

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

**GUSTAVO ADOLFO PIGNATON DE FREITAS**

MOTIVOS QUE INTERFEREM NA ASSIDUIDADE EM  
UM GRUPO DE SUPORTE PSICOSSOCIAL PARA  
PACIENTES COM DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL  
NA CIDADE DO RIO DE JANEIRO

RIO DE JANEIRO  
2010

# **Livros Grátis**

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

GUSTAVO ADOLFO PIGNATON DE FREITAS

MOTIVOS QUE INTERFEREM NA ASSIDUIDADE EM  
UM GRUPO DE SUPORTE PSICOSSOCIAL PARA  
PACIENTES COM DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL  
NA CIDADE DO RIO DE JANEIRO

Dissertação apresentada ao Programa  
de Pós-graduação em Clínica Médica da  
Faculdade de Medicina da Universidade Federal do  
Rio de Janeiro como requisito para obtenção do grau  
de Mestre em Medicina

Orientador: Prof. Dr. Homero Fogaça  
Prof. Dra. Celeste Elia

RIO DE JANEIRO  
2010

Freitas, Gustavo Adolfo Pignaton de

Motivos que interferem na assiduidade em um grupo de suporte psicossocial para pacientes com Doença Inflamatória Intestinal na cidade do Rio de Janeiro / Gustavo Adolfo Pignaton de Freitas. -- Rio de Janeiro: UFRJ / Faculdade de Medicina, 2010.

xiii, 61 f.: il

Orientador: Homero Soares Fogaça e Celeste Carvalho Siqueira Elia

Dissertação (mestrado) – UFRJ / Faculdade de Medicina / Pós Graduação em Medicina, Gastroenterologia, 2010.

Referências bibliográficas: f. 57-61

1. Enteropatias inflamatórias. 2. Apoio social. 3. Questionários. 4. Grupos de apoio - Tese. I. Fogaça, Homero Soares. II. Elia, Celeste Carvalho Siqueira. III. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Medicina, Gastroenterologia IV. Título.

**GUSTAVO ADOLFO PIGNATON DE FREITAS**

**MOTIVOS QUE INTERFEREM NA ASSIDUIDADE EM  
UM GRUPO DE SUPORTE PSICOSSOCIAL PARA  
PACIENTES COM DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL  
NA CIDADE DO RIO DE JANEIRO**

**Dissertação apresentada ao Programa  
de Pós-graduação em Clínica Médica da  
Faculdade de Medicina da Universidade Federal  
do Rio de Janeiro como requisito para obtenção  
do grau de Mestre em Medicina**

**Aprovada em 13 de agosto de 2010**

**Banca Examinadora:**

---

**Prof. Dr. Homero Soares Fogaça, Prof. Associado da Faculdade Medicina da  
UFRJ**

---

**Prof. Dr. Heitor Siffert Pereira de Souza, Prof. Adjunto da Faculdade  
Medicina da UFRJ**

---

**Prof. Dra. Ana Teresa Pugas Carvalho, Prof. Adjunto da Faculdade de  
Ciências Médicas da UERJ**

---

**Prof. Dra. Cristiane Alves Villela Nogueira, Prof. Adjunto da Faculdade  
Medicina da UFRJ**

A minha família:  
Edisson, Dilvia, Edison e Adriana  
pelo carinho e incentivo permanentes.

## **AGRADECIMENTOS**

Ao meu orientador, Prof. Homero Fogaça, pela dedicação, amizade, determinação e incentivo em todos os momentos de desenvolvimento deste estudo.

À Professora Celeste Elia, pelo incentivo e estímulo para conclusão desta dissertação.

Aos acadêmicos de medicina, na ocasião, Gustavo Buscacio e Vivian Maia, pelo auxílio e contribuição essenciais na fase de coleta de dados.

Ao apoio da equipe de estatística do HUCFF, Rosângela Noé e Maurício Gama, os quais desempenharam importante papel na análise dos resultados.

"Quando a gente acha que tem todas as respostas, vem a vida e muda todas as perguntas."  
Luis Fernando Veríssimo

## RESUMO

FREITAS, Gustavo Adolfo Pignaton de. Motivos que interferem na assiduidade em um grupo de suporte psicossocial para pacientes com Doença Inflamatória Intestinal na cidade do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2010. Dissertação (Mestrado em Medicina). Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010

**Introdução:** O grupo de suporte psicossocial (GSPS) é um tratamento adjuvante nas DII. O acesso aos GSPS possibilita a obtenção de informações sobre a doença e apoio psicológico. Apesar dos benefícios, a baixa assiduidade aos grupos é significativa.

**Objetivos:** Identificar as razões para participar e faltar às reuniões entre os participantes do GSPS e definir o perfil demográfico dos pacientes.

**Métodos:** Foram estudados pacientes de um GSPS para DII através da aplicação de um questionário para coletar informações sobre aspectos demográficas e esclarecer as razões para o não comparecimento. O estudo foi descritivo e observacional.

**Resultados:** Trinta pacientes com DII participantes do GSPS foram avaliados (DC 63%, RCU 37%), com predominância do sexo feminino (67%), com idade média de 48,6. Os pacientes foram divididos em dois grupos: baixa assiduidade (Grupo 1): 40% e assiduidade satisfatória (Grupo 2): 60%. No grupo 1, predomina sexo feminino (66,7%), DC (58,3%), residentes longe do local das reuniões (58,3%), com maior nível educacional (58,3%) e com renda mais baixa (75%). No grupo 2, houve predomínio do sexo feminino (66,7%), DC (61%), indivíduos não-casados (55,6%), de escolaridade mais elevada (55,6%) e residentes longe do local de reunião (61%). A influência de nenhuma variável sobre a assiduidade foi estatisticamente significativa.

As principais razões para participar do grupo foram: busca de informações sobre a doença (41%) e oportunidade para trocar experiências (33%). Os principais motivos para faltar às reuniões foram: estar ocupado em outras atividades (50%) e distância até o local de reuniões(17%).

**Conclusão:** A maioria dos participantes do GSPS é do sexo feminino, de baixa renda, de baixa escolaridade e com DC. Eles buscavam informações sobre sua doença e apoio social. As principais razões para faltar às reuniões foram: estar ocupado em outras atividades e a distância até o local de reunião.

**Palavras-chave:**apoio social, grupos de apoio, doenças intestinais inflamatórias, adesão do paciente

## ABSTRACT

FREITAS, Gustavo Adolfo Pignaton de. Reasons that affect the attendance in a psychosocial support group for patients with Inflammatory Bowel Disease in Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2010. Dissertação (Mestrado em Medicina). Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010

**Introduction:** Psychosocial Support Group (PSG) is an adjuvant treatment with positive results in patients with IBD. Patients can get information about the disease and obtain social support as well. Despite all the benefits, patients noncompliance is significant,

**Aims:** To quantify evasion and low attendance at a support group, identify the reasons for attendance and abandonment of an IBD support group, define the profile of patients.

**Methods:** We studied patients in an IBD support group. Data collection was performed by a questionnaire to gather information about demographic features and to disclose the reasons for non-attendance. This study was observational and descriptive.

**Results:** Thirty patients with IBD were evaluated (CD 63%, UC 37%), with predominance of females (67%), mean age 48.6 years. Patients were arranged in two groups: lower attendance (Group 1): 40% and higher attendance (Group 2): 60%. In group 1, there was a predominance of females (66.7%), Crohn's disease (58,3%), with a higher education (58%) and those living far from meeting place (58%) and with lower income (75%). In group 2, there was a predominance of females (66,7%), Crohn's disease (61%), non-married people (55,6%), with higher educational level (55%) and those living far from meeting place (61%). The influence of neither variable on attendance was statistically significant.

The main reasons for attending this support group were: search for information about the disease (41%), opportunity to exchange experiences (33%). The main reasons for nonattendance were: being busy in other activities at home or work (50%), meeting place too far from home or work (17%).

**Conclusion:** Most patients taking part in this support group were women, with low income, low educational level and with Crohn's disease. They sought information about their illness and needed social support. The main reasons cited to explain absenteeism were: being too busy in other activities and long distance from residence to meeting place.

**Key-words:**social support, support groups, inflammatory bowel diseases, patient compliance

## LISTA DE GRÁFICOS E TABELAS

Tabela 1.1–Variáveis numéricas dos pacientes integrantes do GAJ Crohn-Creto.....	
Tabela 1.2 – Análise descritiva geral das variáveis categóricas dos pacientes integrantes do GAJ Crohn-Creto .....	
Gráfico 1 – Assiduidade às reuniões em número de reuniões dos pacientes integrantes do GAJ Crohn- Creto .....	
Gráfico 2 - Nível de ocupação dos participantes do GAJCrohn-Creto por diagnóstico....	
Gráfico 3 - Nível de ocupação dos participantes do GAJCrohn-Creto por assiduidade....	
Gráfico 4 - Encorajamento para participar do GAJCrohn-Creto pelo médico .....	
Gráfico5- Motivos para participar das reuniões do GAJCrohn-Creto.....	
Gráfico 6 -Motivos para faltar às reuniões pelos participantes do GAJCrohn-Creto .....	
Tabela 2.1 – Resultado da análise estatística das variáveis numéricas conforme os grupos de assiduidade em pacientes integrantes do GAJ Crohn- Creto .....	
Tabela2.2- Análise estatística das variáveis sócio-demográficas por grupo de assiduidade em pacientes integrantes do GAJ Crohn- Creto .....	
Gráfico 7 -Características demográficas de acordo com grupos de assiduidade .....	
Gráfico 8 – Curva de assiduidade por grupos de assiduidade em pacientes integrantes do GAJ Crohn- Creto .....	

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

DII- Doenças inflamatórias intestinais

IBD – Inflammatory bowel disease

GSPS- Grupo de suporte psicossocial

AP – Área Programática ou de planejamento

DC – Doença de Crohn

RCU – Retocolite ulcerativa

CD – Crohn's disease

UC – Ulcerative colitis

DRGE – Doença do refluxo gastroesofageano

HUCFF - Hospital Universitário Clementino Fraga Filho

IBDQ – Inflammatory bowel disease questionnaire

SF-36 – Short form 36

GAJ – Grupo de auto-ajuda

DRGE – Doença do refluxo gastro-esofageano

QDV – Qualidade de vida

AIDS – Síndrome de imunodeficiência adquirida

QVRS – Qualidade de vida relacionada à saúde

## SUMÁRIO

1 – Introdução .....	14
2 – Objetivos .....	18
3-Revisão da literatura e fundamentos teóricos	
3a – Doença e sociedade .....	19
3b – Impacto social das doenças gastrointestinais .....	20
3c – Grupos de suporte psicossocial nas doenças crônicas .....	24
3d - Grupos de suporte psicossocial nas doenças inflamatórias intestinais .....	27
3e – Benefícios dos grupos de suporte psicossocial .....	30
3f – Frequência e absentéismo nos grupos de suporte psicossocial em pacientes com doenças crônicas e com doenças inflamatórias intestinais .....	32
3g- Modelos de avaliação em pesquisa social .....	38
4- Pacientes e métodos	
4a – Pacientes	
Seleção – critérios de inclusão e de exclusão .....	41
4b – Métodos	
Revisão da literatura .....	41
O questionário .....	42
Realização do inquérito .....	43
Tipo de estudo .....	44
Aspectos éticos .....	44
Análise estatística .....	45
5 – Resultados .....	46
6- Discussão .....	58

7 - Conclusões .....	67
8- Sugestões .....	68
9-.. Apêndices.....	
10- Referências bibliográficas	

## 1 - Introdução

As doenças inflamatórias intestinais (DII), representadas pela retocolite ulcerativa idiopática (RCUI) e pela doença de Crohn (DC), são doenças crônicas, de incidência universal, de natureza inflamatória e imunológica, não estando relacionadas a um agente etiológico específico conhecido. Caracterizam-se por alterações histopatológicas intestinais típicas, embora a DC possa provocar alterações em todo trato gastrointestinal. A evolução clínica, muitas vezes marcada pelas reagudizações, é incerta, assim como a resposta ao tratamento clínico ou cirúrgico é variável. Apesar de extensas investigações científicas e dos conseqüentes avanços alcançados, a etiologia e a patogênese destas doenças ainda não foram completamente esclarecidas.<sup>1,2</sup>

Na América do Norte e na Europa, foram verificadas taxas de incidência anual entre 3 a 15 casos por 100 000 habitantes, sendo a RCUI mais freqüente que a DC.<sup>1</sup> No Brasil, os dados estatísticos de incidência e prevalência ainda são precários, e as taxas encontradas podem ser influenciadas por dificuldades diagnósticas e por subnotificação. De acordo com trabalho prospectivo realizado por Pinto et al no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho – UFRJ, foram contabilizados 309 pacientes matriculados neste hospital no período entre 1978 e 1998, havendo predomínio da RCUI e representando 58% do total de casos.<sup>3</sup>

O fato de as DII apresentarem aspectos demográficos e epidemiológicos similares, além de cursos clínicos semelhantes, caracterizados por recaídas e manifestações extra-intestinais, sugere que as mesmas sejam formas de expressão diferentes de uma mesma doença. Provavelmente, o sistema imunológico de indivíduos geneticamente vulneráveis provoca reações teciduais no trato gastrointestinal em resposta a agentes ambientais.

A interação entre fatores biológicos, psicológicos e, até mesmo, sociológicos pode contribuir para o estabelecimento das doenças, isto é, todos estes determinantes afetam o desenvolvimento e a expressão das doenças, assim como podem determinar sua evolução. A integração destes fatores nos dá a oportunidade de considerar o paciente como um todo, de forma holística, seguindo o modelo biopsicossocial proposto por Engel.<sup>4</sup>

Os pacientes com doenças crônicas, especialmente os pacientes com DII, apresentam

impacto negativo da doença sobre a sua qualidade de vida. As DII, por afetarem indivíduos no início da idade adulta, podem ter repercussões indesejáveis na vida dos pacientes, sejam de natureza física, social, psicológica ou financeira. São doenças de baixa mortalidade, porém de alta morbidade, interferindo de maneira importante nas condições de vida desta faixa da população economicamente ativa.

Estudos epidemiológicos já vêm demonstrando que a estrutura social é um fator importante na susceptibilidade do ser humano à doença. A concepção de saúde e doença envolve muito mais que a presença de sinais, sintomas e de alterações laboratoriais, endoscópicas ou histopatológicas. A resposta dos pacientes à determinada doença pode variar em função do seu estado psicológico e do ambiente sócio-cultural. Isto é particularmente verdade no caso das DII. Em geral os pacientes com DII têm suas vidas alteradas pela enfermidade em maior ou menor grau, alterações estas que ocorrem com maior frequência nas fases de atividade de doença e são maiores nas formas mais graves.

As doenças crônicas não só interferem no estado de equilíbrio dos pacientes como também podem prejudicar as relações interpessoais. As pessoas que convivem com portadores de doenças crônicas, sejam elas amigos, familiares ou colegas, devem mudar suas atitudes e comportamentos para apoiar o paciente. As pessoas com doenças crônicas necessitam de ajuda para ajustar seu estilo de vida onde for necessário. Experiências de grupo planejadas, tais como em grupos de ajuda-mútua ou suporte, mostraram-se eficazes em ajudar os pacientes e seus familiares a lidar com estresse emocional e problemas sócio-emocionais que acompanham as doenças. Os grupos de suporte psicossocial (GSPS) geralmente surgem quando pessoas com problemas similares se unem para melhorar sua capacidade de lidar com dificuldades, estes grupos são desenhados para ir de encontro às necessidades do seu público alvo. Este enfoque social faz parte da assistência à saúde global que não admite apenas a recuperação ou cura dos pacientes. O engajamento de portadores de doenças crônicas nestes grupos é descrito como uma forma de ajudar os pacientes e as suas famílias a conviverem melhor com a enfermidade.

O modelo de GSPS vem sendo amplamente utilizado, em âmbito mundial, como parte do tratamento de muitas enfermidades de caráter crônico, tais como neoplasias<sup>24</sup>, doenças

reumáticas<sup>25</sup>, abuso de drogas<sup>41</sup>, AIDS<sup>5</sup>, alcoolismo<sup>42</sup>, cardiopatias<sup>50</sup> e as próprias DII<sup>7</sup>. A filosofia dos grupos está pautada no afeto, na afirmação e na auto-ajuda. Os GSPS têm seu foco em um tema comum o qual está relacionado a uma doença específica, um vício ou uma experiência de vida conflituosa ou de transição. Estes grupos oferecem ao paciente a oportunidade de encontrar e compartilhar esperanças, experiências e conhecimento; deste modo promovendo um impacto positivo à saúde dos pacientes.

Os GSPS já integram o arsenal terapêutico para diversas doenças crônicas, logo também puderam ser empregados em pacientes com DII. Moser observou que os pacientes com DII, que demonstravam maior preocupação com a sua doença, apresentavam uma melhor qualidade de vida e conviviam melhor com os cuidados clínicos quando recebiam aconselhamento psicossomático e maiores informações sobre sua enfermidade.<sup>6</sup> Von Wietersheim também demonstrou maior nível de satisfação entre os pacientes portadores de DII que obtinham suporte emocional e informação mais detalhada do seu médico.<sup>30</sup>

Esta experiência mundial justifica a introdução deste tipo de abordagem para todos os pacientes. Nesta modalidade de atendimento, representada por um grupo profissional multidisciplinar e, nesse caso, integrado por pacientes portadores de DII, busca-se prover os participantes com informações e suporte emocional. O objetivo é fomentar a auto-ajuda, tornando a convivência com os problemas inerentes à doença menos traumáticos e propiciando uma melhor adaptação do paciente à mesma.

Apesar dos benefícios observados pela aderência aos GSPS, a baixa assiduidade é um problema constante em grupos destinados ao tratamento adjuvante de portadores de inúmeras doenças crônicas. Pode-se dizer o mesmo para pacientes com DII, nos quais após um período de interesse inicial, logo a frequência às reuniões se torna esparsa e esporádica. Os motivos para absenteísmo são diversos e não se restringem aos fatores dependentes do paciente, mas incluem também fatores atribuídos ao próprio GSPS.<sup>7</sup> Diante de tantas incertezas em relação à assiduidade dos pacientes aos GSPS, foi elaborado este estudo para tentar compreender os motivos para assiduidade e absenteísmo e mediante os resultados obtidos, atuar de forma a melhorar a adesão a estes grupos.

Este estudo visa conhecer os motivos que levam ao absenteísmo no GSPS para pacientes com DII denominado GAJ Crohn-cReto no Rio de Janeiro e revelar a real dimensão desse problema nesta sub-população. A modificação de fatores relacionados ao absenteísmo, sejam eles intrínsecos ou extrínsecos, é um objetivo a ser perseguido. Dessa forma, o suporte social é desejável no âmbito de doenças crônicas e especialmente na DII, cujo impacto social é relevante e a principal forma de minimizá-lo é através da difusão de conhecimento e do compartilhamento de idéias e experiências.

## **2-Objetivos**

- I. Definir o perfil dos participantes do GAJ Crohn-cReto implicados com a assiduidade às reuniões e verificar a existência de diferenças nas características gerais dos pacientes dos grupos de assiduidade baixa e satisfatória.
- II. Identificar os principais motivos referidos pelos pacientes para justificar a participação no GAJ Crohn-cReto e também os motivos implicados nas faltas às reuniões neste grupo.
- III. Quantificar a taxa de evasão dos participantes deste grupo e caracterizar os pacientes pertencentes ao subgrupo de evasão.
- IV. Analisar o traçado das curvas representativas do padrão de assiduidade dos pacientes integrantes de ambos os grupos ao longo do tempo de estudo.

### **3 - Revisão da literatura e fundamentos teóricos**

#### **3a – Doença e Sociedade**

Há tempos têm-se percebido a associação entre as relações sociais e a saúde. É possível inferir que indivíduos submetidos a maior isolamento social e a menor integração interpessoal são menos saudáveis física e psicologicamente e têm maiores chances de adoecer e morrer. Estudos recentes, no campo do suporte social, sugerem que as relações sociais conflituosas ou isolamento constituem fatores de risco para a saúde, sendo seus efeitos comparáveis aos de outros fatores já bem estabelecidos, tais como o tabagismo, a hipertensão arterial, a obesidade e o sedentarismo.

As doenças crônicas figuram como a principal causa de morbi-mortalidade, sobretudo no contexto dos países desenvolvidos, e levaram a uma mudança nas teorias sobre a etiologia das doenças. A visão limitada, que considera um único fator como desencadeador de uma doença, foi substituída por outra mais abrangente. Segundo esta nova teoria, a doença resulta da interação de múltiplos fatores, sejam eles comportamentais, biológicos, genéticos ou ambientais. Um determinado fator pode desempenhar papel etiológico e deflagrador em diferentes processos nosológicos.

Cassel e Cobb revisaram mais de trinta artigos envolvendo humanos e animais, encontrando evidências de que o relacionamento social protegia a saúde, principalmente através da diminuição dos potenciais efeitos deletérios do estresse psicossocial. Esta idéia que interpreta o suporte social como forma de promover comportamento adaptativo ou gerar respostas neuroendócrinas em resposta ao estresse ou outros riscos à saúde, produz uma teoria geral e simples, de como e de qual forma o relacionamento social pode afetar a saúde.<sup>8</sup>

### **3b- Impacto social de doenças gastrointestinais**

Atualmente, há maior interesse no estudo do impacto das doenças crônicas sobre a sensação de bem-estar global ou sobre a qualidade de vida (QDV) relacionada à saúde. O impacto de doenças crônicas é influenciado não apenas pelos sintomas físicos, mas também por fatores psicossociais. Os pacientes com doenças crônicas relatam frustração com o manejo da doença e com a efetividade limitada dos tratamentos. Intervenções apropriadas podem não apenas melhorar o humor e a capacidade de enfrentamento, como também podem iniciar um ciclo de bem-estar físico e psicológico. O desenho, a aplicação e a avaliação dessas intervenções devem ser itens de suma importância para a medicina psicossomática em gastroenterologia.

O impacto social de doenças gastrointestinais, entre elas, as doenças inflamatórias intestinais (DII), a doença do refluxo gastroesofágico (DRGE), a dispepsia funcional e a síndrome do intestino irritável (SII), está bem estabelecido. A mensuração deste impacto à QDV se faz pela aplicação de questionários específicos para este fim. Comparado a pacientes com DC, a QDV relacionada à saúde é melhor em indivíduos saudáveis e em pacientes com retocolite ulcerativa, no entanto é similar ou pior do que nos pacientes com outras doenças crônicas. O prejuízo na qualidade de vida relacionado à doença de Crohn (DC), é mais acentuado do que aquele advindo de outras doenças crônicas, tais como: artrite, hipertensão. <sup>9</sup>

O prejuízo à QDV é uma característica bem estabelecida das DII, sendo observada uma relação inversamente proporcional com o nível de atividade da doença. Estudo realizado por Lichtenstein et al buscou avaliar o impacto social e a morbidade da remissão de doença em pacientes com DC. Considerando-se que as agudizações da doença interferem com a assiduidade escolar e com a capacidade de sustentar um emprego, a doença em remissão, por estar associada a menor frequência de hospitalizações e cirurgias, promove maiores taxas de emprego e normalização da QDV. <sup>10</sup>

Bernstein et al estudaram a relação entre DII e os aspectos sócio-econômicos como emprego, estado civil e nível educacional. Em comparação com indivíduos saudáveis, o desemprego foi maior entre os pacientes com DII. O nível de emprego foi mais comprometido nos pacientes

com DC em comparação com a RCU. Os doentes com DII não diferem da população geral em relação ao estado civil casado. O nível socioeconômico dos pacientes com DII não é melhor do que o da população geral.<sup>11</sup>

De Rooy et al <sup>12</sup> realizaram estudo em que se buscou determinar as preocupações e inquietações de pacientes com DII. O estudo agrupou os pacientes por tipo de doença (DC ou RCU), nível de ocupação e duração da doença. As preocupações eram divididas em grupos, sejam eles: preocupações com imagem corporal e interpessoal, impacto físico geral e estigmatização pela doença. Este trabalho concluiu que os sintomas físicos não podem ser responsabilizados por todo impacto subjetivo da DII, os fatores não-físicos têm impacto na sensação de bem-estar dos pacientes e desempenham papel de suma importância.

Levenstein et al avaliaram o impacto da DII sobre a QDV relacionada à saúde em oito países diferentes. As preocupações relacionadas a cirurgias, inclusive ostomias, e a reações adversas das medicações foram listadas entre as cinco principais preocupações em seis países. O nível geral de preocupação foi maior nos países meridionais e nos países com piores condições econômicas. A razão para diferenças entre os países é multifatorial e é determinada por características sociais, culturais e/ou econômicas peculiares a cada país.<sup>13</sup>

Rubin et al analisaram aspectos de comprometimento da qualidade de vida em 400 pacientes com DII e foram verificadas piores condições de QDV entre as mulheres, em portadores de DC e em doentes acompanhados por especialistas. Nos pacientes com escores mais baixos verificou-se redução global da QDV em todos os seus domínios. O autor recomenda o uso rotineiro de questionários de QDV, justificando que devam ser integrados à prática clínica como forma de reconhecer alterações psicológicas e atuar de modo a modificá-las. Em relação ao *status* sócio-econômico, parece que dentre os pacientes com DII, aqueles com baixo nível de renda financeira têm maior morbidade e piores escores de QDV. Isto pode ser explicado pelo fato de indivíduos de menor nível sócio-econômico apresentarem maior tendência a não procurar atendimento médico.<sup>14</sup>

O fator etário influencia a QDV de modo significativo. O início da DII na adolescência

pode provocar morbidade psicológica em um momento em que existem preocupações com a imagem corporal, identidade pessoal e com relacionamentos. Pela falta de redes de suporte social, os idosos também têm dificuldades em se adaptar aos sintomas gastrointestinais, de frequência e urgência, e têm maiores dificuldades em manejar as ostomias.

Machner e Crandall buscaram avaliar o funcionamento psicossocial de crianças e adolescentes com DII e compará-lo ao de adolescentes saudáveis, ambos os grupos compostos por pacientes entre 11 e 17 anos. Cinquenta crianças com DII e quarenta e dois controles saudáveis participaram do estudo e a análise abrangia os campos de funcionamento comportamental/emocional, auto-estima, estratégias de enfrentamento e apoio social. Verificou-se que as crianças com DII leve ou em remissão apresentaram funcionamento psicossocial similar ao dos controles saudáveis.<sup>15</sup>

Day et al buscaram identificar as preocupações e expectativas de pais de crianças e adolescentes com DII. A amostra foi constituída de 46 questionários respondidos por pais de crianças com idades entre 1 e 18 anos. Houve predomínio de DC, perfazendo 76% do total de pacientes. As preocupações mais relatadas foram: efeitos colaterais dos medicamentos, perspectivas futuras para a criança, preocupações com nutrição/dieta, sintomas atuais e uso de medicamentos no futuro. Segundo uma parcela considerável dos pais (23/46), a clínica deveria facilitar o acesso a atendimento psicológico. Alguns parentes requisitaram mais acesso a informações sobre a DII. Portanto, pode-se inferir que a atenção holística à saúde, incluindo elementos educacionais e psicossociais para os pacientes e seus familiares, é apropriada no contexto de DII.<sup>16</sup>

A relação entre alterações psicológicas e DII permanece indefinida. Alguns autores sugerem que os pacientes com DII estão mais susceptíveis ao desenvolvimento de distúrbios psicológicos em razão de expectativas negativas de vida, em um processo completamente independente do grau de atividade inflamatória da doença. No entanto, outros pesquisadores sugerem uma relação direta entre as alterações psico-emocionais e a atividade inflamatória da doença.<sup>17</sup>

O tipo de personalidade também tem impacto significativo, a ansiedade e a baixa sociabilidade se traduzem em baixa QDV. Guthrie et al estudaram os determinantes de QDV em 116 pacientes com DII, além de buscar uma possível associação entre gravidade da doença e desordens psicológicas. A presença de distúrbios psicológicos influenciou a piora da QDV independentemente da gravidade da doença. Além disso, o tipo de doença não influenciou de modo particular a QDV, já que não foram percebidas diferenças significativas nos escores de QDV e depressão entre os portadores de DC e de RCU. Sendo assim, o reconhecimento e tratamento de desordens psicológicas em pacientes com DII têm o potencial de melhorar a QDV destes pacientes.<sup>18,19</sup>.

### **3c - Grupos de suporte psicossocial nas doenças crônicas**

O ponto de partida para entendimento completo do tema é o estudo dos grupos de auto-ajuda (GAJ) e suas implicações no tratamento adjuvante de doenças crônicas. Estes grupos foram inicialmente propostos para pacientes com síndrome de dependência química a substâncias psicoativas e seu protótipo é o grupo denominado: Alcoólicos Anônimos. A sinonímia para designar estes grupos inclui: grupo de suporte psicossocial e grupo de ajuda mútua.

Este modelo de assistência por meio de GAJ foi estendido para o tratamento de doenças crônicas. Atualmente, as influências de fatores psicossociais no processo do adoecimento têm sido consideradas por profissionais com uma visão interdisciplinar da saúde. Isto expande horizontes e amplia o papel do profissional da saúde, aproximando-o do ideal de medicina holística.

O estresse e as repercussões negativas, que a doença crônica pode causar na vida das pessoas, devem ser analisados em um contexto multicausal. As experiências adquiridas com a doença influenciam e são influenciadas pela estrutura social que envolve o paciente. O descontentamento pessoal com o curso da doença e com as dificuldades no tratamento pode se refletir em dificuldades de relacionamento interpessoal e elevar os níveis de estresse e frustração.

Folkman e Lazarus denominaram de “estratégias de enfrentamento” todos os esforços cognitivos e comportamentais que a pessoa utiliza para lidar ou enfrentar situações de estresse. O enfrentamento pode ser entendido como a resposta de um indivíduo a situações específicas da vida, se refere à adaptação aos desafios da doença crônica, à troca de experiências pessoais e de idéias, ao encorajamento mútuo na resolução de problemas, a expressão de emoções e sugestões práticas. Estas estratégias podem ocorrer até mesmo de modo inconsciente.<sup>20</sup>

Já vêm sendo desenvolvidos programas especiais de cuidado do paciente com doenças crônicas que envolvem, não só prescrição de medicamentos, mas também enfatizam a sincronia entre mente e corpo. Têm-se dado especial atenção à completa avaliação física e psicológica com a finalidade de elucidar melhor os fatores implícitos, fatores físicos, mentais e sócio-culturais

estressantes. Isto vem sendo empreendido através de grupos de auto-ajuda e treinamento de relaxamento do estresse.

De acordo com Berkman et al, a intervenção da equipe de saúde no suporte social está fundamentada no princípio de que o indivíduo que está doente compõe, juntamente com a sua rede de suporte social, um sistema interdependente e dinâmico. Assim, a recuperação da saúde de uma pessoa é influenciada não apenas pelo seu comportamento individual, mas também pelo comportamento dos outros componentes da sua rede de suporte ou contatos, assim como depende da capacidade de comunicação ou troca de informações e experiências entre eles.<sup>21</sup>

Já faz trinta anos que existe um consenso a respeito do efeito positivo do suporte social, tanto físico como psicossocial, sobre o estado de saúde. Além disso, este apoio social atua como um atenuador ou modificador dos efeitos do estresse na saúde física e mental do indivíduo. Os efeitos positivos desse suporte vêm sendo demonstrados em diversas condições clínicas, como: distúrbios psicológicos; utilização dos serviços de saúde; no controle e na aderência medicamentosa da hipertensão arterial; no controle e na aderência medicamentosa nos diabéticos e nos coronariopatas.

Sewitch et al se propuseram a identificar fatores correlacionados às angústias de pacientes com DII e observaram uma interação estatisticamente significativa entre as angústias, o nível de estresse e o suporte social. Concluíram que o suporte social pode ter um impacto favorável nas angústias dos pacientes com DII, além de influenciar positivamente a sua evolução.<sup>22</sup>

Hawley estudou o efeito de intervenções psico-educativas, inclusive grupos de apoio, no tratamento de artrite, esse tipo de intervenção enfatiza o aprendizado de habilidades de auto-gestão, através de estratégias de enfrentamento e de solução de problemas. Observou-se melhora na dor, nos sintomas depressivos, nas habilidades de enfrentamento, nos comportamentos de auto-gestão no grupo de intervenção, em relação aos controles. Sendo assim, esse tipo de intervenção é útil na abordagem de pacientes com doenças reumáticas e pode melhorar os efeitos do tratamento e a QDV dos pacientes.<sup>23</sup>

Zeigler et al realizaram estudo envolvendo 10 mulheres com câncer de mama, participantes de um GSPS. Este grupo oferecia conteúdo informativo, suporte emocional e social em uma comunidade rural dos Estados Unidos. A avaliação, efetuada após 23 reuniões, demonstrou a eficácia da combinação entre informação e suporte social como forma de atender às necessidades cognitivas e afetivas das pacientes oncológicas.<sup>24</sup>

Apesar da noção que associa a frequência aos GSPS com a melhora na QDV, o estudo realizado por Dorsey et al verificou piores escores de QDV em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico participantes de grupos de ajuda mútua, em comparação com o grupo controle de pacientes lúpicas não-participantes desses grupos. Houve predomínio de mulheres, de cor branca (67,9%), de escolaridade mais elevada (79,4%) e não-casados (52,9%), não houve diferença significativa com o grupo de não-participantes. Os resultados obtidos podem significar que o grupo-teste é constituído de pacientes com maiores dificuldades em lidar com a experiência do adoecimento e, por conseguinte, são as que mais necessitam de apoio adicional oferecido pelo GSPS.<sup>25</sup>

Vos et al estudaram os efeitos do suporte social em pacientes com câncer de mama. Observou-se que as participantes do GSPS não diferem do grupo controle em termos de ajuste psicossocial. Concluindo que as pacientes sem problemas de adaptação psicossocial após o diagnóstico não obtêm benefícios do programa de intervenção por meio de GSPS.<sup>26</sup>

Samarel et al realizaram uma entrevista estruturada por telefone em 70 pacientes com câncer de mama. O estudo foi de caráter qualitativo e buscou recolher as impressões das pacientes em relação à doença e à participação no GSPS. As pacientes referiram uma mudança positiva na forma de encarar a doença, assim como avaliaram positivamente a participação no GSPS. Um percentual de 72,9% das pacientes referiu melhora na atitude frente à doença.

### **3d - Grupos de suporte psicossocial nas doenças inflamatórias intestinais**

A literatura médica carece de estudos e relatos sobre o papel dos grupos de suporte em pacientes com DII. Os estudos encontrados assumem os GSPS como terapia adjuvante e não uma modalidade terapêutica por si própria.

Maunder e Esplen realizaram estudo no qual avaliaram um grupo de 30 pacientes com DII participantes de reuniões psicoterápicas semanais ao longo de 20 semanas consecutivas. O objetivo dessas reuniões era a discussão de aspectos emocionais e inter-pessoais associados à doença, sem ênfase em aspectos informativos. Houve predomínio do sexo feminino (80 %) e de pacientes com DC (70%), sendo a média da idade 34,9 anos. A média do tempo de duração da doença foi de 8,2 anos. O IBDQ foi preenchido por 19 pacientes e não houve alteração significativa na QVRS global. O estudo não descreve uma análise diferenciada das quatro dimensões da QVRS avaliadas pelo IBDQ. O estudo apesar de ser limitado pelo pequeno tamanho da amostra sugere a ineficácia da intervenção.<sup>27</sup>

Por outro lado, o estudo de Oliveira et al avaliou dezesseis pacientes com DII e constatou a melhora dos aspectos sociais e emocionais da QDV dentre aqueles que recebiam apoio social por meio de GSPS. A avaliação se baseou em critérios objetivos obtidos através da aplicação do questionário IBDQ. O autor comparou a QDV do grupo que recebeu apoio social com aquela verificada em grupo controle e observou a melhoria de aspectos sociais e emocionais nos pacientes do grupo teste, benefícios estes atribuídos à participação no GSPS.<sup>28</sup>

O curso da doença é influenciado de forma significativa pelas angústias vivenciadas pelos pacientes com DII e seus familiares. Os fatores psicossociais, incluindo estresse, perdas de entes familiares por óbitos ou separações conjugais, além de situações cotidianas causadoras de tensão, têm sido associados com maior atividade de doença e a maior frequência de recidivas. Por outro lado, a agudização da doença também gera impacto na piora da angústia e implica no uso mais freqüente dos serviços de saúde. Estas associações são conhecidas, embora não tenham sido demonstradas de forma consistente.

Um suporte social adequado pode ter influência benéfica na saúde através de efeitos diretos na redução das angústias ou, através de efeitos indiretos, por meio da neutralização dos efeitos negativos da tensão ou do estresse. A frequência aos grupos permite a expressão de emoções tais como culpa, solidão, isolamento, depressão, falta de esperança, levando a sensação de alívio do estresse emocional. Um outro objetivo seria aumentar a adaptação dos pacientes aos desafios da doença, por meio da troca de idéias e sugestões práticas para a resolução de problemas do cotidiano. O convívio com pacientes que aprenderam a conviver com os sintomas e dilemas da DII é benéfico aos participantes de GSPS.

Dentre os trabalhos abordando suporte social em pacientes com DII, encontra-se o de Joachim. Este estudo avaliou a percepção de apoio social por meio de questionário enviado por correio em um universo amostral de 300 pacientes com DII. Esta avaliação serviria de base para o estabelecimento e desenvolvimento de programa de suporte psicossocial. Um total de 97 questionários foi preenchido e pode-se perceber uma elevada percepção de apoio social, sem diferenças estatisticamente significativas entre os pacientes com DC e RCU. De tal forma que os planos para desenvolver um GSPS foram abandonados.<sup>29</sup>

O estudo de Von Wietersheim avaliou o grau de satisfação de 30 pacientes portadores de DII em relação às informações obtidas do seu médico, apenas 50 por cento deles alcançaram um entendimento completo das informações recebidas. Cerca de 40 por cento dos pacientes mostraram-se insatisfeitos. O maior grau de satisfação correlacionou-se com um maior tempo de contato médico-paciente durante as consultas, com explicações mais detalhadas a respeito da doença e com o nível de suporte emocional oferecido pelo médico.<sup>30</sup>

Verma et al estudaram 250 pacientes com DII, nos quais foram aplicados dois questionários. O primeiro formulário abrangia pergunta sobre características da doença e seu tratamento, já o segundo abordava questões sobre QDV. O estudo demonstrou que 60% dos pacientes, incluindo aqueles com doença em período de remissão clínica, referiam grave comprometimento da QDV. Um percentual de 64% dos pacientes foi considerado bem informado sobre a sua doença. A maioria dos pacientes, mesmo aqueles com doença em remissão, referiram algum comprometimento da QDV, apesar de serem bem informados. Isso sugere uma pobre

correlação entre nível de conhecimento e escores de QDV.<sup>31</sup>

Moser investigou a correlação entre as preocupações dos pacientes com DII, variáveis relacionadas à doença, aspectos sociais e demográficos, além do nível de informação sobre a doença. Concluiu que o nível de informação dos pacientes e as preocupações relacionadas às DII devem ser considerados na prática clínica. Os pacientes que demonstram maior nível de preocupação com a doença são justamente aqueles que procuram um maior nível de informação sobre as DII, e conseqüentemente podem aderir melhor ao tratamento clínico e melhorar sua qualidade de vida.<sup>6</sup>

Segundo Haller, os pacientes com DII recebem suporte de um número significativamente menor de pessoas, em comparação a controles saudáveis. O fato de os pacientes portadores de DII não poderem usufruir de uma terapêutica medicamentosa curativa, aumenta a importância da identificação de fatores determinantes das suas angústias e preocupações, bem como torna premente a busca por estratégias para reduzi-las, visando melhorar a convivência com a doença.

Considerando-se os avanços da informática e o seu papel em facilitar as comunicações entre pessoas por meio da internet, Rezailashkajani et al<sup>32</sup> estudaram um grupo de suporte virtual por meio de fórum em página na internet. Quarenta e sete pacientes com DII registraram-se no fórum de auto-ajuda ao longo de 18 meses. A página na internet abrangia ainda informações sobre a doença e os tópicos mais acessados foram: anatomia do aparelho gastrointestinal, nutrição em DII, testes diagnósticos em DII, como lidar com a DII e DII em mulheres. A seção da página intitulada tratamento da DII foi a mais visitada. O público alvo predominante foi o paciente com DII, representando 67% dos visitantes da página.

### **3e – Benefícios dos grupos de suporte psicossocial**

É necessária a existência de uma liderança profissional, pois nem sempre os pacientes estão qualificados para funcionar como agentes de suporte, daí a necessidade de um facilitador profissional. O papel do facilitador é unir o grupo, assistir membros com necessidades específicas, ajudar os membros a compreender a situação atual da doença, reforçar estratégias de enfrentamento através do diálogo e também administrar e representar os interesses do grupo.

Os participantes de grupos de suporte psicossocial (GSPS) recebem informações sobre a doença e sobre formas de lidar com os seus sintomas, isto serve de auxílio na adaptação aos constantes desafios representados pela doença crônica. Os grupos também possibilitam a troca de experiências pessoais, de idéias e de sugestões práticas para a resolução de problemas do cotidiano. Promovem, ainda, o encorajamento mútuo na resolução de problemas e permitem a expressão de emoções. Os GSPS tornam possível a ampla discussão das dificuldades de convívio com a doença e com outras pessoas e permitem aos pacientes extravasar os seus sentimentos e emoções ocultas.

O contato com pacientes que aprenderam a conviver com os sintomas e dilemas da DII é benéfico aos participantes de grupos de auto-ajuda. A troca de experiências positivas entre os pacientes pode representar um ganho no enfrentamento de uma situação virtualmente experimentada repetidas vezes.

O surgimento de questionamentos e preocupação em todos os membros da família do portador de doença de curso crônico faz parte do processo do adoecimento. Os pacientes tendem a se tornar muito dependentes de seus familiares e se consideram um incômodo a todos. Por outro lado, os familiares enfrentam dificuldades em entender o estado físico e mental do paciente e acabam não prestando o apoio adequado à sua necessidade. Os familiares passam a assumir tarefas diárias desempenhadas pelo doente com o objetivo de conferir agilidade, este fato pode levar à redução na auto-estima do paciente.

Portanto, é recomendado que toda a família esteja envolvida nas atividades de suporte e

educação voltadas para a DII. Os principais objetivos dos grupos de família seriam melhorar a comunicação entre as diferentes gerações, esclarecer as expectativas e fazer os ajustes necessários para ajudar na resolução de problemas de relacionamento inter-pessoal. Todos os membros da família devem estar envolvidos e unidos em torno do tratamento do paciente.<sup>33</sup>

Leshem discutiu a importância dos GSPS para pacientes com DII. Os GSPS fornecem aos pacientes e familiares uma estrutura social para promover um ajuste positivo ao adoecimento e auxilia a melhorar a QDV dos pacientes. Outros benefícios advindos destes grupos são aspectos de educação em saúde, assimilação de habilidades para enfrentamento da doença e aumento da sensação de aceitação social.<sup>34</sup>

Kennedy demonstrou que o manejo da DII individualizado e centrado no paciente reduz de modo considerável os custos com a saúde e promove benefícios no controle da doença.<sup>35</sup>

De acordo com Oliveira et al, o suporte social não demonstrou impacto na melhoria da QDV sob o ponto de vista global da sua amostra de pacientes com DII. No entanto, o autor verificou um impacto positivo em duas dimensões de QDV relacionada à saúde, observou-se que aspectos emocionais e sociais foram modificados pelo apoio social provido pelo GSPS.<sup>28</sup>

### **3f – Frequência e absenteísmo nos grupos de suporte psicossocial em pacientes com doenças crônicas e com doenças inflamatórias intestinais**

Apesar dos benefícios dos GSPS, a baixa aderência é uma realidade cujas razões são pouco conhecidas. Os motivos para absenteísmo podem ser tanto de ordem intrínseca, como falta de motivação ou preconceito, ou falta de incentivo por parte de médicos e de familiares em estimular o paciente a participar do grupo, ou experiências negativas prévias; quanto de natureza extrínseca, como por falta de transporte adequado, pela distância da residência ao local das reuniões, ambos constituindo uma barreira espacial dificultando a frequência. Além disso, a ocupação ou envolvimento com atividades laborativas ou domiciliares também pode ser vista como um fator extrínseco.

Moody et al <sup>36</sup> buscaram identificar, através de inquérito, os motivos para participar e para não-participar de um GSPS. O estudo contava com 180 pacientes portadores de DII. Os motivos mais citados para aderir ao grupo foram: ter acesso a um serviço informativo (85 %) e oportunidade de discutir problemas com outros pacientes (77 %). Os pacientes foram inquiridos sobre os benefícios proporcionados pelo grupo, sejam eles: informações gerais úteis (99 %), informações sobre pesquisas médicas (70 %), suporte mútuo (66 %) e oportunidade de convivência (60 %). Entre aqueles que não participaram do grupo, 81 % dos pacientes reconheciam a possível utilidade do GSPS. Os motivos mais citados para não aderir efetivamente às atividades do grupo foram: a ocupação em atividades laborativas (40 %), a distância do domicílio até o local das reuniões (23 %), a boa convivência com a doença sem apoio adicional (28%) e a relutância em falar da sua doença em público por 20% do pacientes. Pacientes com doença de Crohn e as mulheres apresentaram maior possibilidade de aderir ao grupo, somente a última com significado estatístico ( $p < 0,05$ ).

Scordo conduziu estudo descritivo para explorar os fatores relacionados à participação e assiduidade em grupo de suporte de pacientes com prolapso valvar mitral. O objetivo foi identificar os fatores que influenciam a participação ao GSPS. Foram analisadas as respostas de 376 respondentes, cuja idade variou de 23 a 80 anos, com predomínio de mulheres (90%).

Identificou-se uma relação positiva entre idade e participação no GSPS, sendo que os mais idosos apresentavam maior tendência a participar. As variáveis nível educacional, sexo e estado civil não se associaram significativamente com a participação no GSPS. Os motivos principais para participar do GSPS foram: obter informações sobre a doença (43,5%), aprender a lidar com sintomas da doença (18,1%) e vontade de conversar com pessoas que compreendem os sintomas da doença (12,1%). A participação no GSPS não foi influenciada de modo significativo pela distância até o local de reunião ( $p=0,227$ ) no estudo de Scordo.<sup>37</sup>

Joachim descreveu aspectos relativos à dissolução espontânea de um GSPS. A maioria dos pacientes relatou levar uma vida normal, em que o apoio da família era suficiente para atender às suas necessidades. Um suporte extra só seria necessário em momentos cruciais como agravamento ou agudizações da doença.<sup>7</sup>

O estudo realizado por Mandell e Salzer buscou identificar fatores associados à participação em GSPS de familiares de crianças ou adultos autistas. O inquérito era preenchido pela internet ou em formulário impresso enviado por correio e respondidos pelos parentes (pais ou outros familiares) de autistas. Considera-se a amostra de 1005 respondentes, com predomínio de mães (86%), com idade variando entre 23-70 anos (média=42). A idade dos pacientes variou de 2-53 anos (média=10), com predomínio do sexo masculino (83%). Dois terços da amostra de respondentes já havia participado de GSPS. Os familiares participantes dos GS eram brancos, de renda anual superior a 40 mil dólares, com familiar autista do sexo masculino, provenientes de áreas suburbanas, graduados em nível superior e casados ou coabitando com outro adulto. O referenciamento ao grupo pelo médico-assistente e algumas características clínicas tais como comportamento auto-destrutivo, distúrbios de sono e grave déficit de linguagem foram mais frequentes em pacientes cujos pais participavam do grupo. Estas últimas características apresentaram significado estatístico.<sup>38</sup>

Krizek et al realizaram entrevista por telefone com 130 pacientes com câncer de mama e 87 homens com câncer prostático. Foi observada menor possibilidade de participação em GSPS por parte dos homens. Não houve diferenças entre os motivos citados para participar do grupo entre homens e mulheres. As razões mais mencionadas para justificar participação no grupo

foram: aprender mais sobre o diagnóstico, compartilhar preocupações e comparar o progresso físico e emocional alcançado com o de outros pacientes.<sup>39</sup>

Grande et al estudaram pacientes com câncer, recolhendo dados por meio de inquérito enviado pelo correio. Foram comparados 66 participantes de GSPS com uma amostra randômica de 44 pacientes não-participantes desse grupo. Os participantes dos grupos eram mais frequentemente mulheres, sem parceiros, mais jovens, com maior nível de escolaridade do que os não-participantes no GSPS. Os participantes usam estratégias de enfrentamento mais ativamente e sentem maior controle sobre o câncer, no entanto observou-se maior nível de estresse e ansiedade. Regressão logística multivariada mostrou que as variáveis psicológicas são preditoras independentes de participação.<sup>40</sup>

Coreil et al avaliaram aspectos relacionados ao funcionamento e composição de 38 GSPS para pacientes com câncer de próstata. Foram avaliados 405 participantes, com predomínio de indivíduos na 8ª década de vida (50,1%), de origem anglo-americana (89,3%), com ensino médio completo (26,8%), aposentados (82,1%), com renda superior a 30.000 dólares (58,2%). A frequência mensal às reuniões foi observada em 64,8% de 355 pacientes. A fonte inicial de conhecimento sobre o programa de apoio foi: jornais ou revistas (22,6%) e Sociedade Americana de Câncer (21,2%). O referenciamento pelo médico assistente só ocorreu em 16% dos 363 respondentes. Alguns dos motivos listados para participação foram: obtenção de informações sobre o câncer (82,8%), oportunidade de troca de experiências (4,7%), busca de apoio social e emocional (2,3%) e obter orientação sobre os rumos do tratamento (2,3%).<sup>41</sup>

Em outro estudo, realizado por Voerman et al, buscou-se determinar fatores relacionados à intenção de participar de GSPS por parte de pacientes com câncer de próstata. Foram obtidos por regressão logística fatores preditivos de participação em grupos de apoio, sejam eles: idade, falta de apoio social, atitude positiva. Uma atitude positiva frente à participação no grupo e a disponibilidade de um GSPS localizado à curta distância da residência podem aumentar o interesse e facilitar uma eventual participação.<sup>42</sup>

Taylor et al aplicaram questionário em 666 pacientes oncológicos participantes de GSPS.

A maior parte dos pacientes refere ter recebido apoio social após o diagnóstico de câncer. O fato de não apresentar apoio social adequado por parte de familiares, amigos ou médicos não esteve associado à maior propensão a participar de GSPS. Foi verificado que a depressão é menos freqüente entre os participantes dos grupos. Considerando-se o grupo de freqüentadores dos GSPS houve predomínio de mulheres, brancas e de classe média.<sup>43</sup>

Pesquisadores japoneses buscaram investigar o nível de interesse e participação em 151 pacientes com câncer de mama. A adesão ao grupo foi maior em pacientes com maior nível de depressão, mensurada pela escala de depressão e ansiedade (HADS), naquelas pacientes com idade entre 50 e 65 anos e entre aquelas submetidas à cirurgia nos últimos 12 meses.<sup>44</sup>

Dinitto et al exploraram fatores implicados na aderência ao GSPS e a relação da aderência com desfecho clínico. Estudaram pacientes com diagnóstico duplo de dependência química e doença mental grave após alta de internação hospitalar. As variáveis associadas à adesão foram maior escolaridade e problema de abuso de substância que não incluía álcool. Não foi demonstrada associação entre a adesão ao GSPS e melhora clínica em relação à gravidade da doença psiquiátrica.<sup>45</sup>

Sherman et al estudaram os fatores que influenciam a participação em GSPS para pacientes oncológicos e a incorporação desta modalidade de assistência na prática clínica diária. Foram avaliados 425 pacientes de centro oncológico de grande porte com diferentes neoplasias. A participação em GSPS foi relatada por apenas 8% dos pacientes. A participação nos grupos foi significativamente relacionada à percepção de gravidade da doença e à recomendação de amigos ou familiares em uma análise univariada. Em análise multivariada, estes dois fatores foram os preditores mais poderosos de participação nestes grupos, outro fator apontado como preditor foi residência geográfica. Este estudo concluiu que o envolvimento da rede de suporte social dos pacientes e a melhoria de acesso de comunidades rurais aos locais de reuniões podem melhorar a participação dos pacientes aos GSPS.<sup>46</sup>

Ussher et al realizaram estudo com 87 pacientes oncológicos para identificar os fatores implicados no abandono e na baixa adesão à longo prazo em GSPS. Os fatores individuais para

não-aderência foram: a resistência em assumir a identidade de paciente oncológico, a presença de apoio social prévio e estilos de enfrentamento. Entre os fatores de grupo para não-aderência detectados destacam-se: os desajustes entre o grupo e o indivíduo, a falta de conhecimento da existência do grupo, a falta de encaminhamento para o grupo e problemas inerentes ao grupo.<sup>47</sup>

Cameron et al buscaram determinar os determinantes cognitivos e afetivos que levaram pacientes com câncer de mama a participar de GSPS. Análise por regressão logística identificou como preditores para participação nesses grupos: crença de alteração da imunidade como causa do câncer, maior sofrimento associado à doença, menor tendência a evitar de falar da doença e idade mais jovem.<sup>48</sup>

No estudo realizado por Kelly et al, pode-se identificar fatores preditores de evasão em dependentes químicos de drogas psicoativas participantes de um GSPS. Estes fatores são: origem não afro-americana, menor envolvimento social, menor aderência a serviços religiosos e menor grau de envolvimento com a filosofia dos “Doze passos”. Sendo que, estes dois últimos foram os fatores mais consistentes.<sup>49</sup>

Williams et al avaliaram os motivos para não-aderência ao GSPS em onze pacientes com desfibrilador implantável: distância do domicílio ao local das reuniões, não desejar ser lembrado da presença do problema, percepção por parte dos indivíduos mais jovens de não integração ao grupo, o qual é composto principalmente por indivíduos mais idosos. A aderência foi justificada pela busca de informações, pelo interesse em ajudar outras pessoas e pela oportunidade de contato social. Um número significativo de não-participantes possui idade inferior a 50 anos, isto permite observar que os principais participantes assíduos do GSPS são os indivíduos mais idosos.<sup>50</sup>

Myers e James realizaram um estudo descritivo para avaliar as diferenças referentes a fatores demográficos, nível de ansiedade e apoio social entre os pacientes com desfibrilador implantável participantes de GSPS e aqueles que não frequentam tais grupos. Foram estudados 150 pacientes, sendo 73 deles participantes de GSPS. Os pacientes participantes do grupo apresentavam traços de ansiedade mais nítidos e se apresentam menos satisfeitos com apoio social disponível em comparação com os indivíduos não-participantes do GSPS. Sendo assim, os

participantes do grupo não são menos ansiosos, nem vivenciam maior apoio social do que os não-participantes.<sup>51</sup>

Bui et al estudaram os motivos para não aderir ao GSPS relatados por 44 pacientes com câncer colorretal. Observaram que 36,4% dos pacientes referem não terem sido encorajados a participar. A principal barreira à adesão foi a percepção de apoio suficiente pelos familiares, seguido pela distância entre a residência e o local de reuniões. Outros fatores seriam: a percepção de não necessitar de apoio e o mal-estar decorrente do agravamento da doença. Embora 32% dos pacientes tenham referido interesse em participar do GSPS, apenas 9,1% efetivamente participaram de tais programas.<sup>52</sup>

Os autores Kelly e Moos estudaram a aderência a GSPS em 2778 pacientes em tratamento para distúrbio de abuso de substâncias. Verificaram uma adesão de 91% no período inicial de noventa dias durante o tratamento. Verificaram também uma taxa de abandono de 40% em um ano de seguimento. Os autores referem que o abandono do GSPS pode ser ativamente combatido pelo médico através da precoce identificação de fatores de risco.<sup>53</sup>

Weiss et al buscaram estabelecer os padrões de aderência à GSPS em pacientes dependentes de cocaína. Verificaram que 36% dos pacientes apresentaram aderência elevada, variando de 80 a 95% ao longo de 6 meses. Enquanto que 47,9% apresentaram baixa aderência, variando de 3-11% ao longo do período de seis meses. Foi ainda observado fato peculiar, um grupo de 18,5% dos pacientes apresentou aderência decrescente ao longo do período, com aderência inicial no primeiro mês de 80% e baixa aderência, da ordem de 10%, no sexto mês. Os fatores associados à adesão inicial foram: desemprego, ausência de preferência religiosa, padrão mais grave de consumo de drogas ilícitas e tratamento prévio para problemas pelo abuso de substâncias. Foram estudados também fatores tardios associados à adesão, sendo identificados o sexo feminino e a gravidade da dependência às drogas ilícitas.<sup>54</sup>

### **3g- Modelos de avaliação em pesquisa social**

As pesquisas clínicas com enfoque em aspectos sociais são movidas pela necessidade de se conhecer uma população ou características a ela relacionadas. É a necessidade de conhecer as populações que leva os pesquisadores a recorrer à realização de inquéritos. O inquérito pode ser interpretado como sendo o processo completo, desde a coleta de dados até a análise do material. As técnicas mais utilizadas na realização de inquéritos são: o questionário e a entrevista. As técnicas de coleta de dados em pesquisa social podem ser documentais e não-documentais. Nas técnicas documentais, o objetivo é obter informações a partir de referências bibliográficas já existentes. Já, nas técnicas não-documentais, o investigador realiza observação direta (por exemplo, medida da altura de salto de um atleta) ou indireta. Na modalidade indireta, a observação pode ser feita através da administração de um questionário.

Nas entrevistas não-estruturadas, o entrevistador segue o discurso espontâneo do informante, porém faz perguntas ocasionais para ajustar o foco ou para esclarecer aspectos importantes. O pesquisador tem geralmente um guia com os tópicos a serem cobertos na entrevista, no entanto não existe uma ordem dos tópicos a serem abordados. Nas entrevistas semi-estruturadas, o pesquisador dispõe de um guia contendo sugestões de perguntas e dicas para garantir a abrangência de todos os tópicos de interesse. Já, nas entrevistas estruturadas, existe um roteiro a ser seguido. Deste modo, o entrevistador pode ter certeza de que todas as mesmas perguntas foram respondidas pelos diferentes informantes.

A entrevista se diferencia do questionário, na medida em que no primeiro as perguntas são formuladas e respondidas oralmente (face a face ou por telefone). A entrevista exige grande habilidade em relacionamento interpessoal, o entrevistador deve ser capaz de deixar o inquirido à vontade, deve se mostrar interessado pelas respostas, deve ser capaz de tomar nota das respostas sem atrapalhar o fluxo da conversação e também deve dar suporte sem introduzir vieses. Há outra forma de se subdividir as entrevistas, segundo dois tipos básicos: a exploratória ou de estilo-livre e as padronizadas como as utilizadas em pesquisas de opinião pública e pesquisas governamentais.

As vantagens da entrevista incluem a possibilidade de aplicar perguntas abertas com o intuito de captar a íntegra das respostas pelo uso do recurso da gravação, aumento das taxas de resposta (em oposição, a taxa de resposta dos questionários por via postal geralmente é inferior a 40%). Além disso, o entrevistador pode fornecer uma explicação do propósito da pesquisa mais convincente do que uma carta de apresentação, possibilitando atingir pessoas de pior nível cultural e os indivíduos com dificuldade de leitura. As desvantagens incluem os custos operacionais da entrevista em si, custos do processamento dos dados obtidos com o desenho de abrangendo perguntas abertas e ainda problemas na interpretação das perguntas por parte do entrevistador e do entrevistado.

O questionário é um instrumento de investigação para coleta de informações a respeito de grupamentos populacionais, cuja função é a mensuração. O processo de pesquisa com questionários envolve o planejamento e delineamento do estudo, leitura de referências bibliográficas pertinentes, elaboração de questões sobre o tema a ser investigado e, por último, realização da etapa de pré-teste do questionário, na qual se verifica de consistência do material.

A ferramenta questionário contempla diferentes modelos de aplicação ou formas de coleta de dados, cada qual com suas vantagens e desvantagens. Sendo assim, os questionários podem ser: aplicados por correio, por entrevistador ou ainda ser auto-aplicado. As vantagens do questionário postal incluem o menor custo na coleta e processamento, evita viés do entrevistador e permite o acesso aos respondentes em áreas geográficas remotas ou dispersas. No entanto, este questionário apresenta baixa taxa de resposta e não permite o esclarecimento de dúvidas. No questionário aplicado pelo pesquisador podem ser incluídos vieses do entrevistador sejam por entonação ao perguntar, indução inadvertida de respostas ou interpretação tendenciosa da questão, fatores estes que podem influenciar nas respostas. O preenchimento do formulário na presença do inquiridor não deve implicar na interpretação do conteúdo das perguntas, nem na interferência com as respostas, mas deve garantir uma elevada taxa de resposta e o completo preenchimento do formulário, com esclarecimento de todas as questões abordadas. Já a auto-aplicação obsta uma possível interferência do entrevistador. Além disso, a acurácia da amostragem e as elevadas taxas de resposta são outras vantagens deste método.<sup>55</sup>

Os questionários apresentam algumas vantagens, entre elas: permitir alcançar um grande

número de pessoas de diversas localidades com baixo custo, garantir o anonimato a quem o preenche, não expor os inquiridos à influência do pesquisador. Há, porém, algumas desvantagens: exclusão de analfabetos; impossibilitar o auxílio ao inquirido ao surgirem dúvidas com relação a uma dada pergunta; impedir o conhecimento das circunstâncias em que o questionário foi respondido; não haver garantia de devolução do questionário completamente preenchido; envolver geralmente um número pequeno de perguntas e proporcionar resultados bastante sintéticos.

As questões incluídas no questionário podem ser de três formas: aberta, fechada e mista. A pergunta aberta é aquela que possibilita maior espontaneidade e liberdade de resposta. No entanto, há maior gasto de tempo, a ampla gama de respostas aumenta o custo e o tempo de análise estatística dos dados, além de fornecer informação menos confiável. O desenho de questionário fechado é constituído por questões com resposta restrita e objetiva, dentro dos objetivos do pesquisador, sem dar espaço à individualidade de cada paciente. Este tipo de questionário demanda pouco tempo, menor treinamento do pesquisador, tem baixo custo e torna mais fácil o processamento dos dados. O desenho é dito semi-aberto quando coexistem questões de resposta aberta e resposta fechada.

Uma vez concluída a etapa de elaboração de questões para pesquisa epidemiológica, inicia-se a etapa de verificação da consistência do material desenvolvido. A validação de um instrumento de pesquisa consiste na verificação de sua reprodutibilidade e na sua validade. Os estudos de validação objetivam estimar os erros de medição e vieses próprios de um dado método. A validação, portanto, considera o contexto dentro do qual o método será usado. A reprodutibilidade é uma medida da potência do instrumento de pesquisa que avalia a estabilidade dos resultados ao longo do tempo. O termo “validade” refere-se ao grau com que um instrumento representa bem um objeto medido, estando livre de erros sistemáticos.<sup>56</sup>

## **4 - Pacientes e métodos**

### **4a – Pacientes**

No momento da seleção de pacientes, havia uma base populacional constituída por 40 pacientes com DII inscritos no GSPS desde o início das atividades deste grupo. A partir deste grupo, obteve-se um universo amostral de 33 pacientes, os quais foram elegíveis para integrar a amostra, pois já haviam decorrido 18 meses desde a primeira participação do paciente no grupo.

#### **➤ Seleção – critérios de inclusão e de exclusão**

A população de estudo foi constituída de 30 pacientes cadastrados no grupo de suporte psicossocial denominado GAJ Crohn-Creto do PAM Newton Cardozo, localizado no bairro da Ilha do Governador – Rio de Janeiro. Foram incluídos todos os pacientes participantes do grupo após ter transcorrido período de dezoito meses a partir da data de inclusão no GSPS, não importando a assiduidade às reuniões mensais, bastando estar presente a uma reunião e ser capaz de ler e escrever em língua portuguesa. Não foram adotados critérios de exclusão, nem limite etário. Os pacientes não foram excluídos do estudo, mesmo por faltas injustificadas, abandono por desinteresse nem abandono em virtude de internações para tratamento de agudizações da doença. As informações a respeito do número de presenças às reuniões foram obtidas pela análise da Ata das Reuniões do GSPS e do prontuário dos pacientes.

### **4b – Métodos**

#### **➤ Revisão da literatura**

Realizada revisão sistemática da literatura, através de busca na base de dados Pubmed/Medline. Foram impostos limites à pesquisa, buscaram-se artigos publicados nos últimos 10 anos, nas línguas inglesa, espanhola ou portuguesa. Foram utilizadas as palavras-chave: “*social support*”, “*inflammatory bowel disease*”, “*self-help group*”, “*participation in support groups*”, “*attendance in support group* e “*dropout*” sendo que as mesmas deveriam estar presentes no título ou no resumo do artigo.

### ➤ O questionário

Foi desenvolvido um questionário como instrumento para realização do inquérito. (*Apêndice A*). O questionário foi elaborado com perguntas integrantes de outros modelos de questionário, através da seleção das perguntas mais frequentemente utilizadas e adaptadas ao contexto do tema DII, uma vez que estes modelos eram destinados a outros tipos de público, por exemplo, pacientes com dependência química a substâncias e pacientes oncológicos. Não há disponível na literatura questionário adaptado a pacientes com DII. Além desta seleção de perguntas, foram também elaboradas novas perguntas para abordar uma mesma questão e transportar o conteúdo para a realidade vivenciada pelos pacientes com DII adaptadas a aspectos geográficos e sociais.

O questionário apresenta dois segmentos distintos quanto ao conteúdo. O primeiro segmento abrange 26 perguntas voltadas a dados demográficos, sócio-culturais e pessoais. Os campos de preenchimentos de dados neste segmento são constituídos de variáveis categóricas nominais tais como sexo, cor, escolaridade, religião, nível de emprego, renda pessoal e familiar, tipo de doença. Além de variáveis quantitativas discretas como idade, constituição do núcleo familiar. As perguntas referentes às variáveis categóricas eram do tipo fechado, sendo listadas diversas alternativas de resposta, permitindo a escolha de apenas uma opção, semelhante a provas de escolha múltipla. Além disso, neste segmento, ainda estão incluídas cinco perguntas abertas referentes a detalhes sobre o tipo de DII, tempo de diagnóstico, anos de estudo e dados pessoais como nome e endereço completo.

O segundo segmento do questionário abrange 19 perguntas e visa esclarecer questões de cunho pessoal e subjetivo, nos quais se busca estabelecer a percepção da pessoa em relação aos problemas vivenciados com a DII. Foi criado um sistema de gradação de intensidade em três níveis para cada pergunta: 1- Sempre/freqüentemente; 2- Eventualmente; 3- Raramente/nunca. Na primeira seção, há perguntas relativas à percepção de suporte social pelo paciente, este tópico foi abordado sob diversas facetas, foi considerada a percepção de apoio social dado por familiares, amigos, médicos, vizinhos e outros pacientes. Buscou-se definir o perfil do paciente em relação à aceitação e à busca de apoio e informação para enfrentar a doença e outras

dificuldades já previamente vivenciadas. Em outra seção deste segmento, buscou-se enumerar e ordenar as razões para participar ou abandonar o grupo, assim como estabelecer os benefícios ou pontos positivos da participação no GSPS considerados mais importantes pelos pacientes. Nesta seção foram listados seis motivos para participar do GSPS e nove motivos para justificar faltas às reuniões GSPS. A partir daí, foi solicitado aos pacientes que procedessem a ordenação dos principais motivos por meio de sistema de graduação numérico em que se atribuía grau 5 ao fator mais importante, e grau 1 ao menos importante. Os fatores eram ordenados em ordem decrescente de importância.

Empregou-se vocabulário acessível, com idéias claras e objetivas, sempre evitando o uso de palavras rebuscadas ou de gírias, visando facilitar o entendimento.

#### ➤ **Realização do inquérito**

Foram oferecidas quatro possibilidades de local para preenchimento do questionário: no HUCFF durante a consulta, no local das reuniões do GSPS, na residência ou local de trabalho do paciente. Deve ser ressaltado que não houve ônus ou gasto extra motivado pelo deslocamento do paciente até o local onde se realizou a pesquisa. Optou-se por realizar o inquérito através do preenchimento de questionário na presença dos pesquisadores. O pesquisador faz uma introdução sobre a finalidade da pesquisa e solicita o preenchimento de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual o paciente concorda e autoriza a utilização dos dados obtidos na pesquisa. Um membro da equipe de pesquisa permanecia na mesma sala que o inquirido durante o preenchimento do formulário para tentar esclarecer as possíveis dúvidas advindas da sua leitura, caso se fizesse necessário. Deixando-se o paciente à vontade para responder às perguntas, em nenhum momento se tentava interpretar as questões, nem influenciar as respostas. O tempo para preenchimento do questionário foi de aproximadamente 20 minutos por paciente.

## **Tipo de estudo**

O estudo empreendido foi observacional, descritivo, transversal. Trata-se de um estudo inicial com um questionário criado pelos pesquisadores, sem a necessidade de validação prévia por se tratar de estudo preliminar, não aplicável a outros grupos de pacientes, mas tão somente ao grupo aqui referido. O estudo tem a finalidade de descrever e enumerar os achados dos pacientes integrantes do GAJ Crohn-cReto. As informações são válidas somente para o nosso grupo e refletem características inerentes a ele.

### **➤ Aspectos éticos**

O trabalho foi encaminhado para CIC/CEP para avaliação e foi aprovado sob o número 128/04. Foram enviados relatórios periódicos conforme cronograma para informar sobre o andamento do estudo.

Todos os pacientes selecionados para o estudo estavam cientes do modelo e da proposta do trabalho através de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B) assinado antes do início do preenchimento do questionário.

### **Análise estatística**

O número de presenças às reuniões foi verificado através da avaliação da Ata das Reuniões e do registro médico em prontuário do PAM Newton Cardoso. Foi realizada a tabulação dos dados e buscou-se agrupar os pacientes em grupos segundo a assiduidade. A assiduidade às reuniões, em número de presenças, apresenta grande dispersão de valores, portanto não foi possível traçar uma curva normal que represente a variável. Sendo assim, optou-se por dividir os pacientes em dois grupos em função da mediana encontrada, de 9 semanas, obtendo-se assim duas faixas: a primeira com pacientes com percentual de comparecimento maior ou igual a 50% e outra constituída por pacientes com percentual menor do que 50%.

Os pacientes foram então alocados em dois grupos de acordo com a assiduidade ou aderência às reuniões do GSPS, assim definidos:

- assiduidade satisfatória representada por presença em mais de 50% das reuniões,
- baixa assiduidade definida como comparecimento a menos de 50% das reuniões.

A análise foi composta pelos seguintes métodos:

- i) para comparação de dados numéricos entre dois grupos de assiduidade foi empregado o teste t de Student para amostras independentes ou o teste de Mann-Whitney (não-paramétrico);
- ii) para comparação de dados categóricos (qualitativos) foi aplicado o teste de qui-quadrado ( $\chi^2$ ) ou exato de Fisher.

O critério de determinação de significância adotado foi o nível de 5%. A análise estatística foi processada pelo software SAS 6.04 (SAS Institute, North Carolina).

## 5-Resultados

A partir de universo amostral constituído de 33 pacientes, foram obtidos questionários preenchidos por 30 pacientes. As três perdas ocorridas são justificadas por dificuldades em contactar os pacientes e agendar o encontro. Desse modo, foram avaliados 30 pacientes com DII, sendo o grupo integrado por 60% de indivíduos com DC e 40% de RCU. A média das idades de 48,7 anos e mediana de 49,5; (variando de 23 a 70 anos). Verificou-se predomínio do sexo feminino (67%), de indivíduos não-casados (53,3%), de cor branca (73%). A maioria dos pacientes (60%) apresentava renda individual de até 1 salário-mínimo (SM), 13% apresentavam renda individual entre 2-5 SM e 20% dos pacientes referiram renda entre 5-10 SM. Do total de pacientes estudados, 24% deles havia concluído o ensino fundamental, cerca de 20% deles concluíram o ensino médio e 23% referiram escolaridade em nível superior completo. Houve predomínio de residentes em locais distantes do local das reuniões do GSPS em 60% dos pacientes. (*Apêndice C*).

**Tabela 1.1 – Variáveis numéricas dos pacientes integrantes do GAJ Crohn-Creto**

	n	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo
<b>Número de consultas (n)</b>	30	8,93	4,58	9	1	16
<b>Percentual de consultas (%)</b>	30	49,4	25,3	50	5,5	88,8
<b>Idade (anos)</b>	30	48,7	12,1	49,5	23	70
<b>Núcleo familiar (pessoas)</b>	30	2,77	1,17	3	1	6
<b>Escolaridade (anos)</b>	30	10,40	5,06	10	0	20
<b>Tempo de diagnóstico (anos)</b>	30	13,41	7,53	13	2	27

DP: Desvio Padrão, n: número

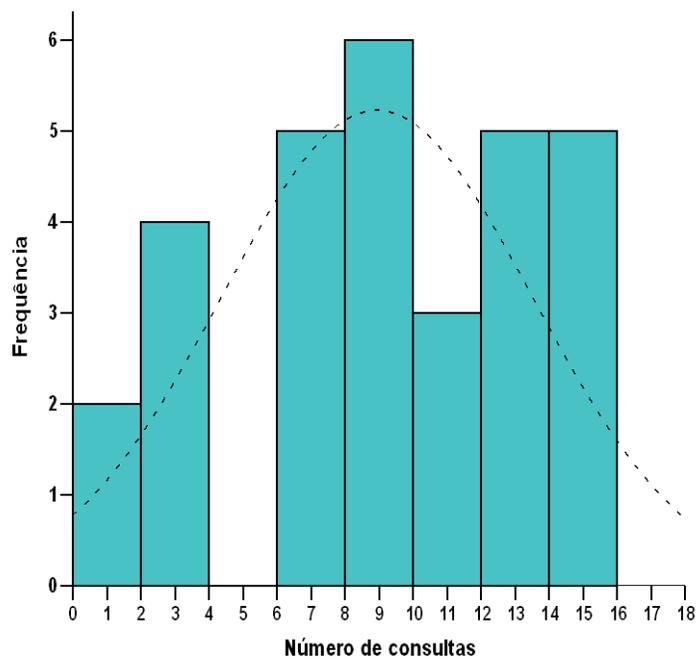
**Tabela 1.2 – Análise descritiva geral das variáveis categóricas dos pacientes integrantes do GAJ Crohn-Creto**

	<b>categoria</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Sexo</b>	masculino	10	33,3
	feminino	20	66,7
<b>Cor</b>	branca	22	73,3
	não branca	8	26,7
<b>Estado Civil</b>	casado	14	46,7
	não casado	16	53,3
<b>Escolaridade</b>	Até		
	fundamental	13	43,3
	Médio/superior	17	56,7
<b>Renda Individual</b>	até 1SM	18	60
	> 1SM	12	40
<b>Residência</b>	longe	18	60
	perto	12	40
<b>Diagnóstico</b>	DC	18	60
	RCU	12	40

Considerando-se o agrupamento dos pacientes em dois grupos conforme o tipo de doença, foi observado predomínio de casados no grupo de pacientes com DC (55%) em oposição a 33% no grupo de RCU. O percentual de indivíduos solteiros entre portadores de RCU foi de 50%, opondo-se a 28% no grupo de DC. O percentual de separados em ambos os grupos foi 17%. Ao se correlacionar estado civil com sexo, pode-se observar que 50% das mulheres são casadas em oposição a 40% dos homens. As mulheres representam 71,5 % dos indivíduos casados e os homens perfazem 28,5%.

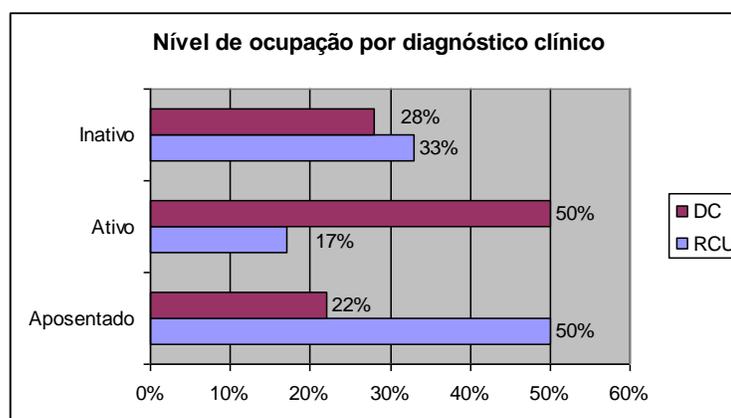
Ao se avaliar a assiduidade às reuniões, foi possível dividir os pacientes em dois grupos, a seguir: Grupo 1 - baixa assiduidade em 40% (12/30) e Grupo 2 - assiduidade satisfatória em 60% (18/30). O histograma abaixo ilustra a distribuição de presenças ao longo dos meses e frequência indica o número de pacientes. Cada coluna representa o número de pacientes em uma faixa que engloba duas reuniões, em número de presenças. Este gráfico serviu para se chegar ao ponto de corte para divisão dos pacientes em dois grupos, tendo sido a mediana escolhida por se tratar da melhor medida de tendência central. Os dados não seguem uma distribuição normal pela falta de pacientes em alguns estratos de número de reuniões, por exemplo, entre 4 e 6 reuniões.

**Gráfico 1 – Assiduidade às reuniões em número de reuniões dos pacientes integrantes do GAJ Crohn-Creto**



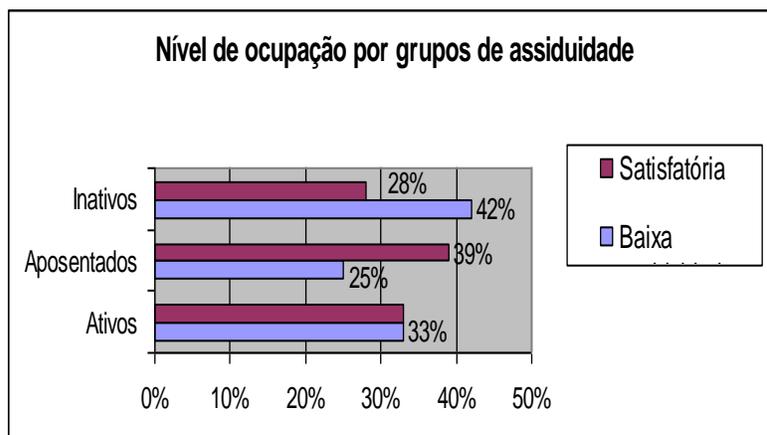
O nível de ocupação, representado por indivíduos desempenhando atividades laborais remuneradas, pode ser afetado pela atividade da doença e pela sua evolução clínica. Nesta amostra de pacientes com DC, um percentual de 50 % dos indivíduos exerce atividade remunerada, enquanto que aposentados representaram 22% e desempregados perfazem 11% da amostra. Já entre os pacientes com RCU, apenas 17% exercem alguma atividade profissional, enquanto que 50% são aposentados.

**Grafico2**– Nível de ocupação dos participantes do GAJ Crohn-Creto por diagnóstico



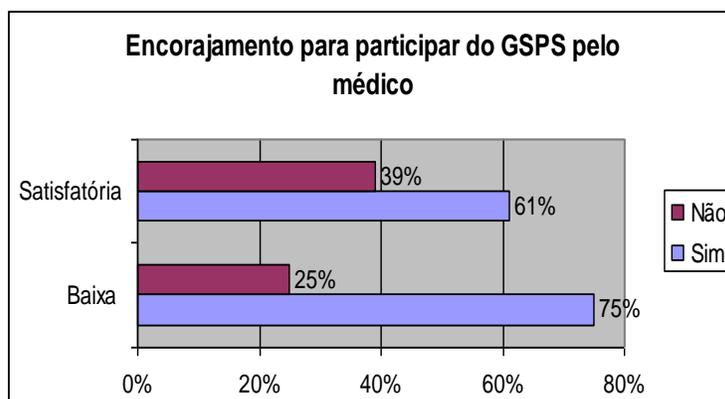
Avaliando-se o nível de ocupação dos pacientes segundo os grupos de assiduidade, observou-se que no grupo de baixa assiduidade, houve predomínio de pacientes sem exercer atividades remuneradas (42%), em adição aos 25% de indivíduos aposentados. Indivíduos exercendo atividades remuneradas perfazem 33% deste grupo. Já no grupo de assiduidade satisfatória, o percentual de indivíduos sem trabalho remunerado foi de 28% e o percentual de aposentados foi mais elevado (39%). O percentual de indivíduos em exercício de atividades remuneradas foi igual ao encontrado no outro grupo.

**Grafico3** – Nível de ocupação dos participantes do GAJCrohn-Creto por assiduidade



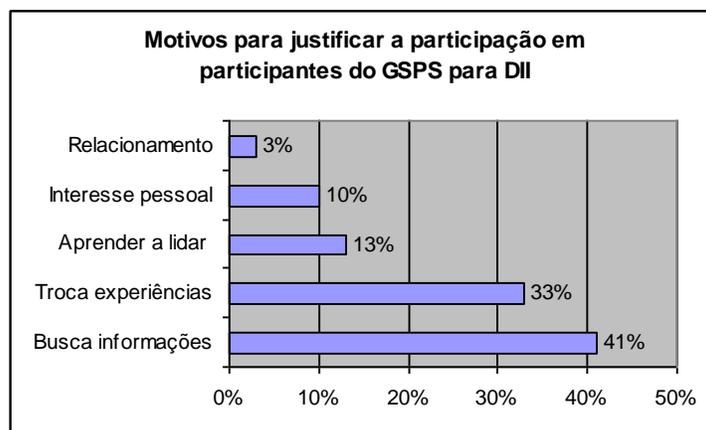
Os pacientes foram encorajados a participar do GSPS pelo seu médico assistente em 67% dos casos. Em 33% das vezes, os pacientes referem não terem sido estimulados a frequentar o grupo. No grupo de baixa assiduidade, observou-se que 75% dos pacientes foram encorajados pelo médico a participar do grupo. Já no grupo de assiduidade satisfatória, houve encorajamento em 61% dos pacientes. Os pacientes receberam estímulo de sua família para frequentar o GSPS em 70% das vezes.

**Gráfico 4** - Encorajamento para participar do GAJCrohn-Creto pelo médico



Os motivos principais para participar do GSPS foram ordenados pelos pacientes de modo a constituir um “*ranking*”, obtendo-se a ordem decrescente a seguir: buscar informação sobre a doença ou diagnóstico, oportunidade de trocar experiências e prover apoio mútuo, aprender a lidar com sintomas novos ou persistentes, interesse pessoal por este tipo de grupo objetivando aumentar minha auto-estima, promover melhora no relacionamento com outras pessoas (familiares ou amigos) e por último meus sintomas me amedrontam ou me apavoram. Ao se avaliar somente o motivo principal citado pode-se verificar que a busca de informações motivou a participação em 41% dos pacientes, oportunidade de troca de experiências em 33%, aprender a lidar com a enfermidade em 13%, interesse pessoal por grupo de suporte em 10% e “promover melhora no relacionamento” em 3%. (Apêndice D e E)

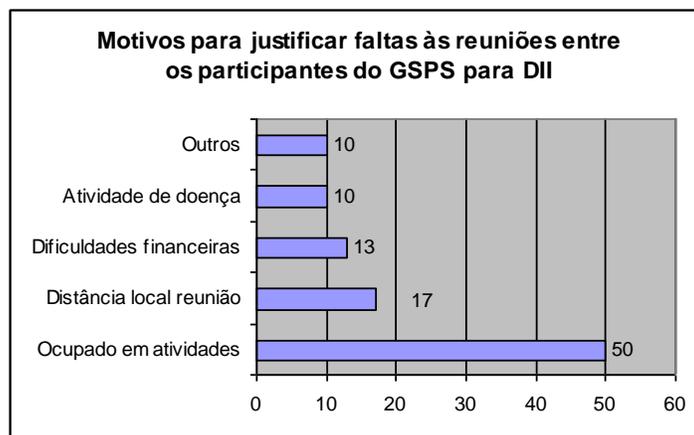
**Grafico 5-**Motivos para participar das reuniões pelos participantes do GAJCrohn-Creto



Aos pacientes, foi solicitado que ordenassem os motivos principais para justificar o abandono ou faltas às reuniões do GSPS. A análise destas respostas tornou possível estabelecer uma ordem decrescente dos itens levando-se em conta a graduação dos quesitos proposta pelo grupo de pacientes: muito ocupado com outras atividades (em casa ou no trabalho) ou incompatibilidade com o horário das reuniões, muito longe do trabalho ou muito longe da residência, lidar bem com a sua doença sem apoio ou considerar o suporte da família e/ou dos amigos suficiente, dificuldades ou problemas financeiros, problemas relacionados a agudização ou períodos de atividade da doença, relutância em falar publicamente sobre a doença, falta de interesse nas tarefas desenvolvidas no grupo ou monotonia do grupo, aborrecimento com alguma situação ou pessoa do grupo. Já, ao se considerar apenas o principal motivo citado, pode-se

verificar que atividades domiciliares e laborativas motivaram as faltas em 50% dos pacientes, distância da residência ao local das reuniões em 17% , dificuldades financeiras em 13% e agudização da doença em 10%, lidar bem com a sua doença sem apoio ou considerar o suporte da família suficiente em 7%. (Apêndice D e E)

**Grafico 6-Motivos para faltar às reuniões pelos participantes do GAJCrohn-Creto**



Considerando-se a divisão dos pacientes em dois grupos de assiduidade, buscou-se verificar diferenças nos motivos apontados para participar e faltar às reuniões de acordo com o grupo. Nos pacientes com baixa adesão ao grupo, os principais motivos para participar das reuniões foram: busca de informações sobre a doença (58%) e oportunidade de troca de experiências (25%). Já os motivos para justificar as faltas às reuniões foram: ocupado em outras atividades (58%) e distância até o local das reuniões (17%). *Apêndices D e E*

Nos pacientes com assiduidade satisfatória, por sua vez, houve modificação na ordem dos motivos apontados para motivar a participação. Os pacientes referem a oportunidade de troca de experiências como o principal fator com 38%, seguido de busca de informações com 28%. A ordenação dos fatores para justificar as faltas não sofreu variação, apenas os percentuais encontrados. O principal motivo apontado foi: estar ocupado em outras atividades (44%), seguido de distância até o local das reuniões (17%) e dificuldades financeiras (17%). *Apêndices D e E*

Foram avaliados os motivos para participar e para abandonar os GSPS citados por homens e mulheres. A análise dos motivos para participar do grupo revelou resultados praticamente

iguais. Entre os homens os principais motivos foram: busca de informações em 40%, seguido de oportunidade de troca de experiências em 30%. Já entre as mulheres, a busca de informações foi também o principal motivo referido por 40% das pacientes, seguido pela oportunidade de troca de experiências em 35%. O motivo principal apontado como justificativa para faltas às reuniões do GSPS foi estar ocupado em outras atividades, referido por 50% das mulheres e igual percentual dos homens. Entre as mulheres foram citados outros motivos como morar longe do local de reuniões, dificuldades financeiras e agudização da doença, referido por 15% das pacientes cada. Entre os homens, outros motivos citados foram: distância do local de reuniões por 20% dos pacientes e lidar bem com a doença sem apoio também referido por 20% dos respondentes, seguido de dificuldades financeiras em 10%.

Os benefícios advindos da participação no GSPS foram listados com a finalidade de serem ordenados de forma decrescente pelos pacientes. Os pacientes estabeleceram uma ordenação decrescente dos benefícios considerados mais importantes como se segue: informação sobre o diagnóstico e suas possíveis complicações, possibilidade de lidar melhor com a doença, informações e novidades sobre medicamentos/tratamento, informações sobre os direitos dos doentes crônicos (INSS), informações nutricionais. Ao se considerar apenas o principal benefício mencionado pelos pacientes, obtém-se: informação sobre o diagnóstico (33%), possibilidade de lidar melhor com a doença (33%), informações e novidades sobre medicamentos (27%), informações sobre os direitos dos doentes crônicos (7%).

**Tabela 2.1 – Resultado da análise estatística das variáveis numéricas conforme os grupos de assiduidade em pacientes integrantes do GAJ Crohn-rC**

	Assiduidade	n	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo	<i>p</i> valor
<b>Idade</b> (anos)	>= 50%	18	51,3	12,3	52	23	70	0,14
	< 50%	12	44,7	11,1	47	24	60	
<b>Núcleo familiar</b> (pessoas)	>= 50%	18	2,89	1,28	3	1	6	0,48
	< 50%	12	2,58	1,00	2,5	1	5	
<b>Escolaridade</b> (anos)	>= 50%	18	10,50	5,11	10	3	19	0,93
	< 50%	12	10,25	5,21	10	0	20	
<b>Tempo de diagnóstico</b> (anos)	>= 50%	18	13,6	7,3	13	2,5	27	0,75
	< 50%	12	13,1	8,2	11,5	2	25	

DP: Desvio Padrão

A média de idade dos pacientes do grupo de baixa assiduidade foi de 44.6 anos e a mediana de 47 anos. Já, a média de idade dos pacientes do grupo de assiduidade satisfatória foi de 51.3 anos e mediana de 52 anos. A análise da distribuição etária dos participantes por grupo de assiduidade permite verificar: existe um predomínio de indivíduos mais idosos (idade superior a 50 anos) no grupo de assiduidade satisfatória, perfazendo 55%. Enquanto que no grupo de baixa assiduidade observa-se o oposto, pois os indivíduos mais jovens (idade inferior a 50 anos) representam 62% dos indivíduos.

A análise estatística foi composta pelo teste *t* de Student para amostra independentes (idade) e pelo teste de Mann-Whitney (núcleo familiar, anos de escolaridade e tempo de diagnóstico). Observou-se não existir diferença significativa, ao nível de 5%, na idade ( $p = 0,14$ ), no número de familiares ( $p = 0,48$ ), anos de escolaridade ( $p = 0,93$ ) e no tempo de diagnóstico ( $p = 0,75$ ) entre os subgrupos de assiduidade  $\geq 50\%$  e  $< 50\%$ .

Para fins de análise, a escolaridade foi dividida em dois níveis: foram agrupados os indivíduos analfabetos e pacientes com ensino fundamental incompleto e completo em um primeiro nível; no segundo nível foram agrupados pacientes com nível médio incompleto, médio completo e aqueles com ensino superior incompleto ou completo. Ainda foram agrupadas em duas faixas as variáveis categóricas: estado civil, no qual foram estabelecidas duas categorias não-casado (abrange viúvos, separados e solteiros) e casado; renda individual, na qual se estabeleceram duas categorias, sejam elas renda de até 1 SM e renda superior a 1SM e renda familiar em duas faixas inferior a 5 SM e superior a 5 SM.

**Tabela 2.2- Análise estatística das variáveis sócio-demográficas por grupo de assiduidade em pacientes integrantes do GAJ Crohn-Creto**

	categoria	Assiduidade				p valor
		≥ 50%		< 50%		
		n	%	n	%	
<b>Sexo</b>	masculino	6	33,3	4	33,3	0,65
	feminino	12	66,7	8	66,7	
<b>Cor</b>	branca	13	72,2	9	75,0	0,60
	não branca	5	27,8	3	25,0	
<b>Estado Civil</b>	casado	8	44,4	6	50,0	0,76
	Não casado	10	55,6	6	50,0	
<b>Escolaridade</b>	até fundam.	8	44,4	5	41,7	0,88
	médio/sup	10	55,6	7	58,3	
<b>Renda Individual</b>	Até 1SM	9	50,0	9	75,0	0,16
	> 1SM	9	50,0	3	25,0	
<b>Residência</b>	longe	11	61,1	7	58,3	0,58
	perto	7	38,9	5	41,7	
<b>Diagnóstico</b>	DC	11	61,1	7	58,3	0,58
	RCU	7	38,9	5	41,7	

Na tabela 2.2, a análise estatística foi composta pelo teste de  $\chi^2$  e pelo teste exato de Fisher. Observa-se que não existe diferença estatisticamente significativa, ao nível de 5%, na proporção das características clínicas e sócio-demográficas entre os grupos de assiduidade maior ou igual a 50% e menor que 50%.

Avaliando-se o grupo de baixa assiduidade (12/30), verifica-se predomínio do sexo feminino (66.7%), doença de Crohn (58.3%), cor branca (75%), indivíduos casados (50%), escolaridade mais elevada abrangendo nível médio e superior incompleto ou completo em 58%, baixa renda de até 1 SM (75%), residentes em áreas afastadas do local de reuniões (58%). Dentro deste grupo é possível identificar um subgrupo de mais baixa assiduidade integrado por seis indivíduos que abandonaram ou evadiram do grupo, isto é, apresentaram assiduidade inferior a 11%. Este subgrupo de evasão constitui cerca de 20% da amostra e se caracteriza pelo predomínio de indivíduos do sexo feminino (67%), não-casados (67%), com DC (67%), residentes em áreas distantes do local das reuniões (83%), de baixa renda (83%) e escolaridade mais elevada (67%).

No grupo de pacientes com assiduidade satisfatória (18/30) se observa o predomínio de indivíduos não-casados (55,6%), de pacientes com DC (61%), de pacientes do sexo feminino (66,7%), cor branca em 72.2%, residentes distantes do local de reunião, isto é, longe da AP 3.1 (61%) e de escolaridade mais elevada (55.6%). Houve igual percentual de indivíduos com renda abaixo de 1 SM e de renda superior a 1 SM, 50% cada. Neste grupo foi identificado um subgrupo constituído de quatro pacientes com elevada assiduidade entre 83 e 88%. Estes pacientes se caracterizam pelo predomínio de indivíduos casados (100%), de baixa renda individual (75%), com DC (100%), residentes em área próxima do local de reuniões (75%). Não houve predomínio de um nível de escolaridade, pois ambos alcançaram igual percentual.

**Gráfico 7- Características demográficas de acordo com grupos de assiduidade**

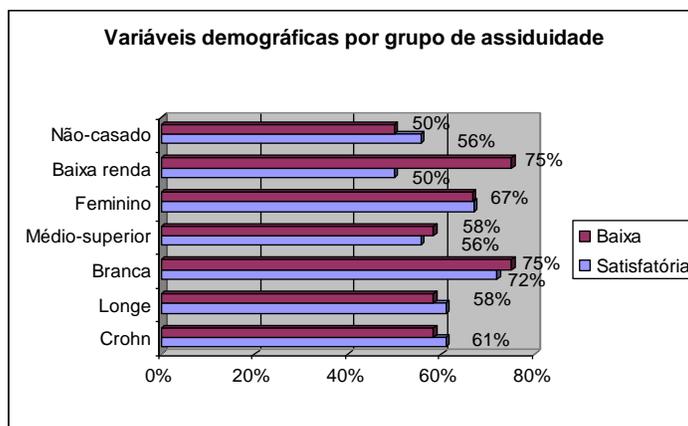
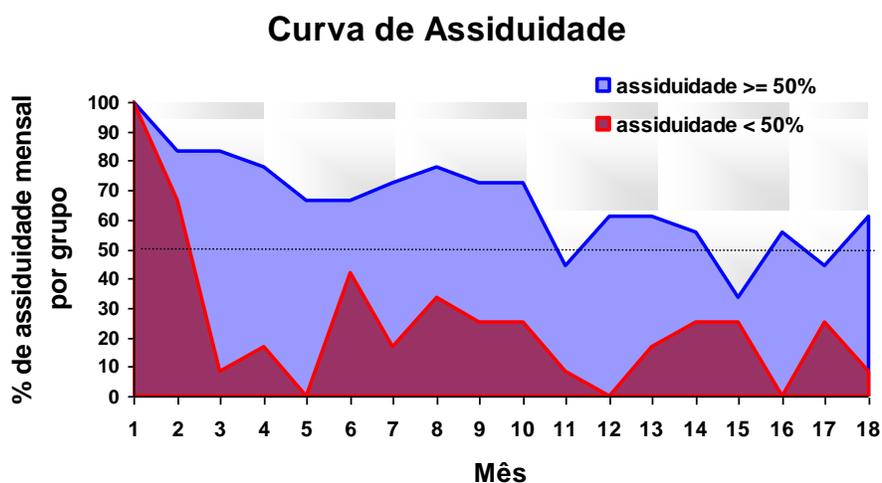


Gráfico 8 – Curva de assiduidade por grupos de assiduidade em pacientes integrantes do GAJ Crohn-rC



Foi feita análise das curvas de assiduidade dos pacientes às reuniões do GSPS, desta forma, pode-se verificar um padrão de frequência para os pacientes do subgrupo de evasão e de alta assiduidade. Foram observados padrões decrescentes de assiduidade às reuniões. Os pacientes com assiduidade satisfatória apresentaram decréscimo mais tardio na frequência a partir da décima primeira reunião. Já os pacientes com baixa assiduidade apresentaram decréscimo na assiduidade precoce, iniciando-se já a partir da terceira reunião.

## 6 - Discussão

O estudo das variáveis psicossociais e suas repercussões na qualidade de vida dos pacientes com DII é um tema interessante e desafiador. É crescente o número de estudos publicados com o objetivo de identificar uma forma de atuação, que não a medicamentosa, dietética ou cirúrgica, que possa contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes com DII. Dentre as medidas adicionais incluem-se o suporte social e a oferta de informações relacionadas à doença.

O presente estudo surgiu como desdobramento da dissertação de mestrado de Oliveira<sup>28</sup>, cujos resultados revelaram que, apesar dos benefícios, uma parcela dos pacientes abandonou as atividades ou apresentou frequência esporádica ou de caráter cíclico às reuniões. O interesse em esclarecer os motivos implicados na baixa assiduidade foi o ponto inicial deste projeto.

A ferramenta de pesquisa aqui utilizada, tipo questionário, não foi validada, pois é um instrumento para a livre coleta de dados, cujo uso foi exclusivo para a população de pacientes integrantes deste estudo. Buscou-se uma ferramenta para orientar a coleta de dados que visasse descrever e enumerar aspectos sociais, assim como recolher opiniões e impressões dos pacientes quanto a sua participação efetiva ou não no GSPS. Não havia questionário pré-existente voltado para pacientes com DII que pudesse servir de referência, logo fizemos uso de um instrumento livre para coleta de informações.

A análise comparativa das características demográficas deste grupo de pacientes com um grupo de pacientes oncológicos estudado por Grande et al<sup>40</sup> revelou comportamento similar para as variáveis sexo e estado civil, na medida em que os participantes de ambos os grupos foram mais frequentemente mulheres e sem parceiros. Nesta amostra, não se conseguiu confirmar as hipóteses de maior aderência em indivíduos de maior escolaridade e naqueles vivendo em maior isolamento social, a análise não forneceu resultados com significado estatístico.

O predomínio de mulheres é semelhante ao encontrado em outros estudos envolvendo participantes de GSPS, sejam pacientes com DII ou outras doenças crônicas.<sup>27,37,40,43</sup> Na amostra

aqui estudada as mulheres representaram 67% dos pacientes. Isto é inferior ao percentual de 80% de mulheres que integraram o estudo de Maunder e Esplen<sup>27</sup> com pacientes com DII. Estes autores também não conseguiram estabelecer associação estatisticamente significativa entre a maior participação e as variáveis a seguir: sexo, estado civil e nível educacional.

A análise da idade neste trabalho revelou média de 48,6 anos e mediana de 49,5 anos, superior a média de 34,9 anos na amostra de pacientes do estudo de Maunder e Esplen<sup>27</sup>. Na amostra deste estudo, foi evidenciada maior mediana da idade nos indivíduos do grupo de assiduidade mais elevada (52 anos), em oposição aos 47 anos no grupo de baixa assiduidade. Em oposição aos resultados encontrados por Grande et al<sup>40</sup> e Cameron et al<sup>48</sup>, os quais verificaram maior participação em indivíduos mais jovens. A análise estatística pode sugerir que indivíduos mais idosos apresentem assiduidade mais elevada, no entanto esta observação não apresenta significado estatístico. Isto indica que, em média, os dois grupos são iguais com relação à idade. Este resultado vai de encontro ao relatado por Williams et al<sup>50</sup>, que também verificou menor assiduidade em indivíduos mais jovens. No entanto, esta observação pode apresentar como viés a maior prevalência da necessidade de marcapasso em idosos e também ao fato dos jovens não se sentirem integrados ou conectados ao grupo e, por conseguinte, não frequentarem as reuniões.

No estudo de Maunder e Esplen<sup>27</sup>, a média de tempo de duração da doença foi de 8,2 anos. Deve-se considerar que nesse grupo a ênfase se deu na abordagem de aspectos emocionais e não educacionais. Pode-se depreender destes dados que os indivíduos com diagnóstico mais recente da doença apresentam uma demanda maior por apoio social. Deve-se mencionar que o início da DII em indivíduos mais jovens provoca maior morbidade psicológica pelo fato do adolescente se encontrar em uma fase de construção da personalidade e de identidade. Sendo assim, um menor tempo de doença pode denotar um grupo de pacientes mais jovens e por isso mais sujeitos aos problemas de ajuste e adaptação à doença.

Já, nesta amostra de pacientes, o tempo de duração da doença foi mais elevado, sendo a média de 13,4 anos e mediana de 13 anos. No grupo alvo deste estudo, a ênfase foi no aspecto informativo da doença, uma vez que a fase de adaptação à nova enfermidade já ter sido de certa forma superada e por não mais representar a principal dificuldade a ser enfrentada. O estudo de Maunder e Esplen<sup>27</sup> não forneceu resultados de tempo de doença por subgrupo de assiduidade,

não havendo parâmetros para comparação com esta amostra.

O predomínio da cor branca não pode ser valorizado como no estudo de Taylor et al <sup>43</sup> que evidenciou maior frequência de mulheres e de cor branca, uma vez que as DII incidem predominantemente em indivíduos brancos, podendo ser considerada um fator de confundimento. Além disso, no Brasil não se pode falar de raça branca em virtude da grande miscigenação. Sendo assim, neste estudo não foi feita análise comparativa dos subgrupos segundo a cor.

Ao se observar a influência do fator renda individual sobre a assiduidade, pode-se relacionar a pior assiduidade ao menor nível de renda individual, no entanto esta observação não obteve significado estatístico. Coreil<sup>41</sup> verificou maior assiduidade em indivíduos com maior faixa de renda, o que não pôde ser claramente definido nesta amostra.

Deve-se mencionar que neste estudo foi realizada apenas a análise estatística univariada, por meio da qual se verifica a influência de cada variável individualmente sobre o desfecho (assiduidade), sem controlar o efeito das outras. Esta análise é importante porque identifica, de modo preliminar, quais são as variáveis que têm alguma relação significativa com o desfecho. Após esta primeira etapa, segue-se a análise multivariada, a qual analisa simultaneamente todas as variáveis, selecionando o menor subgrupo de variáveis significativas e independentes que melhor prediz ou influencia o desfecho. Contudo, em nossa análise pode-se observar a ausência de significado estatístico de todas as variáveis na análise univariada, não sendo então possível o processamento pelo método multivariado.

O nível de ocupação não parece influenciar a aderência de modo significativa, pois não se observou uma maior assiduidade em pacientes que não exercem atividade profissional. Considerando-se que, nesta amostra, o principal fator para justificar as faltas às reuniões foi estar ocupado em outras atividades, esperava-se que pacientes sem ocupação formal com vínculo empregatício tivessem a possibilidade de comparecer às reuniões mais assiduamente. Isto, porém, não foi observado. Os resultados obtidos por Bernstein <sup>11</sup> evidenciaram predomínio de inativos entre os pacientes com DC. Isto pode denotar uma maior morbidade da DC, associada ao maior número de cirurgias e ao maior prejuízo à QDV, levando assim a uma menor empregabilidade. O

percentual de inativos encontrados em nossa amostra é da ordem de 50% entre os pacientes com RCU, superior aos 22% evidenciados em indivíduos com DC. Este resultado pode ser justificado pela menor morbidade da doença nesta amostra de pacientes com DC representado pela ausência de pacientes com ostomias e outros procedimentos cirúrgicos, levando a um menor prejuízo à QDV e, portanto um menor comprometimento da capacidade para o trabalho.

Os dois principais motivos citados para aderir ao grupo foram: busca de informações e a oportunidade de troca de experiências. Isto é congruente com os resultados referidos na literatura referentes à DII <sup>36</sup> e para pacientes com prolapso valvar mitral <sup>37</sup>. Coreil et al <sup>41</sup> também identificaram a busca de informações como o principal fator motivacional.

No entanto, a avidez pela busca informações tem efeito transitório, pois a partir do momento em que as informações esperadas são obtidas os pacientes deixam de frequentar as reuniões. Isto pode ser observado pelo padrão de frequência no subgrupo de assiduidade satisfatória, os pacientes mantêm boa aderência até o décimo primeiro encontro a partir de quando há nítida redução na assiduidade. Este fato pode ser motivado pela obtenção de uma informação considerada completa pelos pacientes já a partir de onze encontros. Enquanto que, os pacientes do subgrupo de baixa assiduidade passam a ter redução na assiduidade já a partir da terceira reunião, isto pode ser explicado pelo desinteresse *a priori* e a dificuldade em se cativar ou despertar interesse neste grupo de indivíduos.

A busca de informação sobre a doença em um GSPS pode indicar que a oferta de informações durante as consultas médicas é insuficiente ou ausente. O paciente por não se satisfazer com o esclarecimento obtido no curso de seu tratamento ambulatorial pode vir a sentir necessidade de complementação com outro tipo de atividade de caráter educativo.

Há diferenças entre os motivos referidos para justificar a participação no GSPS entre os pacientes dos diferentes grupos. Enquanto que a prioridade dos pacientes do grupo de assiduidade regular é obter apoio psicológico e social, nos pacientes do grupo de baixa assiduidade a ênfase se dá na obtenção de informações sobre a doença. Isto pode explicar a evolução da curva de assiduidade dos pacientes de ambos os grupos, de tal modo que os pacientes do grupo de menor

assiduidade tendem a obter informações consideradas essenciais em prazo mais curto de tempo, prescindindo de novas reuniões por julgarem já ter obtido o conhecimento necessário sobre a sua doença e o tratamento. Enquanto isso, os pacientes com assiduidade regular ao buscarem troca de experiência e apoio mútuo necessitam de maior número de reuniões para alcançar esse objetivo.

O principal motivo citado para justificar as faltas às reuniões foi estar ocupado com outras atividades, o que está de acordo com a literatura específica para grupos de pacientes com DII estudado por Moody et al<sup>36</sup> e em grupos com portadores de outras doenças crônicas. A percepção de apoio suficiente pelos familiares é considerada um fator de não-adesão significativo no grupo de pacientes com câncer colorretal estudado por Bui et al<sup>52</sup>. No grupo de pacientes com desfibrilador implantável avaliado no estudo de Williams et al<sup>50</sup> este também é um fator citado, no entanto a distância parece ser o fator predominante. Deve-se ressaltar que este último estudo é qualitativo e não se obteve resultado numérico com percentuais dos motivos para faltar às reuniões. Nesta amostra, o motivo lidar bem com a sua doença sem apoio ou considerar o suporte da família suficiente é apenas o quinto motivo mais importante para justificar as faltas.

As principais justificativas para faltar às reuniões não apresentaram grande variação de acordo com o sexo. Os motivos não diferem sensivelmente entre homens e mulheres. Em ambos os subgrupos, o fato de estar ocupado em outras atividades é referido por 50% dos pacientes. Os motivos referidos por homens e mulheres foram congruentes com os resultados relatados por Krizek<sup>39</sup>. Entre os homens, desponta como importante motivo para justificar as faltas, citado por cerca de 20% dos pacientes, a boa convivência com a doença sem apoio adicional. Não se observa o mesmo entre as mulheres, isto pode denotar um caráter independente dos homens e a característica de não buscar apoio mesmo quando necessitam, reforçando a constatação de predominância e de maior aderência ao GSPS de mulheres no nosso grupo e também na literatura.

Os benefícios obtidos pelos pacientes no presente estudo são semelhantes aos encontrados por Moody et al<sup>36</sup>. A busca de informações sobre a doença e aprender a lidar melhor com a doença representam 70% dos benefícios identificados nesta amostra. Apesar de apenas 13% dos pacientes referir o motivo “aprender a lidar com a doença” como fator inicial para freqüentar o

grupo. Este quesito passou a ser percebido como um real benefício advindo do comparecimento às reuniões, citado por 33% dos pacientes. Desse modo, embora este motivo não fosse o objetivo inicial buscado pelos pacientes, ele passa a ser um importante ganho no momento em que se pensa nos benefícios reais do grupo e em tudo o que foi propiciado pela participação neste GSPS.

Por outro lado, a busca de informações que foi o principal motivo apontado para justificar a participação do GSPS em 41%, passou a ser percebido efetivamente como um benefício referido por 60% dos pacientes. Sendo assim, o real benefício da participação no grupo é maior do que a expectativa inicial, ou seja, o grupo oferece mais informação do que os pacientes esperam poder obter, superando expectativas.

É importante enfatizar a taxa de abandono aos GSPS e compará-la aos resultados de outros trabalhos. Kelly e Moos<sup>53</sup> observaram uma taxa de 40% de abandono ou evasão do GSPS entre pacientes com abuso de drogas ilícitas após o primeiro ano de ingresso no grupo, este percentual é bem superior aos 20 % encontrados nesta amostra de pacientes. A taxa elevada de recaída no uso de drogas pode motivar este percentual mais elevado de abandono nos usuários de drogas. O abandono do grupo pelos pacientes com DII tem motivações bastante diferentes, de tal forma que a reagudização da doença não é o fator preponderante para justificar o abandono. Outras características figuram como as mais significativas, sejam elas a distância até o local de reuniões ou a ocupação em outras atividades.

O estudo de Maunder analisa um GSPS para pacientes com DII sem qualquer ênfase em aspectos informativos, enquanto que o GSPS alvo deste estudo possui um importante enfoque informativo. Isto pode explicar a melhoria em algumas dimensões da QDV (social e emocional) verificado no estudo de Oliveira<sup>28</sup> e não obtido por Maunder<sup>27</sup>.

Este estudo assinala com a importância de se identificar o perfil de pacientes que possam vir a não aderir plenamente ao programa de reuniões proposto por um GSPS para pacientes com DII. O fator baixo nível de renda foi o fator mais associado à baixa assiduidade, no entanto não alcançou significado estatístico.

Weiss et al<sup>54</sup> elaboraram curvas de assiduidade e estudaram os padrões de assiduidade às reuniões de usuários de cocaína à GSPS. Verificaram elevada participação (entre 80 e 95%) em 36% dos pacientes, enquanto que, nesta amostra, a assiduidade elevada (superior a 80%) foi da ordem de 13%. O estudo destes autores também evidenciou uma média do percentual de assiduidade de 57,8%, superior à encontrada nesta amostra de pacientes (49,4%). A assiduidade mais elevada observada no estudo dos autores acima citados pode ser justificada pelo fato de GSPS para usuários de drogas e álcool apresentarem maior envolvimento com a filosofia dos “Doze Passos”.

No estudo de Weiss et al <sup>54</sup> também foi possível identificar três padrões de assiduidade dos pacientes, sejam eles: alta, baixa e decrescente, A análise das curvas de assiduidade deste estudo demonstrou um padrão decrescente nos dois grupos, sendo observada uma queda mais precoce no grupo de baixa adesão. Já, a média do percentual de assiduidade no grupo de baixa assiduidade é de 24,8%, sendo o percentual de 100% no primeiro mês e de 8,33% no terceiro mês. No grupo de participação decrescente observado por Weiss, a assiduidade variou de 64% no primeiro mês a 11% no sexto mês. No grupo de baixa assiduidade, observa-se a partir do terceiro mês uma oscilação do percentual de presenças a ponto de superar o nadir da curva sem ultrapassar a assiduidade de 41,6%. Com isto podemos perceber que os pacientes no sexto mês tentam de certa forma retomar o comparecimento ao grupo e o fazem por período curto, de cerca de três meses nesta amostra. Após o nono mês, os pacientes voltam a faltar às reuniões e retornar esporadicamente aos encontros, porém sempre mantendo percentual de assiduidade máximo de 25%.

A média do percentual de assiduidade no grupo de pacientes com assiduidade satisfatória é de 66%, sendo de 100% no primeiro mês e de 44% no décimo primeiro mês. Já no grupo de assiduidade satisfatória o decréscimo mais acentuado é tardio, ocorrendo a partir da 11º mês, sendo que após este mês a frequência oscila em torno de 50% de assiduidade.

A falta de referenciamento pelo médico assistente ou mesmo de estímulo a frequentar o GSPS é uma realidade já observada em outros estudos, tais como Coreil.<sup>41</sup> Este autor só verificou encaminhamento pelo médico em 16% dos casos, um percentual bem inferior aos 67%

observados nesta amostra. O alto percentual de referenciamento em nosso estudo poderia representar um viés, pois os médicos dos ambulatórios do HUCFF têm maior conhecimento sobre a existência do grupo em relação aos médicos externos e o GSPS é liderado por um médico deste serviço de Gastroenterologia. Por outro lado, a divulgação do grupo não é extensa e não se utiliza de meios como panfletos, cartazes ou anúncio no jornal da HUCFF.

Ussher<sup>47</sup> identificou a falta de referenciamento como um importante fator responsável pela adesão inadequada ao GSPS. No presente estudo, a falta de encaminhamento não foi abordada diretamente como motivo para não participar do grupo, no entanto observa-se que, no grupo de assiduidade satisfatória, o encorajamento a participar do grupo foi referido por 61% dos pacientes em oposição ao encorajamento de 75% dos pacientes no grupo de baixa assiduidade. Isto denota que o referenciamento pelo médico não chega a ser um fator marcante que vá se correlacionar com melhor adesão, uma vez que os pacientes que vieram a apresentar assiduidade mais baixa foram também os mais encorajados a participar. Bui et al <sup>52</sup> associa um baixo encorajamento à participação no GSPS por parte de familiares como diretamente relacionado à baixa participação efetiva nestes programas. Já neste estudo, deveria se esperar uma alta participação no GSPS, uma vez que o encorajamento por familiares é elevado, da ordem 70%. No entanto este estímulo à participação não se refletiu em um concreto aumento do engajamento dos pacientes e conseqüente melhora na assiduidade.

Apesar dos benefícios apontados neste estudo e em outros, a baixa assiduidade aos GSPS é significativa. A identificação de características peculiares aos pacientes sob risco de apresentar baixa aderência aos GSPS seria o objetivo deste tipo de estudo, pois assim seria possível determinar que indivíduos estariam pré-dispostos a não-participar ativamente e dessa forma modificações poderiam ser implementadas para atrair estes pacientes e evitar a sua dispersão do grupo. Seria necessária uma amostra maior de pacientes para se considerar algumas características como peculiares e distintivas de cada grupo de assiduidade.

Na amostra de pacientes descrita por Pinto et al, a qual serve de referência regional pela escassez de estudos sobre prevalência das DII, houve predomínio de pacientes com RCU (58%).<sup>3</sup> No entanto, no grupo alvo deste estudo, houve predomínio de pacientes com DC (60%). Isto pode

ser interpretado à luz do conhecimento que a DC apresenta maior impacto à QDV, verificado pela maior probabilidade de realização ao longo do curso da doença, da ordem de 75%, em oposição a até 25% entre os pacientes com RCU. Em decorrência do maior impacto à QDV surge a maior necessidade de se buscar apoio por meio de GSPS.

A disponibilidade de uma amostra limitada de pacientes deste estudo pode ser interpretada como uma explicação para não terem sido alcançados resultados estatisticamente significantes. Ao mesmo tempo, isto torna o estudo alvo de críticas quanto à sua representatividade. No entanto, considerando-se que a DII é uma doença rara, o contingente de pacientes estudados se torna significativo, pois passa a representar cerca de 10% dos 308 pacientes registrados com o diagnóstico de DII no HUCFF/UFRJ.<sup>3</sup> A população de estudo é representativa do GAJ Crohn-Creto, pois ela constitui 75% da base populacional de inscritos no GSPS. As conclusões são válidas para o grupo de integrantes do GSPS e não para a população geral de pacientes com DII do Rio de Janeiro. É importante salientar ainda que a demanda por GSPS entre os pacientes com DII é baixa. Não há outros grupos de suporte em atividade que ofereçam assistência gratuita ou estejam disponíveis aos pacientes de instituições públicas da região metropolitana do Rio de Janeiro.

Além disso, a utilização de GSPS como modalidade terapêutica adjuvante é de certa forma inovadora. No Brasil, existem onze grupos de apoio para pacientes com DII, os quais oferecem assistência mediante remuneração, não estando acessíveis aos pacientes da rede Pública de Saúde. Este grupo é o único a oferecer assistência gratuita no estado do Rio de Janeiro e levando-se em consideração as baixas condições econômicas dos pacientes incluídos no estudo, deve-se estimular este tipo de atividade e incluí-la como prática recomendável.

## 7 – Conclusões

- i. Os participantes do GSPS apresentam as seguintes características: predomínio de mulheres, com baixa renda, escolaridade mais elevada, não-casadas, com DC, residem longe do local de reuniões. Não foram verificadas diferenças significativas nas variáveis sócio-demográficas dos pacientes pertencentes aos grupos de assiduidade baixa e satisfatória.
- ii. Os principais motivos para participar das reuniões do GSPS foram a busca por informações sobre a doença e a oportunidade de troca de experiências.
- iii. Os principais motivos para faltar às reuniões foram: estar ocupado com outras atividades e a distância até o local de reuniões.
- iv. A taxa de abandono foi de 20% e não houve diferenças no perfil demográfico dos integrantes deste subgrupo de pacientes com relação ao grupo de baixa assiduidade como um todo.
- v. Em ambos os grupos, foram observadas curvas com evolução decrescente, sendo que nos pacientes de baixa assiduidade o decréscimo é mais precoce, em oposição a queda mais tardia observada no grupo de assiduidade satisfatória.

## 8- Sugestões

O GSPS poderia ser moldado às necessidades dos pacientes, de tal modo que o conteúdo das reuniões viesse a atender a demanda por parte do seu público alvo. Levando-se em consideração que as razões para busca do GSPS foram a oportunidade de troca de experiências e a busca de informações sobre a doença, pode-se idealizar um modelo de reunião que inclua os dois tipos de atividade. Seja na forma de reuniões individuais com ênfase em informação ou apoio social oferecido de modo intercalado ou em uma mesma reunião que mesclaria os dois tipos de proposta. Nas reuniões combinadas, um fórum de discussão sobre formas de enfrentamento de problemas cotidianos se seguiria às palestras informativas.

Ao se conhecer os motivos para faltar às reuniões, poderíamos modificar esses fatores de várias maneiras. Uma forma de aumentar a assiduidade seria realizar as reuniões no mesmo dia das consultas ambulatoriais no HUCFF. Dessa forma a falta ao trabalho poderia ser abonada, pois o paciente não estaria se ausentando do trabalho apenas para atividades de apoio social, mas para um tratamento regular ambulatorial. Os GSPS nem sempre possibilitam aos pacientes conseguir um atestado médico de comparecimento a atendimento, uma vez que muitas vezes o facilitador do grupo é um profissional não-médico (psicólogo, enfermeiro), de tal modo que aos olhos do empregador não configurariam uma consulta. A reunião do grupo realizada no mesmo dia que a consulta médica implicaria na redução de gasto com transporte.

Uma eventual mudança do local, fora dos limites da área de planejamento 3.1, não atenderia a todos os eventuais participantes, uma vez que os pacientes são oriundos de áreas geográficas distintas. A mudança de local de reunião para um anfiteatro ou sala de reuniões adjacente ao ambulatório do HUCFF, seria uma medida favorável à participação no grupo, pois a ampla rede de linhas de ônibus disponível facilitaria o acesso.

O aumento do número de participantes assíduos ao GSPS poderia ser influenciado também por uma maior divulgação do GSPS, por meio de cartazes, jornais e panfletos em áreas de circulação de pacientes, como é relatado no estudo de Coreil.<sup>41</sup>

A validação do questionário empregado na coleta de dados deste estudo poderia ser

realizada, de modo a dar origem a uma dissertação de Mestrado. O emprego deste instrumento em outros cenários e realidades poderia contribuir para o aperfeiçoamento de outros grupos e ainda ajudaria a fornecer informações iniciais que auxiliassem o planejamento de um novo GSPS voltado para pacientes com DII.

## APÊNDICE A – FORMULÁRIO DE COLETA DE DADOS

### QUESTIONÁRIO

Data: / /

Nome completo \_\_\_\_\_ Prontuário: \_\_\_\_\_  
 Endereço: \_\_\_\_\_ Cidade: \_\_\_\_\_ UF: \_\_\_\_\_ CEP: \_\_\_\_\_  
 Telefone: Fixo: \_\_\_\_\_  
                   Celular: \_\_\_\_\_  
 Correio eletrônico: \_\_\_\_\_

Data do nascimento (dia/mês/ano): \_\_\_\_\_

Sexo: M ( )                    F ( )

Cor: Branco ( ) Negro ( ) Amarelo ( ) Pardo ou mestiço ( ) indígena ( )

Estado civil ou status marital

-casado ( )

-união livre ( )

-sem união :-solteiro ( )    divorciado ( )    separado ( )    viúvo ( )

Estilo de vida / hábitos:

- fumante S ( ) {carga tabágica -----maços.ano}, N ( )
- etilista S ( )(dose diária -----), N ( )
- Atividade física S ( ) especificar \_\_\_\_\_(n<sub>o</sub> vezes / semana -----)  
N ( )

Escolaridade:

- analfabeto ( )
- ensino fundamental incompleto ( )
- ensino fundamental completo ( )
- ensino médio incompleto ( )
- ensino médio completo ( )
- ensino superior incompleto ( )
- ensino superior completo ( )

Anos de estudo:

Núcleo familiar

- mora só ( )
- mora com companheira/companheiro ( )
- Mora com parente(s). ( ) Quais e quantos?
- Mora com outra(s) pessoa(s). ( ) Quais e quantos?

Ocupação principal:

Setor de Atividade: Indústria ( ) Comércio ( ) Serviços ( )

Nível de ocupação:

- Assalariado ---Setor público ( )  
Setor Privado ( )----- Com carteira ( ) Sem carteira ( )
- Autônomo ( )
- Empregador ( )

- Desempregado ( )      Aberto       Informal
- Estudante ( )
- Aposentado ( )
- Pensionista ( )

Renda individual:

Até 1 Salário-mínimo  1 a 2 SM  2 a 5 SM  5 a 10 SM  > 10 SM

Renda familiar:

Até 1 Salário-mínimo  1 a 2 SM  2 a 5 SM  5 a 10 SM  >10 SM

Tem religião? S ( ) – qual?

N – ateu ( )

Está oficialmente filiado ou participa como membro atuante, efetivo ou ativo de alguma religião? S ( ) ou N ( )

Tem passe de ônibus como portador de doença crônica? S ( ) ou N ( )

Há quanto tempo?

Faz uso de medicina alternativa como opção de tratamento complementar para a sua doença? S ( ):

- acupuntura ( )
- homeopatia ( )
- fitoterapia ( )
- cromoterapia ( )
- florais de Bach ( )
- outro(s) ( ) -- especificar:

N ( )

Diagnóstico e classificação de doença:

Tempo de doença/sintomas em anos e fração em meses:

Tempo de diagnóstico em anos e fração em meses:

Quantas internações e por quanto tempo no período do grupo?

Você sabe o nome e as doses da medicação que usa? S ( ) ou N ( )

CONSIDERE A SEGUINTE ESCALA E RESPONDA

**1 – Sempre/ Frequentemente**

**2 – Eventualmente**

**3 - Raramente/Nunca**

Você foi encorajado pelo seu médico a participar do Grupo. ( )

Você foi encorajado ou recebeu estímulo de sua família para participar no Grupo. ( )

Você foi encorajado por outras pessoas (amigos ou outros pacientes) a participar no Grupo. ( )

Você tem apoio psicológico ou emocional de sua família para a sua doença. ( )

Você tem apoio psicológico ou emocional de outras pessoas (amigos ou outros pacientes)?

RESPONDA AS PERGUNTAS A SEGUIR:

Você já participou de algum outro grupo de auto-ajuda? S ( ) ou N ( )

Quantos e quais? \_\_\_\_\_

Por algum motivo você precisou abandonar este grupo?

\_\_\_\_\_

**Os 5 (cinco) motivos principais que levaram você a participar do grupo, marque abaixo em ordem de importância (do mais importante=1 para o menos importante=5):**

- ( ) oportunidade de trocar experiências e prover apoio mútuo
- ( ) buscar informação sobre a doença / diagnóstico
- ( ) aprender a lidar com sintomas novos ou persistentes
- ( ) interesse pessoal por este tipo de grupo, objetivando aumentar minha auto-estima
- ( ) promover melhora no relacionamento com outras pessoas (familiares ou amigos)
- ( ) meus sintomas me amedrontam ou me apavoram.

Se existe alguma razão que não foi abordada você tem espaço livre para escrever o que acha:

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**Os 5 (cinco) motivos principais que levaram você a faltar às reuniões, marque abaixo em ordem de importância (do mais importante=1 para o menos importante=5) :**

- falta de interesse nas tarefas desenvolvidas no grupo (atividades são repetitivas) ou monotonia do grupo
- relutância em falar publicamente sobre a doença
- muito ocupado com outras atividades (em casa ou no trabalho) ou incompatibilidade com o horário das reuniões
- muito longe do trabalho ou muito longe da residência
- lidar bem com a sua doença sem apoio ou considerar o suporte da família e/ou dos amigos suficiente
- aborrecimento com alguma situação ou pessoa do grupo
- sinto-me estigmatizado por participar de grupo de auto-ajuda
- dificuldades ou problemas financeiros
- problemas relacionados à intensidade da doença (períodos de agravamento, incluindo quando houve necessidade de internação hospitalar)

Se existe alguma razão que não foi abordada você tem espaço livre para escrever o que acha:

---

---

---

**De quais atividades e benefícios do grupo você mais gostou, marque abaixo em ordem de importância (do mais importante=1 para o menos importante=5):**

- informação sobre o diagnóstico e suas possíveis complicações
- informações e novidades sobre medicamentos/tratamento
- possibilidade de encarar/lidar melhor com a doença
- informações sobre os direitos dos doentes crônicos (INSS)
- informações nutricionais

**Obrigado,** pela sua participação.

## APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Em nosso Hospital, é oferecido aos pacientes em acompanhamento no ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal (Doença de Crohn ou Retocolite Ulcerativa) a possibilidade de participação em um grupo de auto-ajuda, cujas reuniões são realizadas mensalmente no PAM Newton Cardoso na Ilha do Governador. A finalidade deste programa é possibilitar aos pacientes a troca de experiências, o exercício da solidariedade mútua e o conhecimento da sua doença e tratamento.

Constatamos que a participação nestes grupos trouxe benefícios para os pacientes e que, mesmo assim, muitos deixaram de comparecer às reuniões. Então, decidimos identificar as causas que levaram os pacientes a deixar os grupos.

Para entendermos os motivos de abandono, precisamos coletar alguns dados pessoais que serão fundamentais para apontar as causas de não participação, caso existam, fatores de discordância ou insatisfação. Dessa forma, esperamos aprimorar ainda mais o nosso trabalho.

Caso não deseje participar deste estudo ou deseje interrompê-lo a qualquer momento, o tratamento médico a que tem direito não sofrerá qualquer prejuízo. Fica assegurado a manutenção do sigilo quanto ao nome dos participantes no projeto e de todos os dados que porventura venham a ser coletados.

Em virtude de considerar claras e satisfatórias as informações acima, eu, voluntariamente concordo em participar deste estudo.

Em caso de dúvidas, entrar em contato telefônico com o Dr. Gustavo Pignaton de Freitas, pelo telefone 21-91963311.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_

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

\_\_\_\_\_  
Assinatura

\_\_\_\_\_  
Nome do entrevistador

\_\_\_\_\_  
Assinatura

**APÊNDICE C - PLANILHA DE DADOS RELATIVOS AOS PACIENTES DO GAJ Crohn-Creto**

Nome	Presença:	Assiduid:	Sexo	Cor	Estado Civil	Idade	Escolaridade	Anos Ocupação	Núcleo	R. Individual	R. Familiar	Religião	Diagnóstico	Duração(anos)	Residência:	
LCP	1	5,5	F	P	Nao-casado	60	Analfabeto	0	Pensionista	2	Até 1 SM	Até 1 SM	Cristã	DC	6	Longe
RMS	1	5,5	M	Br	Casado	24	Sup incomp	14	Assalariado	2	2-5 SM	5-10 SM	Espírita	DC	4	Longe
MMV	2	11,1	F	Br	Nao-casado	53	Médio incom	11	Aposentada	2	1 SM	1-2 SM	Espírita	RCU	25	Perto
LCSR	2	11,1	M	Br	Nao-casado	41	Sup compl	16	Desempreg	3	1 SM	>10 SM	Católica	DC	18	Longe
MLST	2	11,1	F	Br	Nao-casado	33	Sup compl	20	Assalariado	3	1 SM	2-5 SM	Católica	RCUI	14	Longe
CACS	2	11,1	F	Br	Casado	54	Fund compl	8	Do lar	5	0	5-10 SM	Evangélic	DC	7	Perto
MJVA	7	38,8	F	Pr	Casada	57	Médio compl	12	Do lar	3	0	5-10 SM	Católica	RCU	2	Perto
MLSC	7	38,8	M	Br	Nao-casado	33	Fund incomp	6	Autônomo	2	1-2 SM	1-2 SM	N	RCU	9	Longe
WSC	7	38,8	F	Br	Casada	50	Médio Incomp	9	Do lar	1	Até 1 SM	2-5 SM	Evangélic	DC	10	Longe
EM	7	38,8	F	Br	Nao-casado	37	Fund incomp	6	Autônomo	3	1 SM	2-5 SM	N	DC	24	Perto
ED	7	38,8	F	Pd	Casada	46	Fund compl	9	Aposentada	3	Ate 1 SM	2-5 SM	Evangélic	RCU	25	Perto
SMS	8	44,4	M	Br	Casado	48	Medio compl	12	Aposentadc	2	2-5 SM	2-5 SM	Evangélic	DC	13	Longe
GMSL	9	50	F	Br	Casada	59	Sup compl	17	Assist. soci	3	5-10 SM	>10 SM	Católica	DC	2	Longe
JMG	9	50	F	Pd	Nao-casado	54	Fund Comp	3	Aposentada	2	até 1 SM	2-5 SM	Testemur	RCU	15	Perto
EPS	9	50	F	Br	Nao-casado	49	Médio Com	14	Desemp	3	2-5 SM	2-5 SM	Católica	DC	15	Perto
MCCS	9	50	F	Br	Nao-casado	54	Medio compl	12	Aposentada	2	2-5 SM	5-10 SM	Católica	DC	28	Longe
DBL	9	50	M	Br	Nao-casado	39	Fundam compl	14	Aposentadc	1	1-2 SM	1-2 SM	Evangélic	DC	8	Longe
FM	10	55,5	F	Br	Nao-casado	70	Fund Incomp	3	Aposentada	2	Até 1 SM	2- 5 SM	Católica	RCU	26	Longe
V V S	12	61,1	F	Pd	Nao-casado	23	Médio Comp	15	Estudante	2	até 1 SM	2-5 SM	Testemur	RCU	12	Longe
NMDE	11	61,1	F	Br	Casada	51	Fund Comp	8	Do lar	6	Até 1 SM	5-10 SM	Católica	RCU	17	Longe
MSDS	11	61,1	F	Pd	Casada	45	Fund comp	8	Do lar	4	0	5-10 SM	Católica	RCU	4	Longe
MC	12	66,6	F	Br	Nao-casado	68	Fund Incomp	6	Aposentada	3	1 SM	2-5 SM	Católica	RCU	6	Longe
NMS	12	66,6	M	Pd	Nao-casado	70	Sup compl	16	Autônomo	1	5-10 SM	5-10 SM	N	DC	12	Longe
APB	13	72,2	M	Pd	Nao-casado	41	Superior	11	Funcionário	3	5-10 SM	>10 SM	N	DC	7	Perto
MP	13	72,2	M	Br	Nao-casado	61	Médio compl	3	Aposentadc	2	5-10 SM	5-10 SM	Evangélic	RCU	13	Longe
FLM	14	77,7	M	Br	Casado	40	Sup compl	16	Assalariado	3	5-10 SM	>10 SM	Católico	DC	13	Perto
TPL	15	83,3	F	Br	Casada	53	Médio Incom	8	do lar	4	até 1 SM	> 10 SM	Católica	DC	18	Perto
IMLM	15	83,3	F	Br	Casada	40	Fund compl	9	Autônomo (	3	1 SM	2-5 SM	Espírita	DC	7	Perto
STD	16	88,8	F	Br	casada	49	Fund compl	7	Aposentada	5	Até 1 SM	5-10 SM	Católica	DC	23	Perto
RLS	16	88,8	M	Br	Casado	58	Sup compl	19	Funcionário	3	>10 SM	>10 SM	N	DC	20	Longe

Abreviaturas: Br - branca, Pd - parda, Pt - preta, SM - salário-mínimo, N - não-declarada, DC- doença Crohn, RCU - retocolite ulcerativa, Sup. - superior Fund.- fundamental, Compl.- completo, Incompl.-incompleto, R. individual - renda individual

## APÊNDICE D

### Tabela de Dados do Grupo de Baixa Assiduidade - Motivos para participar das reuniões e justificativa de faltas

	Motivos para participar das reuniões	Motivos para faltar às reuniões
LCP	5-oportunidade 4-interesse 3- busca info 2- melhora relacionamento	5-muito ocupado 4-dificuldades financeiras
RMS	5-promover melhora 4-interesse pessoal 3-busca info 2-meus sintoma	5-lidar bem 4- muito ocupado
MMV	5- aprender lidar 4- meus sintomas 3- promover melhora relacionam	5- Muito ocupado
LCSR	5- oportunidade troca 4- busca info 3-aprender	5-muito longe 4- muito ocupado 3-problemas doença
MLST	5- busca info 4- oportunidade trocar 3- aprender lidar 2- meus sintomas	5- muito ocupado
CACS	5-busca info 4- meus sintomas 3-interesse pessoal 2-aprender lidar	1-5-muito longe 4- atividade doença 3- relutância falar
MJVA	5- informações 4- aprender lidar 3-oportunidade troca 2-interesse pessoal	5- atividade doença
MLSC	5- busca info 4- oportunidade troca 3- aprender lidar 2- interesse pessoal	5- muito ocupado 4- muito longe 3- lidar bem 2- falta interesse 1- dificuldade financeira
WSC	5- buscar informações 4- aprender lidar 3- meus sintomas 2- oportuno	5- ocupado 4- muito longe 3- dificuldade financeiras
EM	5- informações 4- aprender lidar 3-troca experiências 2-promover mel	5- dificuldades financeiras 4- lidar bem 3- muito longe
ED	5- oportunidade troca 4- busca info 3-aprender 2- interesse	5- ocupado 4-atividade doença
SMS	5-busca info 4- aprender lidar 3- oportunidade troca 2- interesse pessoal	5- muito ocupado 4- dificuldade financeira 3- falta interesse 2- relutância 1- muito longe

### Tabela de dados do grupo de Baixa Assiduidade - Benefícios percebidos

LCP	5-info direitos 4-possibilidade encarar 3-info medicamentos 2-info diagnóstico 1-info nutricional
RMS	5-info direitos 4-info nutricional 3-info medicamentos 2-info diagnóstico 1-possibilidade encarar
MMV	5- possibilidade lidar 4- info direitos 3- info nutricional 2- info medicamentos 1 - info diagnóstico
LCSR	5-info medicamentos 4-info diagnóstico 3-info direitos 2-info nutricional
MLST	5- info diagn 4- possibilidade encarar 3- info medicamento 2- info direitos 1- info nutricional
CACS	5-info diagn 4-possibilidade encarar 3-info medicamento 2-info nutricional 1-info direitos
MJVA	5- possibilidade lidar 4- info direitos 3- info diagnóstico 2- info nutricional 1- info medicamentos
MLSC	5- info diagn 4- info direitos 3- possibilidade encarar
WSC	5- possibilidade lidar 4- info diagnóstico 3- info direitos 2- info medicamentos 1- info nutricional
EM	5- info diagnóstico 4- info medicamentos 3- possibilidade lidar 2- info direitos
ED	5- info medicamentos 4- possibilidade encarar 3- info diagn 2- info direitos 1- info nutricional
SMS	5- possibilidade 4- info diagn 3- info medicamentos 2- info direitos 1- info nutri

## APÊNDICE E

### Tabela de Dados do Grupo de Assiduidade Satisfatória - Motivos participar das reuniões e justificativa de faltas

	<b>Motivos para participar das reuniões</b>	<b>Motivos para faltar às reuniões</b>
GMSL	5-oportunidade troca 4-busca info 3-aprender lidar 2-meus sintomas 1-interesse pessoal	5- muito ocupado
JMG	5- interesse pessoal 4- busca info 3- oportunidade 2- aprender lidar 1- meus sintomas	5- dificuldades financeiras
EPS	5- informações 4- oportunidade 3- aprender lidar 2-interesse 1- promover melhora	5-dificuldade financeira 4- muito ocupado 3- problemas saúde
MCCS	5- troca experiências 4- busca info 3- interesse pessoal 2- promover melhora 1-aprender lidar	5- muito longe 4- muito ocupado 3- lidar bem
DBL	5-interesse pessoal 4-aprender lidar 3- busca info 2-oportunidade 1-promover	5-dificuldade financeira 4- muito ocupado 3- muito longe
FM	5- aprender lidar 4- oportunidade troca 3- interesse pessoal 2-busca info 1- promover melhora relacion	5- muito ocupado 4- muito longe 3- lidar bem
V V S	5-oportunidades 4-busca info 3- interesse pessoal 2- promover melhora 1-aprender lidar	5-muito longe 4-muito ocupado 3- dificuldade financ 2- lidar bem 1-re
NMDES	5- busca info 4- oportunidade trocar 3- interesse pessoal 2-aprender lidar 1- promover melhora	5- muito ocupado 4- relutância 3- dificuldade financeira 2- lidar bem
MSDS	5-oportunidade 4-meus sintomas 3- busca info 2- aprender lidar 1-interesse	5-falta interesse 4- aborrecimento 3-muito ocupado 2- lidar bem 1-rel
MC	5- aprender lidar 4- busca informações 3-interesse pessoal 2-oportunidade troca experiências 1-me	5- muito ocupado 4- falta interesse 3- lidar bem 2-doença
NMS	5-oportunidade troca 4-aprender lidar 3- busca info	5- muito ocupado 4- lidar bem
APB	5-oportunidade troca 4-aprender lidar 3- promover melhora 2-interesse pessoal 1- meus sintomas	5-lidar bem 4-relutância 3- muito ocupado 2- muito longe
MP	5-busca info 4- aprender lidar 3-oportunidade troca	5-Muito longe 5-muito ocupado 4- lidar bem
FLM	5- busca info 4- oportunidade troca 3- aprender lidar 2- promover melhora	5-muito ocupado 4- lidar bem
TPL	5- aprender lidar 4- busca info 3- oportunidade 2- interesse 1- promover melhora	5- muito ocupado
IMLM	5- informações 4- troca experiências 3- aprender lidar 2- meus sintomas 1- interesse pessoal	5- atividade doença 4- problemas familiares 3- ocupado
STD	5-oportunidade 4- busca info 3- aprender lidar 2- promover melhora 1- interesse pessoal	5-atividade doença
RLS	5- interesse pessoal 4- aprender lidar 3-troca experiências 2- bucar info 1-promover melhora	5- muito ocupado 4-doença

### Tabela de dados do grupo de Assiduidade Satisfatória - Benefícios percebidos

GMSL	5-info diagn 4-info medicamento 3 -possibilidade encarar 2- info direitos 1-info nutricional
JMG	5- possibilidade encarar 4- info medicamento 3- info diagnostico 2- info nutricional 1- info direitos
EPS	5- info medicamentos 4- lidar 3- info direitos 2-info diagnóstico 1-info nutricional
MCCS	5- info medicamentos 4-info direitos 3- possibilidade encarar/lidar 2- info diagnóstico 1- info nutricional
DBL	5-possibilidade encarar 4- info medicamentos 3-info diagnostico 2- info nutricional 1- info direitos
FM	5- info diagnóstico 4- info medicamentos 3- possibilidade lidar 2- info direitos 1- info nutricionais
V V S	5-possibilidade encarar 4- info medicamentos 3-info diagnostico 2- info direitos 1- info nutricional
NMDES	5- info medicamento 4- info diagnóstico 3- possibilidade encarar 2- info direitos 1- info nutricional
MSDS	5-info diagn 4-possibilidade encarar 3-info medicamentos 2- info nutricional 1-info direitos
MC	5- possibilidade lidar 4- info direitos 3- info diagnóstico 2- info medicamentos 1 - info nutricional
NMS	5-info diagn 4-info medicamento 3 -possibilidade encarar
APB	5- possibilidade 4- info diagn 3- info direitos 2- info nutricionais 1- info medicamentos
MP	5-info medicamentos 4- info diagnóstico/nutricional 3-possibilidade/info direitos
FLM	5-info medicamentos 4- info diagnóstico 3-info direitos 2-possibilidade 1-info nutricional
TPL	5- info diagn 4- info medicamentos 3- possibilidade encarar 2- info nutricional 1- info direitos
IMLM	5- info medicamentos 4- info diagnóstico 3- info direitos 2 nutricional 1- lidar
STD	5-info diagn 4- info medicamento 3- possibilidade encarar 2- info direitos 1-info nutricional
RLS	5- lidar 4- info medicamentos 3- info diagnóstico 2- info nutricional 1 - info direitos

## 9 - Referências bibliográficas

- 
- <sup>11</sup>- Jewell DP. Ulcerative Colitis. In: Feldman M, Friedman LS, Sleisenger MH, eds. *Gastrointestinal and Liver Disease – 7<sup>th</sup> Edition*. Philadelphia: Saunders,2002: 2039-67.
- <sup>2</sup>- Sands BE. Crohn's disease. In: Feldman M, Friedman LS, Sleisenger MH, eds. *Gastrointestinal and Liver Disease – 7<sup>th</sup> Edition*. Philadelphia: Saunders,2002: 2005-38.
- <sup>3</sup>- Pinto M. Doença inflamatória intestinal: a casuística do Hospital Universitário-UFRJ [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro;1998. p.147.
- <sup>4</sup>- Drossman DA. A biopsychosocial understanding of gastrointestinal illness and disease. In: Feldman M, Friedman LS, Sleisenger MH, eds. *Gastrointestinal and Liver Disease – 8<sup>th</sup> Edition*. Philadelphia: Saunders,2002: 2373-85.
- <sup>5</sup>- Greenberg JB, Johnson WD, Fichtner RR. A community support group for HIV-seropositive drug users: is attendance associated with reductions in risk behaviour? *AIDS Care* 1996; 8(5):529-40.
- <sup>6</sup>- Moser et al. Disease-related worries and concerns: a study on out-patients with inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 1995; 7(9):853-58.
- <sup>7</sup>- Joachim G. The birth and dissolution of an inflammatory bowel disease support group: lessons in providing support. *Gastroenterol Nursing* 1998; 21(3):119-124.
- <sup>8</sup>- Cassel J, in House JS, Landis KR, Umberson D: *Social relationships and health*. *Science* 1988; 24(1):540-5.
- <sup>9</sup>- Cohen RD. The quality of life in patients with Crohn's disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2002;16(9):1603-9.
- <sup>10</sup>- Lichtenstein GR, Yan S, Bala M, Hanauer S: Remission in patients with Crohn's disease is associated with improvement in employment and quality of life and a decrease in hospitalizations and surgeries. *Am J Gastroenterol.* 2004; 99(1): 91-6.
- <sup>11</sup>- Bernstein CN, Kraut A, Blanchard JF, Rawsthorne P, Yu N, Walld R. The Relationship between Inflammatory Bowel Disease and socioeconomic variables. *Am J Gastroenterol.* 2001; 96(7): 2117-2125.
- <sup>12</sup>- de Rooy EC, Toner BB, Maunder RG, Greenberg GR, Baron D, Steinhart H, McLeod R, Cohen Z: Concerns of patients with inflammatory bowel disease: results from a clinical population. *Am J Gastroenterol* 2001; 96(6): 1816-21.
- <sup>13</sup>- Levenstein S, li Z, Almer S, Barbosa A, Marquis P, Moser G, Sperber A, Toner B, Drossman DA: Cross-cultural variation in disease-related concerns among patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol.* 2001; 96(6):1822-30.

- 
- <sup>14</sup>- Rubin GP, Hungin APS, Chinn DJ, Dwarakanath D: Quality of life in patients with established inflammatory bowel disease: a UK general practice survey. *Aliment Pharmacol Ther* 2004; 19: 529-35.
- <sup>15</sup>- Machner LM, Crandal WV. Long-term psychosocial outcomes reported by children and adolescents with Inflammatory bowel Disease. *Am J Gastroenterol* 2005; 100:1386-1392
- <sup>16</sup>- Day AS, Whitten KE, Bohane TD: Childhood inflammatory bowel disease: parental concerns and expectations. *World J Gastroenterol* 2005;11(7):1028-31.
- <sup>17</sup>- Porcelli P, Leoci C, Guerra V. A prospective study of the relationship between disease activity and psychological distress in patients with inflammatory bowel disease. *Scand J Gastroenterol* 1996; 8: 792-6.
- <sup>18</sup>- Guthrie E, Jackson J, Shaffer J, Thompson D, Tomenson B, Creed F. Psychological disorder and severity of inflammatory bowel disease predict health-related quality of life in ulcerative colitis and Crohn's disease. *Am J Gastroenterol*. 2002; 97(8):1994-9.
- <sup>19</sup>- Kurina LM, Goldacre MJ, Yeates D, Gill LE. Depression and anxiety in people with inflammatory bowel disease. *J Epidemiol Community Health*. 2001; 55(10):716-20.
- <sup>20</sup>- Folkman S, Lazarus RS. An analysis of coping in a middle-aged community sample. *J Health Soc Behav*. 1980;21(3):219-39.
- <sup>21</sup>- Berkman LF: The role of social relations in health promotion. *Psychosomatic Medicine* 1995; 57:245-54.
- <sup>22</sup>- Maida JS, Abrahamowicz M, Bitton A, Daly D, Wild GE, Cohen A, Katz S, Szego PL, Dobkin P: Psychological distress, social support, and disease activity in patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 2001; 96(5):1470-9.
- <sup>23</sup>- Hawley DJ. Psycho-educational interventions in the treatment of arthritis. *Baillieres Clin Rheumatol*. 1995; 9(4):803-23
- <sup>24</sup>- Zeigler L, Smith P, Fawcett J. Breast cancer evaluation of the Common Journey Breast Cancer Support Group. *J Clin Nursing* 2004; 13(4):467-78.
- <sup>25</sup>- Dorsey RR, Andresen EM, Moore TL. Health-related quality of life and support group attendance for patients with systemic lupus erythematosus. *J Clin Rheumatol*. 2004;10(1):6-9.
- <sup>26</sup>- Vos PJ, Garssen B, Visser AP, Duivenvoorden HJ, de Haes HC. Psychosocial intervention for women with primary, non-metastatic breast cancer: a comparison between participants and non-participants. *Psychother Psychosom*. 2004;73(5):276-85.
- <sup>27</sup> Maunder RG, Esplen MJ. Supportive-expressive group psychotherapy for persons with inflammatory bowel disease. *Can J Psychiatry*. 2001;46(7):622-6.

- 
- <sup>28</sup>- Oliveira S, Zaltman C, Elia C, Vargens R, Leal A, Barros R, Fogaça H. Quality-of-life measurement in patients with inflammatory bowel disease receiving social support. *Inflamm Bowel Dis*. 2007;13(4):470-4.
- <sup>29</sup>- Joachim G. An assessment of social support in people with inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Nurs*. 2002;25(6):246-52.
- <sup>30</sup>- Von Wietersheim, Jantschek G, Sommer W, Zawarehi H: Education of patients of inflammatory bowel diseases. *Wien Med Wochenschr* 1999; 149(12): 354-4.
- <sup>31</sup>- Verma S, Tsai H, Giaffer MH. Does better disease-related education improve quality of life? A survey of inflammatory bowel disease patients. *Dig Dis. Sci* 2001; 46: 865-9.
- <sup>32</sup>- Rezailashkajani M, Roshandel D, Ansari S, Zali MR. A web-based patient education system and self-help group in Persian language for inflammatory bowel disease patients. *Int J Med Inform*. 2008; 77(2):122-8.
- <sup>33</sup>- Brydolf M, Segesten K. "They feel your needs in the air": experiences of supportive activities among adolescents with ulcerative colitis. *J Pediatr Nurs*. 1996;11(1):71-8.
- <sup>34</sup>- Leshem RN. Inflammatory bowel disease support groups: a primer for gastroenterology nurses. *Gastroenterol Nurs*. 2003; 26(6):246-50.
- <sup>35</sup>- Kennedy AP, Nelson E, Reeves D, Richardson G, Roberts C, Robinson A, Rogers AE, Sculper M, Thompson: A randomized controlled trial to assess the effectiveness and cost of a patient orientated self management approach to chronic inflammatory bowel disease. *Gut* 2004; 53:1639-45.
- <sup>36</sup>- Moody GA, Bhakta P, Mayberry JF: Disinterest in local self-help groups amongst patients with inflammatory bowel disease in Leicester. *Int J Colorectal Dis* 1993; 8(4): 181-183.
- <sup>37</sup>- Scordo, KAB. Factors associated with participation in a mitral valve prolapse support group. *Am Psychol* 2000; 55(2):205-17.
- <sup>38</sup>- Mandell DS, Salzer MS. Who joins support groups among parents of children with autism? *Autism* 2007; 11;p 111.
- <sup>39</sup>- Krizek C, Roberts C, Ragan R, Ferrara JJ, Lord B. Gender and cancer support group participation. *Cancer Pract*. 1999;7(2):86-92.
- <sup>40</sup>- Grande GE, Myers LB, Sutton SR How do patients who participate in cancer support groups differ from those who do not? *Psychooncology*. 2006;15(4):321-34.
- <sup>41</sup>- Coreil J, Behal R. Man to Man prostate cancer support groups. *Cancer Pract*. 1999;7(3):122-9.

- 
- <sup>42</sup>- Voerman B , Visser A , Fischer M, Garssen B, van Andel G, Bensing J. Determinants of participation in social support groups for prostate cancer patients. *Psychooncology* 2007; 16(12):1092-9.
- <sup>43</sup>- Taylor SE, Falke RL, Shoptaw SJ, Lichtman RR. Social support, support groups, and the cancer patient. *J Consult Clin Psychol.* 1986; 54(5):608-15.
- <sup>44</sup>- Fukui S, Kugaya A, Kamiya M, Koike M, Okamura H, Nakanishi T, Wenner M, Imoto S, Kanagawa K, Uchitomi Y. Participation in psychosocial group intervention among Japanese women with primary breast cancer and its associated factors. *Psyco-Oncology* 2001; 10(5):419-27
- <sup>45</sup>- Dinitto DM, Webb DK, Rubin A, Morrison-Orton D, Wambach KG. Self-help group meeting attendance among clients with dual diagnoses. *J Psychoactive Drugs.* 2001;33(3):263-72.
- <sup>46</sup> Sherman AC, Pennington J, Simonton S, Latif U, Arent L, Farley H. Determinants of participation in cancer Support Groups: The Role of Health Beliefs. *International Journal of behavioral medicine.* 2008; 15 (2):92-100
- <sup>47</sup>- Ussher JM, Kirsten L, Butow P, Sandoval M. A qualitative analysis of reasons for leaving, or not attending, a cancer support group. *Soc Work Health Care.* 2008;47(1):14-29.
- <sup>48</sup>- Cameron LD, Booth RJ, Schlatter M, Ziginskis D, Harman JE, Benson SR. Cognitive and affective determinants of decisions to attend a group psychosocial support program for women with breast cancer. *Psychosom Med.* 2005;67(4):584-9.
- <sup>49</sup>- Kelly JF. Self-help for substance-use disorders: history, effectiveness, knowledge gaps, and research opportunities. *Clin Psychol Rev.* 2003 ;23(5):639-63.
- <sup>50</sup>- Williams AM, Young J, Nikoletti S, McRae S. Reasons for attending and not attending a support group for recipients of implantable cardioverter defibrillators and their carers. *Int J Nurs Pract* 2004. 10(3):127-33.
- <sup>51</sup>- Myers GM, James GD. Social support, anxiety, and support group participation in patients with an implantable cardioverter defibrillator. *Prog Cardiovasc Nurs.* 2008;23(4):160-7.
- <sup>52</sup>- Bui LL, Last L, Bradley H, Law CH, Maier BA, Smith AJ. Interest and participation in support group programs among patients with colorectal cancer. *Cancer Nurs.* 2002; 25(2):150-7.
- <sup>53</sup>- Kelly JF, Moos R. Dropout from 12-step self-help groups: prevalence, predictors, and counteracting treatment influences. *J Subst Abuse Treat.* 2003; 24(3): 241-50.
- <sup>54</sup>- Weiss RD, Griffin ML, Gallop R, Luborsky L, Siqueland L, Frank A, Onken LS, Daley DC, Gastfriend DR. Predictors of self-help group attendance in cocaine dependent patients. *J Stud Alcohol.* 2000; 61(5):714-9.

---

<sup>55</sup>- Oppenheim AN. Questionnaire design, interviewing and attitude measurement. 1th ed. London: Pinter Publishers; 1992.

<sup>56</sup>- Slater B Philippi ST Marchioni DML, Fisberg RM. Validação de Questionários de Frequência Alimentar - QFA: considerações metodológicas. Rev. Bras. Epidemiol. 2003; 6 (3): 200-08.

# Livros Grátis

( <http://www.livrosgratis.com.br> )

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)