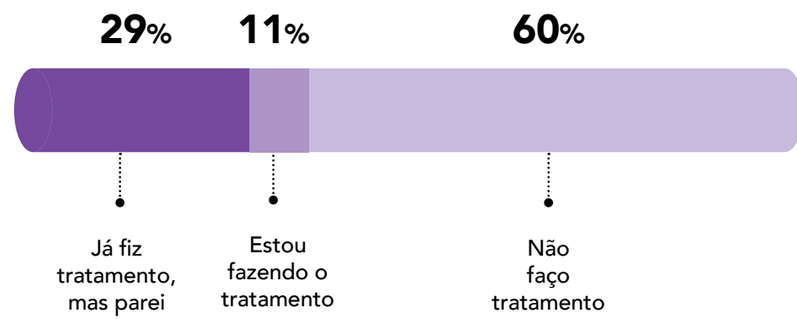
Base: 402 (todos respondem em relação ao paciente)

22 Você continua fumando?



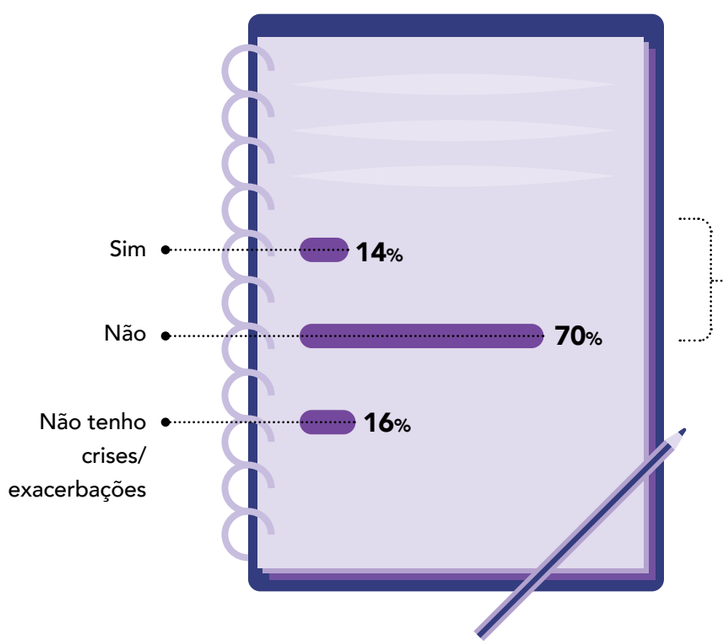
Base: 108 (apenas pacientes que fumam)

23 Você realiza algum tipo de tratamento para parar de fumar?



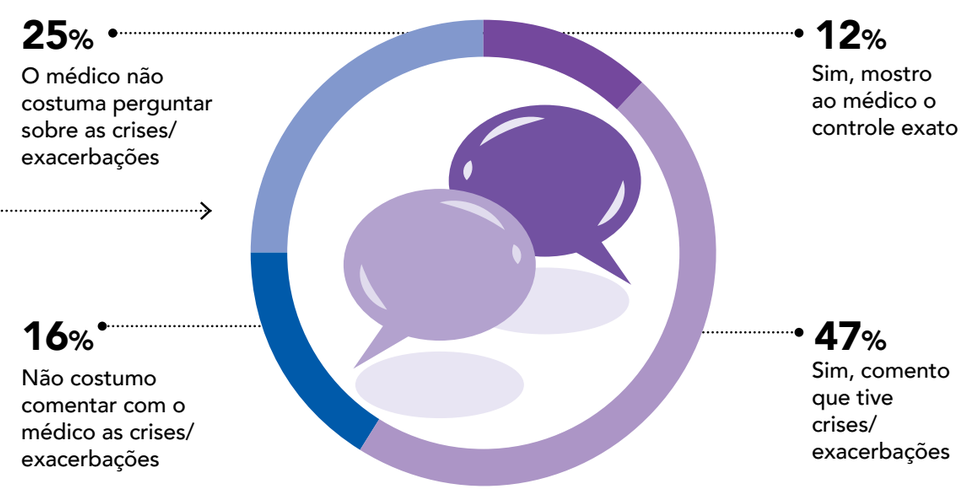
Base: 402 (todos respondem em relação ao paciente)

24 Você costuma anotar as crises/exacerbações?



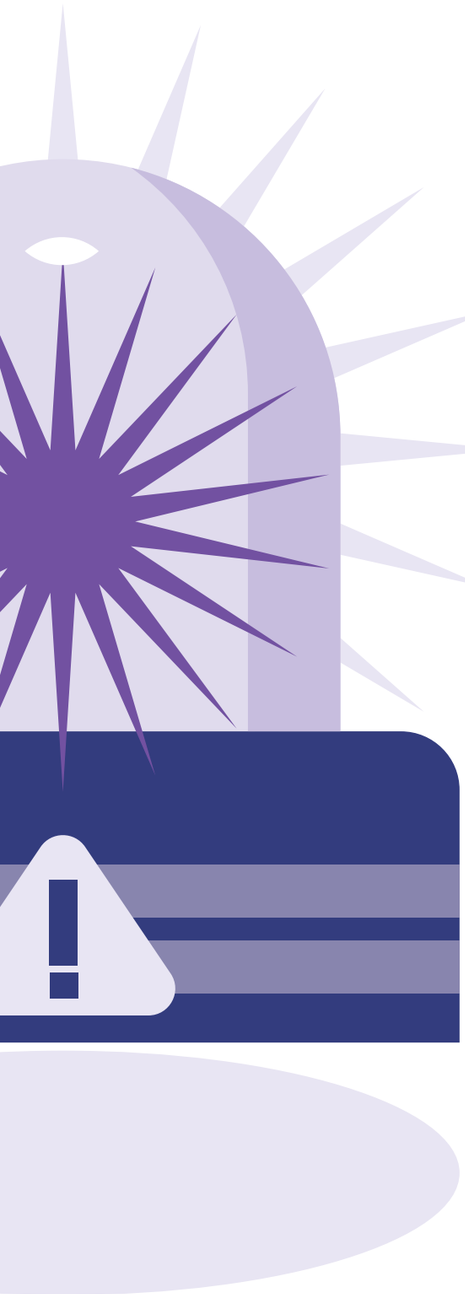
Base: 333 (apenas pacientes que têm crises)

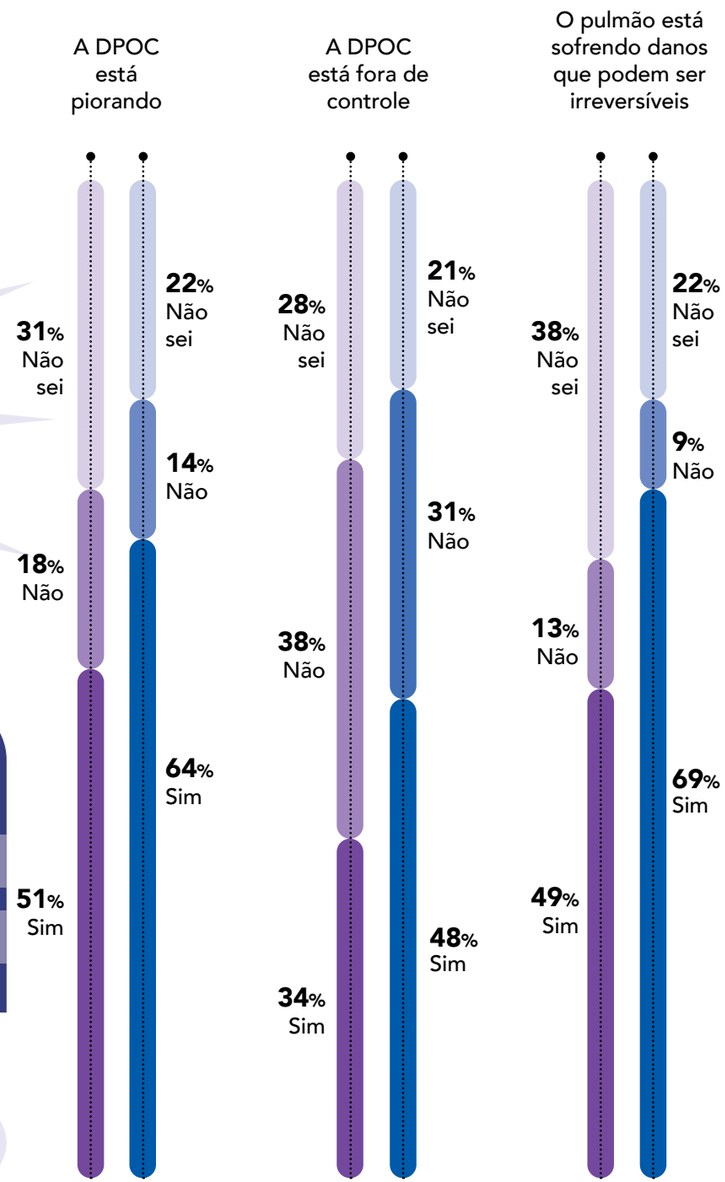
25 Você costuma contar ao médico sobre as crises/exacerbações?



Base: ● pacientes 286 / ● cuidadores 116

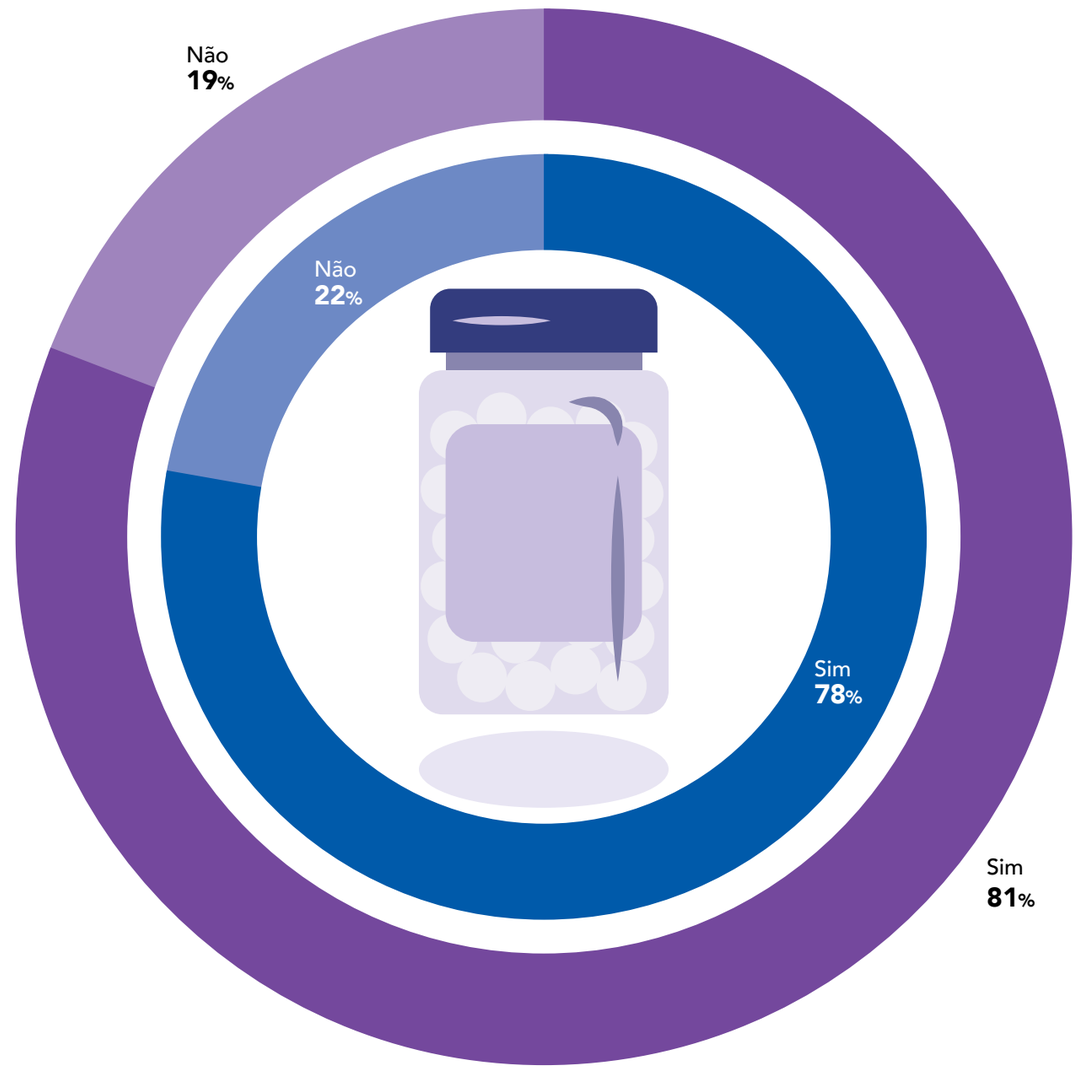
26 Na sua opinião, ter crise/exacerbação significa:





Base: ● pacientes 286 / ● cuidadores 116

27 Você sabe que existem medicamentos usados para manutenção e controle?

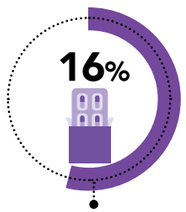


Base: 402 (todos respondem em relação ao paciente)

28 Você usa medicação diária para DPOC?

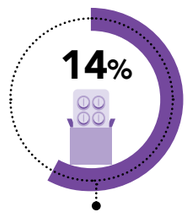
Uso broncodilatador (medicação que vem na forma de inalador/ bombinha para uso diário 1 ou mais vezes ao dia, continuamente)

Uso corticoide inalado (medicação que vem na forma de inalador/ bombinha para uso diário 1 ou mais vezes ao dia, continuamente)

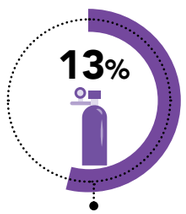


Sim, uso antibióticos (ex.: azitromicina, eritromicina etc.)

Uso mucolíticos (medicação que vem na forma de xarope para ajudar na eliminação de muco/ catarro dos pulmões)



Uso corticoide oral (medicação que vem na forma de comprimidos para uso diário 1 ou mais vezes ao dia, continuamente)



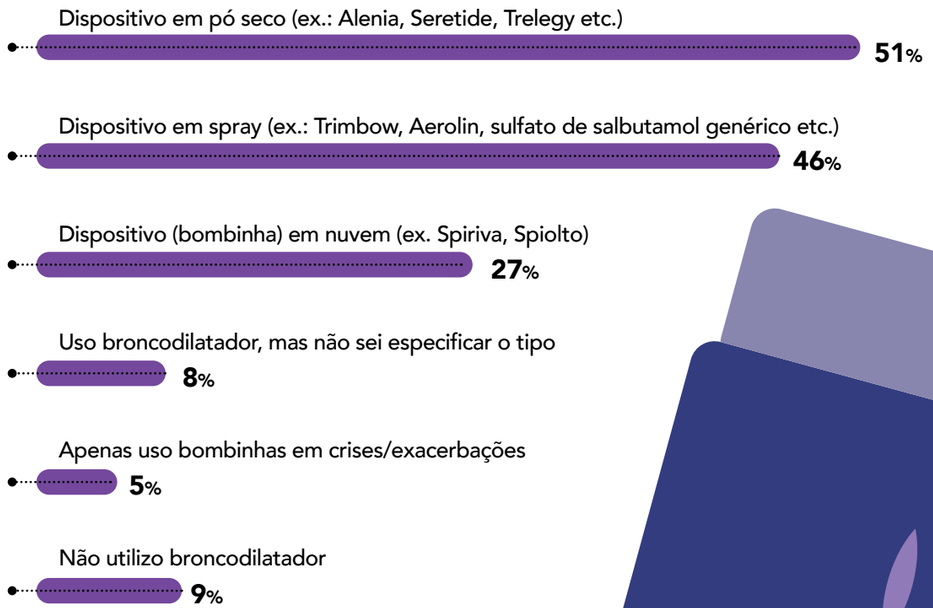
Uso oxigênio (oxigênio administrado por via nasal via cilindro ou concentrador de oxigênio)

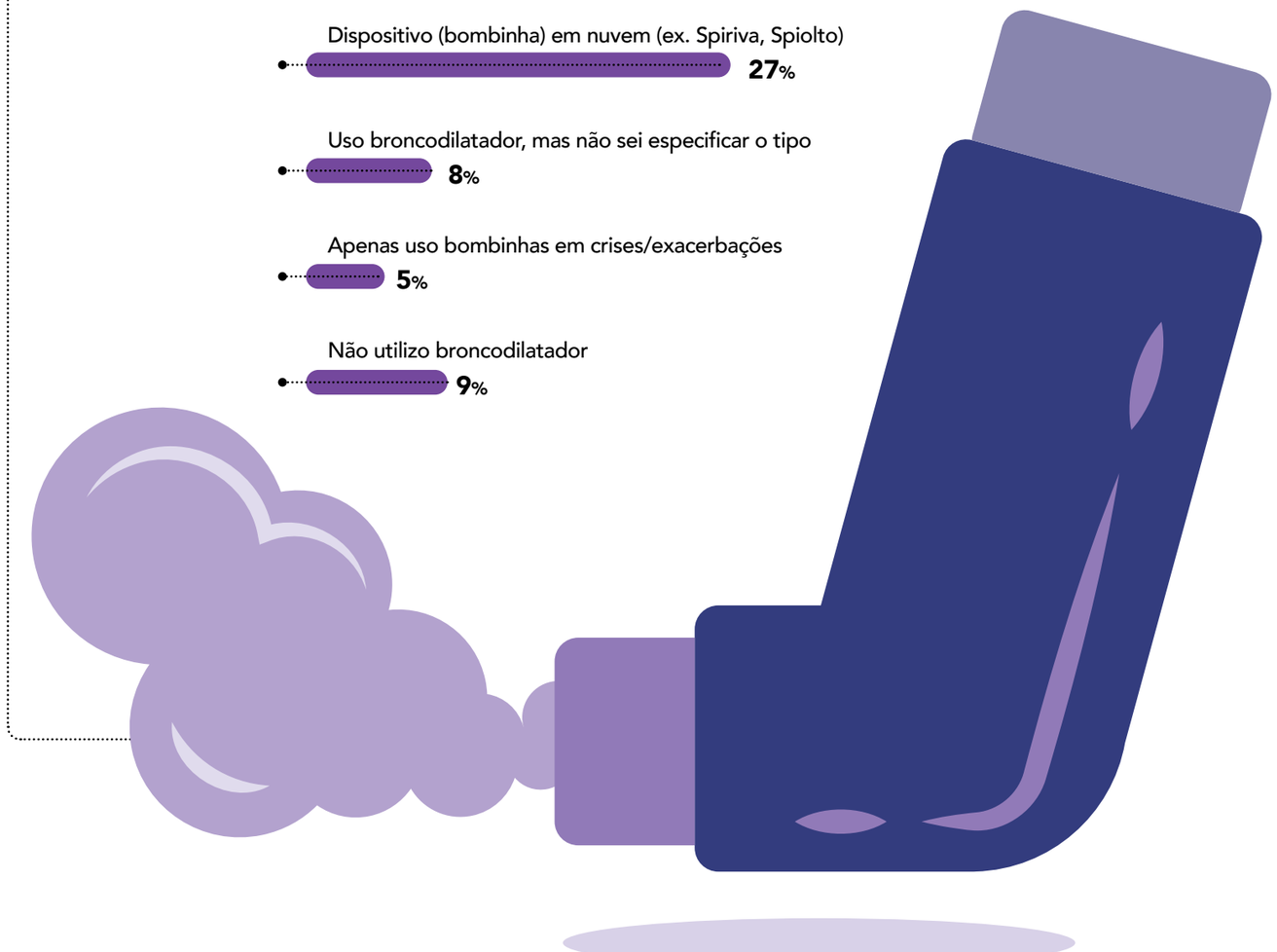
Uso medicamento diário inalado/ bombinha, mas não sei especificar o tipo

Uso medicamento diário oral, mas não sei especificar o tipo

Uso medicamento somente na crise

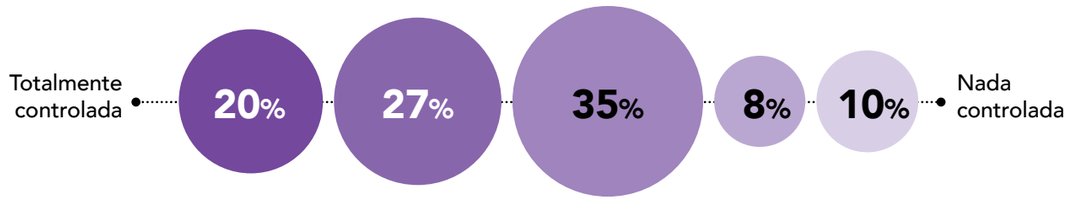
29 Qual tipo de broncodilatador (bombinha) você utiliza?



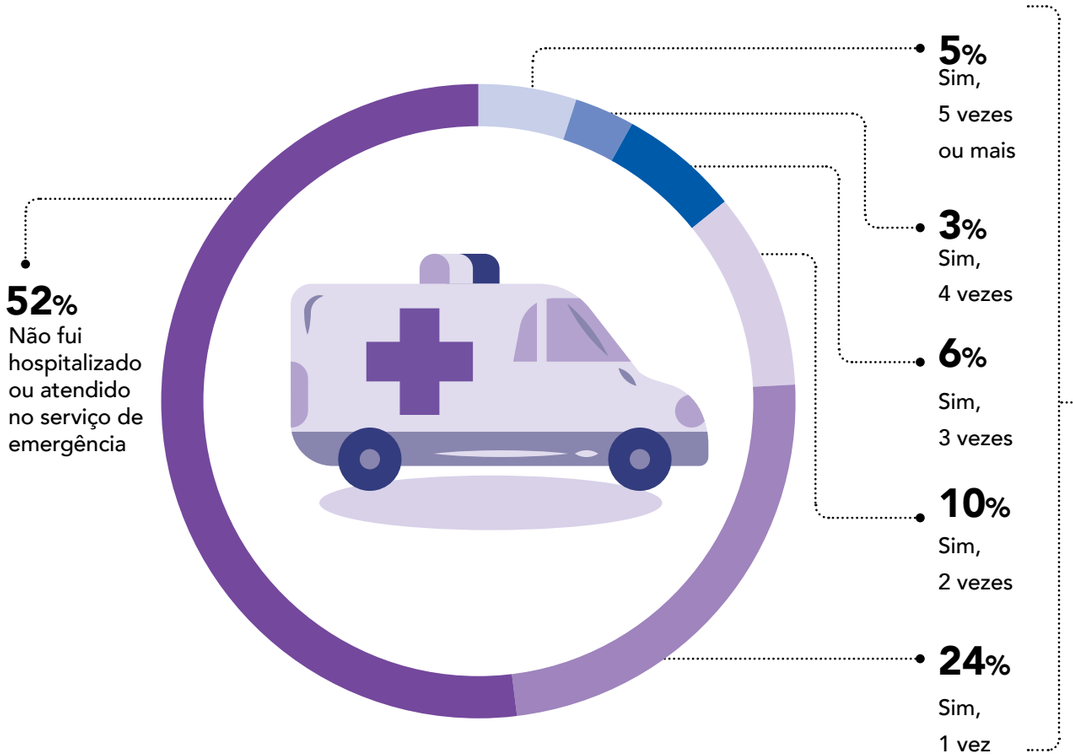


Base: 402 (todos respondem em relação ao paciente)

30 Na sua avaliação, a sua DPOC está controlada?

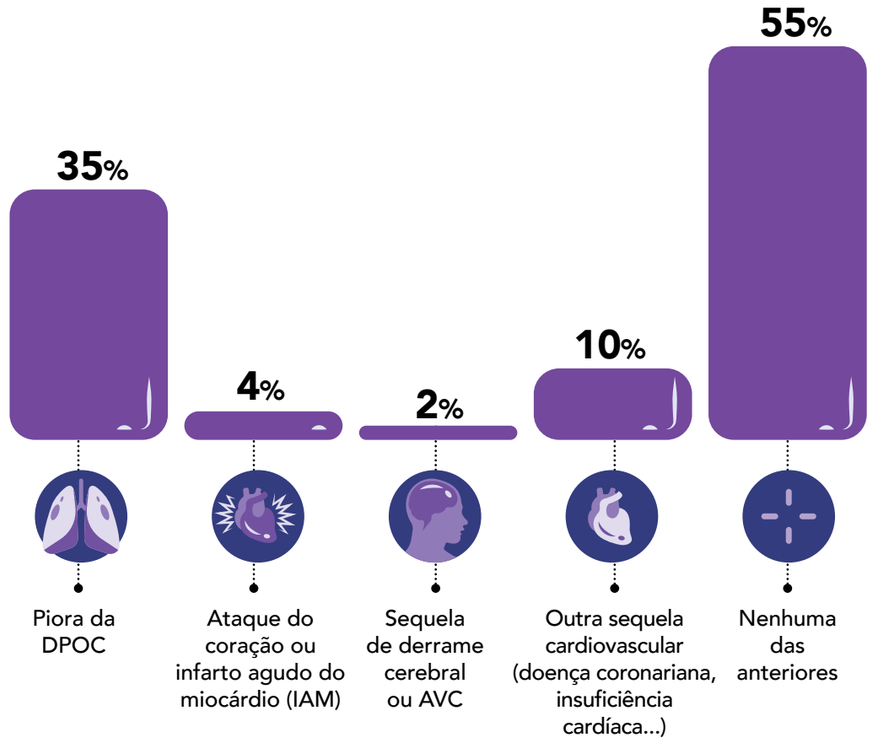


31 Você precisou ser hospitalizado ou foi atendido no serviço de emergência/pronto-socorro devido à DPOC nos últimos 12 meses?



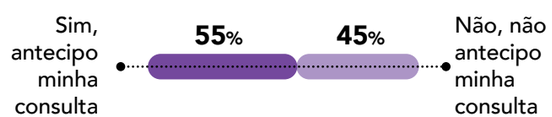
Base: 176 (apenas quem foi hospitalizado)

32 Num período até 90 dias após a sua hospitalização por crise/exacerbação de DPOC, você teve uma das condições abaixo?



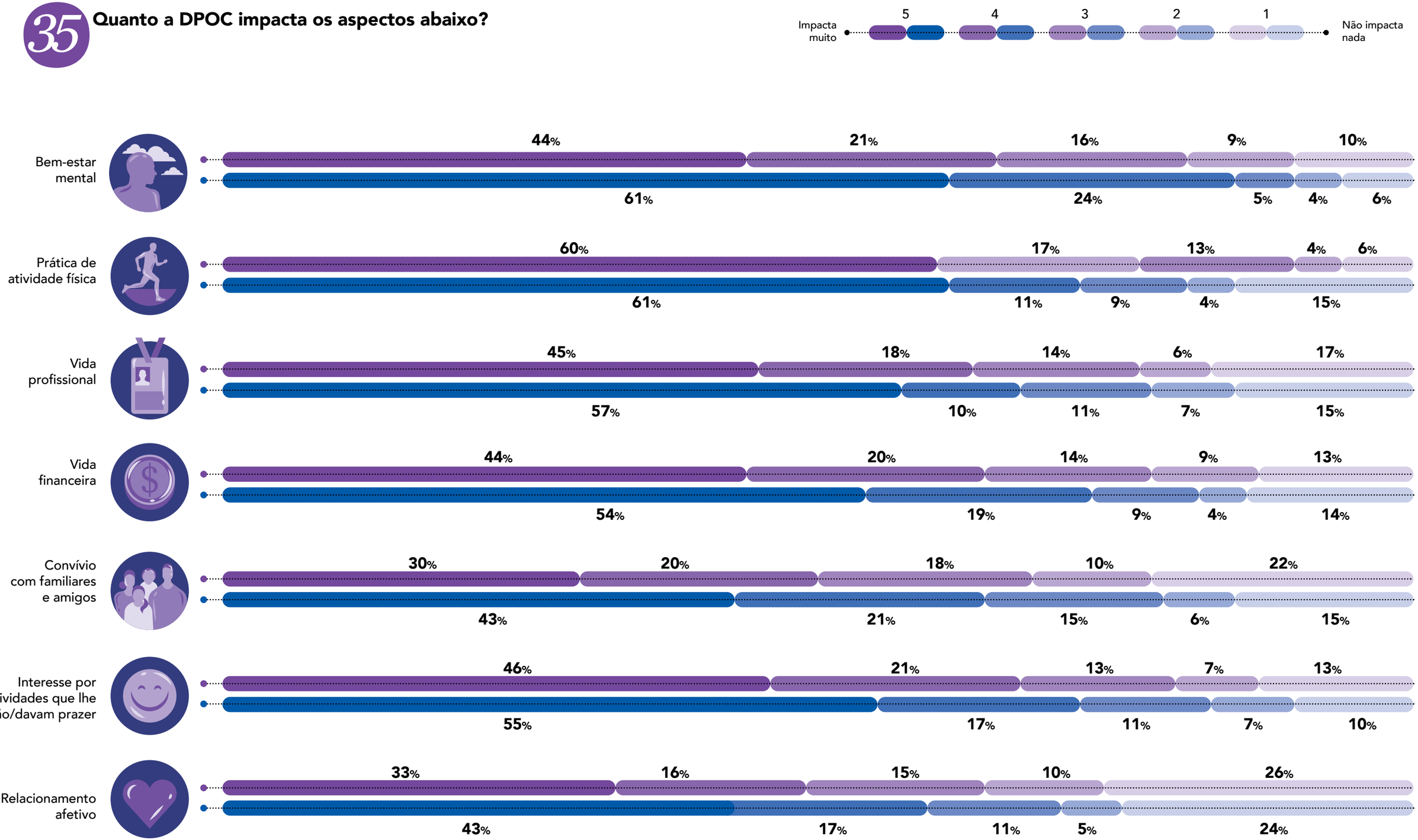
33 Num período de até 90 dias após sua hospitalização/crise de DPOC, você apresentou outra crise/exacerbação que precisasse de internação no hospital novamente?

34 Você costuma marcar consulta de acompanhamento logo após sua alta hospitalar ou saída do serviço de emergência?



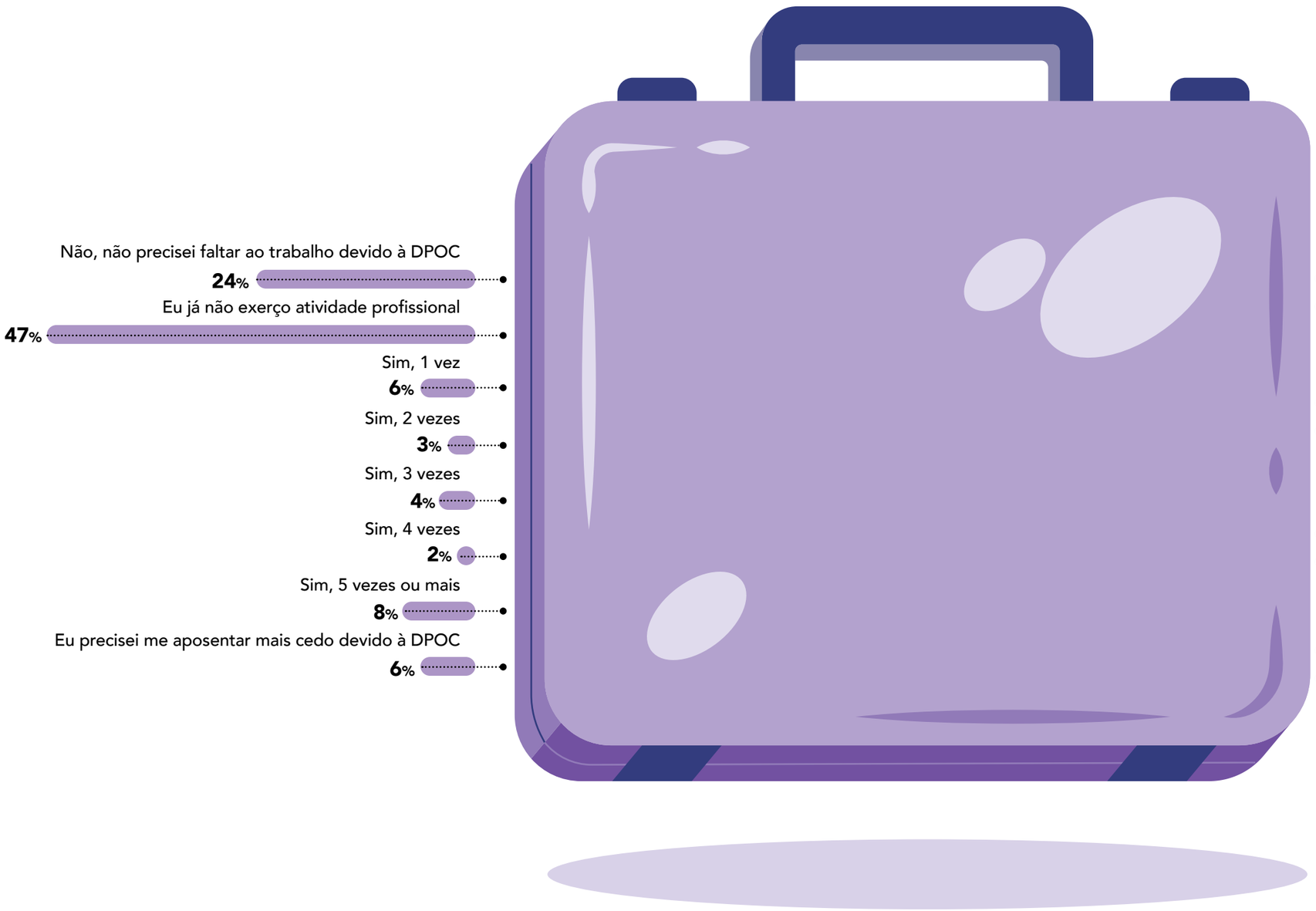
Base: ● pacientes 286 / ● cuidadores 116

35 Quanto a DPOC impacta os aspectos abaixo?



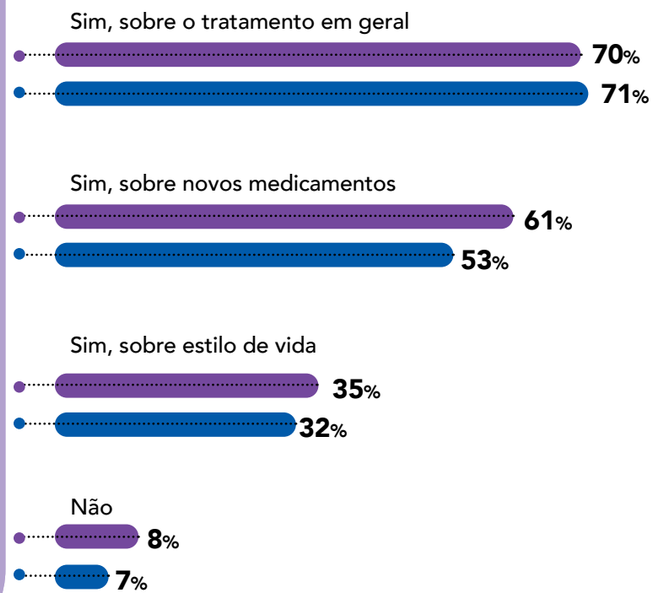
Base: 402 (todos respondem em relação ao paciente)

36 Você precisou se ausentar do trabalho ou faltar ao trabalho pelo menos um dia inteiro devido à DPOC nos últimos 12 meses?



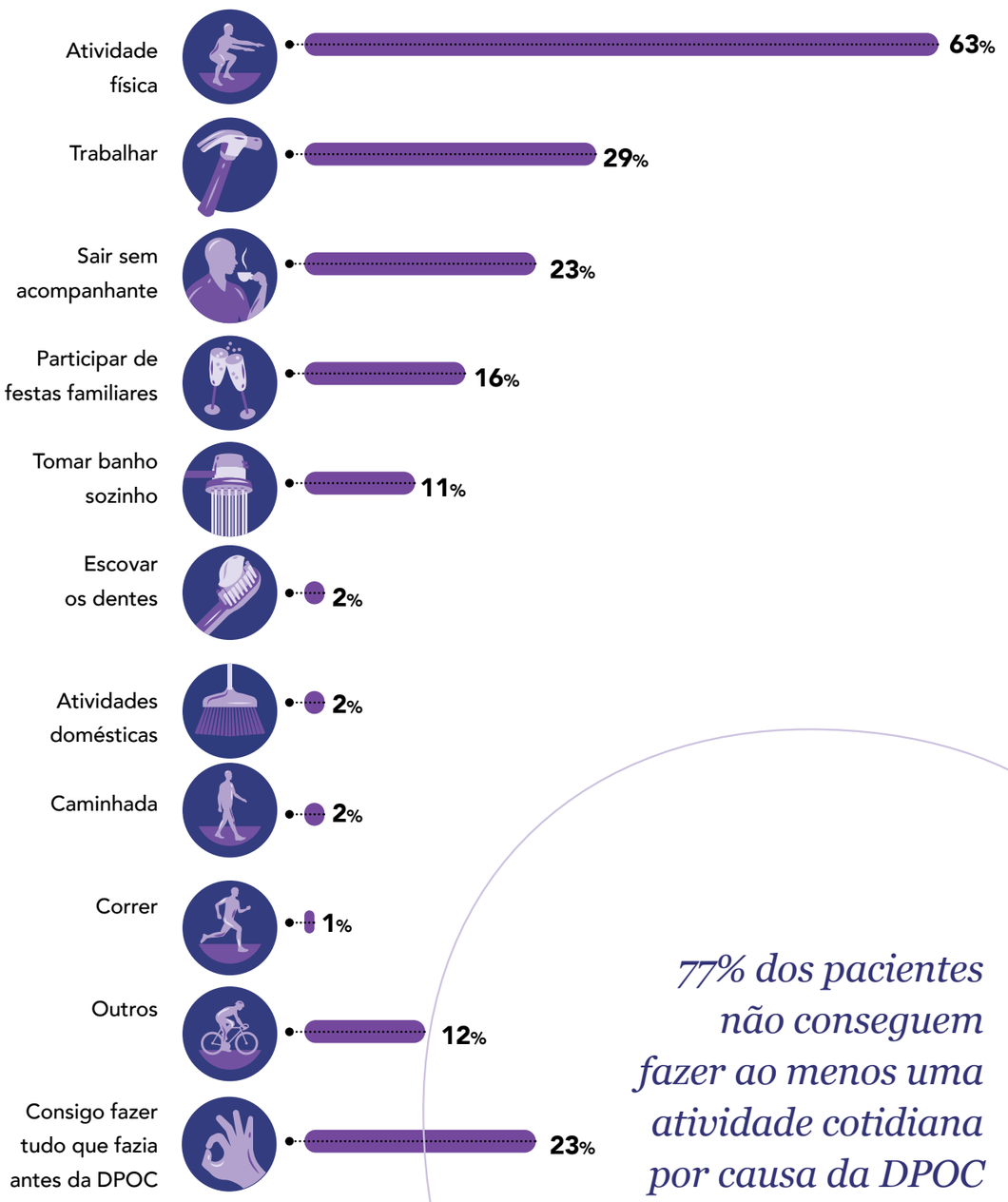
Base: ● pacientes 286 / ● cuidadores 116

37 Você sente falta de ter mais informações sobre DPOC?



Base: 402 (todos respondem em relação ao paciente)

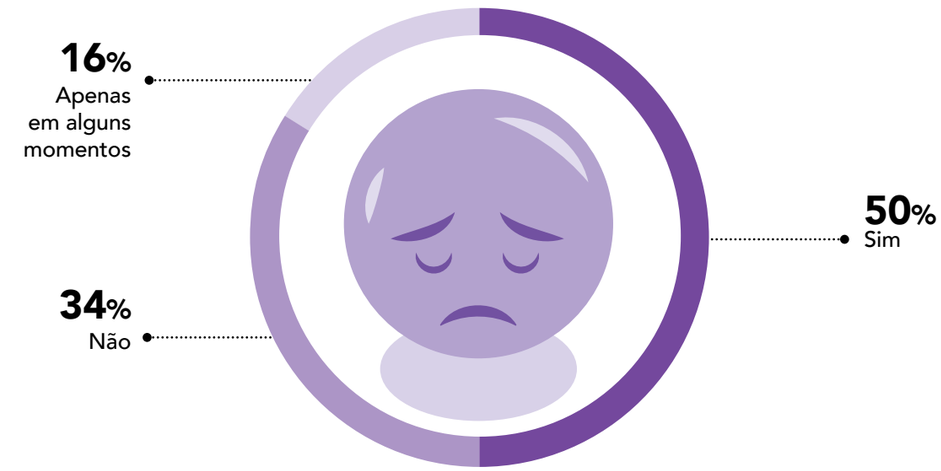
38 O que você conseguia fazer antes e hoje não consegue mais?



77% dos pacientes não conseguem fazer ao menos uma atividade cotidiana por causa da DPOC

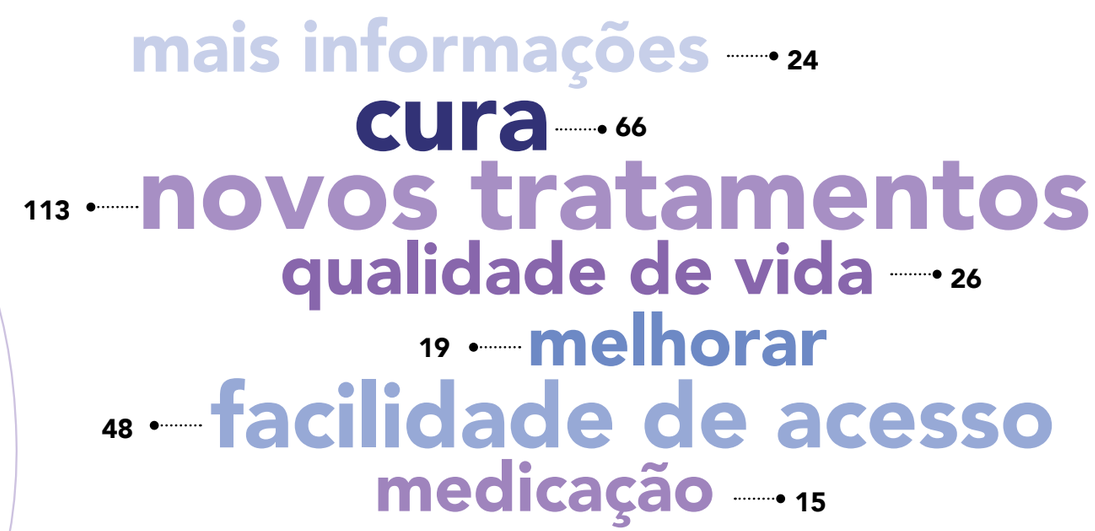
Base: ● pacientes 286

39 Você em algum momento se culpou ou se sentiu culpado pela DPOC?



Base: 377

40 O que você espera para o futuro em termos de tratamento para a DPOC? (Respostas agrupadas por número de menções)



Aprendizados

O tabagismo segue presente

Oito em cada dez respondentes apontam o cigarro tradicional como uma das causas da DPOC. Mas só cerca de metade coloca o tabagismo passivo ou o vape nessa posição, o que denota desconhecimento sobre fatores que deflagram e agravam a enfermidade. E 27% dos pacientes seguem fumando mesmo após o diagnóstico (ante 46% que pararam e outros 27% que nunca fumaram), o que contribui para piorar a saúde dos pulmões. Talvez isso ajude a explicar o fato de que dois terços dos tabagistas se sentem culpados por terem DPOC – um engano, já que a nicotina promove dependência.

Há um despreparo para manter a doença sob controle

Mais de nove em cada dez entrevistados gostariam de receber informações adicionais sobre a DPOC – o ponto mais citado nesse contexto é a carência de conhecimento sobre o tratamento. Via de regra, eles conseguem reconhecer os sinais de uma exacerbação (só 17% dos pacientes e 13% dos cuidadores dizem que não), porém falta noção do que fazer nesses momentos de crise. Ora, cerca de um terço das pessoas diagnosticadas admite não saber como se comportar nessa hora e apenas 18% dos cuidadores dão nota máxima para suas próprias capacidades de lidar com a situação.

Falta conexão com o médico

O manejo inadequado da DPOC, observado em parte considerável da amostra, pode ser resultado também de um relacionamento não tão próximo entre médico e paciente. Um quarto da amostra alega que esse profissional de saúde não costuma perguntar sobre as exacerbações. Além disso, mais da metade dos pacientes afirma que o doutor não os orientou direito sobre essas crises – 31% chegam a dizer que não receberam nenhum conselho nesse sentido. E um em cada cinco pacientes não manifesta muita confiança no médico que o atende.

O diagnóstico e o acompanhamento devem melhorar

"Desde que procurou o médico com os primeiros sintomas, quanto tempo levou para o diagnóstico da DPOC?" Para 27% da amostra, mais de três anos – e outros 12% demoraram entre um e três anos. A maioria (85%) se submeteu à espirometria nessa fase, mas chama a atenção que apenas 24% realizaram exames de sangue para detectar a inflamação tipo 2, um marcador que pode influenciar na escolha do tratamento. No mais, 29% não fizeram a espirometria nos últimos 12 meses para acompanhar a evolução do quadro, e 36% deixaram as avaliações cardiológicas de lado (sim, o coração pode ser afetado pela DPOC).

O paciente sente as consequências diretas da doença...

Entre esse grupo, 92% dos respondentes consideram a DPOC como um problema grave de saúde e 48% precisaram ser hospitalizados no último ano, embora 45% não costumem adiantar a consulta de acompanhamento logo após a alta – talvez mais um indício do distanciamento com o médico. Mas o efeito da doença no dia a dia é especialmente notável: 77% deles não conseguem mais fazer algumas tarefas cotidianas, como arrumar a casa e fazer exercício, e 67% perderam ao menos parte do interesse por atividades que antes davam prazer, talvez pela dificuldade de realizá-las.

...e os cuidadores, as indiretas

Cabe, antes de tudo, destacar que 73% dessa turma não possui cursos ou quaisquer formações na área da saúde e que 82% é composta de mulheres (ante 62% da amostra dos pacientes). Estamos, portanto, falando de companheiras, filhas ou outros entes queridos que precisam ajustar a própria vida às demandas da pessoa afetada pela DPOC. Não à toa, 37% dos cuidadores entrevistados largaram ou reduziram sua atividade profissional e 73% afirmam que a vida financeira foi afetada. Ao mesmo tempo, 85% manifestam um impacto na saúde mental – índice maior do que entre os pacientes (65%).

veja SAÚDE

Redator-chefe
Diogo Sponchiato

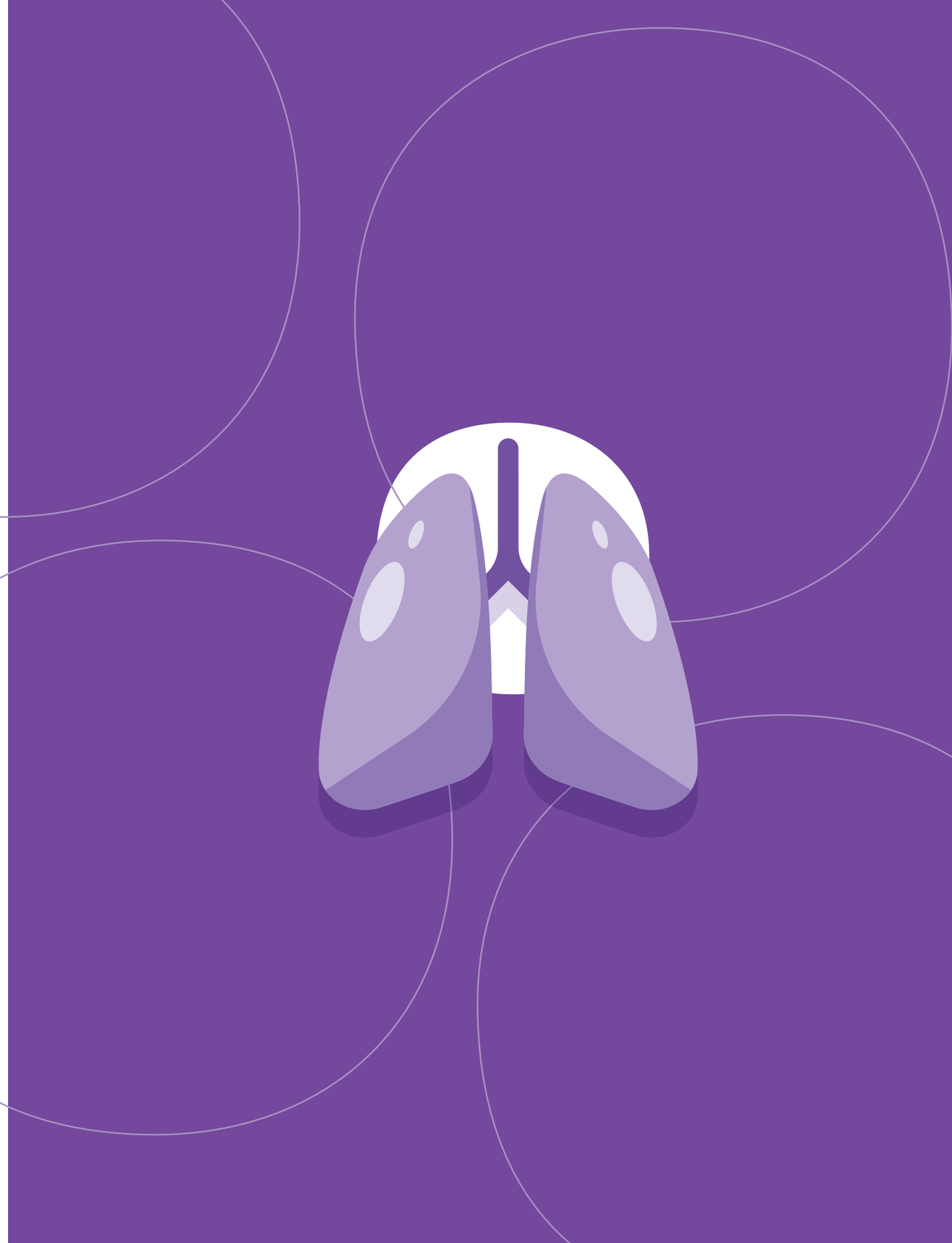
Texto
Theo Ruprecht

Pesquisa
Maisa Sônego Alves

Projeto gráfico e diagramação
Letícia Raposo / Estúdio Coral

Ilustrações
Rodrigo Damati

Revisão
Ronaldo Barbosa



Apoio: