



**Cláudia Sofia
Raminhos Dias**

Estratégias comunitárias de manutenção de resultados após reabilitação respiratória: perspetiva dos doentes e cuidadores

Community-based maintenance strategies after pulmonary rehabilitation: patients and caregivers' perspectives



**Cláudia Sofia
Raminhos Dias**

Estratégias comunitárias de manutenção de resultados após reabilitação respiratória: perspetiva dos doentes e cuidadores

Community-based maintenance strategies after pulmonary rehabilitation: patients and caregivers' perspectives

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Fisioterapia ramo Respiratória, realizada sob a orientação científica da Doutora Alda Marques, Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro e coorientação científica da Doutora Elsa Melo, Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro.

Esta dissertação integra-se no projeto PRIME - “Reabilitação respiratória e microbiota nas exacerbações da doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC)”, financiado pelo Programa Operacional de Competitividade e Internacionalização – POCI, através do Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional – FEDER (POCI-01-0145-FEDER-007628 e POCI-01-0145-FEDER-028806), Fundação para a Ciência e Tecnologia (PTDC/SAU-SER/28806/2017) e sob o projeto UIDB/04501/2020.

Dedico este trabalho a todas as pessoas com doença respiratória crónica, aos profissionais de saúde e cuidadores informais.

O júri

Presidente	Professor Doutor Rui Jorge Dias Costa Professor Coordenador da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro
Arguente	Professora Doutora Madalena Ramos Lopes Gomes da Silva Professora Coordenadora do Instituto Politécnico de Setúbal
Orientadora	Professora Doutora Alda Sofia Pires de Dias Marques Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro
Co-orientadora	Professora Doutora Elsa Maria de Oliveira Pinheiro de Melo Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro

Agradecimentos

Finalizada uma etapa particularmente importante e desafiante da minha vida, não poderia deixar de expor o mais profundo agradecimento a todos aqueles que me apoiaram nesta longa jornada e contribuíram para a realização deste trabalho.

À Professora Doutora Alda Marques, o meu maior agradecimento por toda a disponibilidade e orientação prestada, pelo apoio e compreensão que sempre demonstrou.

À Professora Doutora Elsa Melo, o meu profundo agradecimento por toda a sua disponibilidade e orientação prestada, pelo apoio que sempre manifestou.

À Professora Doutora Ana Carolina Gonçalves, pela sabedoria transmitida e apoio durante as fases mais críticas, uma grande mais-valia na orientação deste estudo qualitativo.

Agradeço aos profissionais de Saúde do Centro Hospitalar e Universitário do Algarve e Agrupamento de Centros de Saúde da Tavira e Vila Real de Santo António que participaram neste estudo, pela disponibilidade e apoio prestados para a concretização do mesmo.

Um agradecimento especial ao Dr. Telmo Santos pelo apoio e disponibilização de um espaço para a realização dos *focus group* em Tavira.

Um agradecimento especial às pessoas com doença respiratória crónica e seus cuidadores que participaram neste estudo.

Ao Laboratório de Investigação e Reabilitação Respiratória – Lab3R da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro pelo apoio nesta investigação.

Aos meus Pais, agradeço pelo amor e compreensão incondicional, pelo apoio e coragem que me transmitiram.

Ao Ricardo Reis, pela compreensão, dedicação e apoio nos momentos mais difíceis.

Às minhas amigas Ana Teresa Luz e Susana Vieira pelo apoio e coragem que sempre me transmitiram.

À minha colega/parceira/amiga de “mesa” durante a tese, Ana Alves, por todo o apoio e sabedoria que me transmitiu.

Por último, mas não menos importante, aos meus colegas de trabalho da Linde Saúde “Jangada a Sul” pela coragem e apoio transmitida.

A todos,

O meu Muito Obrigado

Palavras-chave

Doença Respiratória Crónica; Reabilitação Respiratória; Estratégias Comunitárias de Manutenção

Resumo

Introdução: A reabilitação respiratória (RR) é fundamental para a gestão da doença respiratória crónica (DRC), contudo, esta intervenção é muito inacessível, e os seus benefícios tendem a diminuir ao longo do tempo se os doentes não se mantiverem fisicamente ativos. Como priorizar os doentes para a RR e quais as estratégias de manutenção de resultados a adotar são aspetos ainda desconhecidos, sendo imperioso estudos para ampliar este conhecimento, contribuindo para a eficácia dos resultados da RR. **Objetivo:** Explorar os critérios para os doentes integrarem um programa de RR, bem como, as estratégias comunitárias de manutenção de resultados após RR, na perspetiva das pessoas com DRC, dos profissionais de saúde e cuidadores informais. **Métodos:** Estudo qualitativo, exploratório, utilizando o método de entrevista em *focus group*, realizado a pessoas com DRC que participaram num programa de RR, profissionais de saúde da área de RR e cuidadores informais. Os dados foram analisados através de análise temática. **Resultados:** Foram realizados 7 *focus group*: 4 de pessoas com DRC (n=29, 75,9%♂, 68,4±7,5 anos, 57,3±22,3%, FEV₁pp), 2 de profissionais de saúde (n=16, 25%♂, 38±9,2 anos) e 1 de cuidadores informais (n=5, 100%♀, 66,6±7,7 anos, 80% prestava cuidados há mais de 4 anos). Apesar de alguns aspetos divergentes, as perspetivas foram maioritariamente convergentes. Identificaram-se quatro temas para os critérios de integração num programa de RR: “*Todas as pessoas com DRC*”, “*Consciencialização sobre a doença*”, “*Início precoce*” e “*Sintomatologia persistente*”. A falta de informação sobre a existência de um programa de RR, a falta de organização institucional, quer seja em listas de espera quer em défice de gestão de recursos humanos foram barreiras identificadas. As estratégias para manutenção dos resultados após RR foram diversas (e.g., caminhadas, andar de bicicleta, exercícios em casa, etc.) e assentavam em três pilares distintos e interligados: “*necessidade de manter a motivação*”, através de “*supervisão/acompanhamento*” e “*acesso a mais RR comunitária em parceria com entidades locais*”. Dois facilitadores comuns foram a realização das atividades em grupo e a integração da família durante todo o processo de reabilitação. **Conclusão:** O acesso à RR deve ser universal e a consciencialização para a doença é necessária para manter a motivação. No entanto, o conhecimento por si só não é suficiente para a manutenção de comportamentos saudáveis, sendo importante o acompanhamento contínuo e adequado. Estratégias futuras de manutenção de resultados na DRC devem ser implementadas na comunidade e integradas com os cuidados de saúde primários e outras entidades locais.

Keywords**Chronic Respiratory Disease; Pulmonary Rehabilitation; Community Strategies****Abstract**

Introduction: Pulmonary rehabilitation (PR) is essential for the management of chronic respiratory disease (CRD), however, this intervention is highly inaccessible, and its benefits tend to diminish over time if patients do not remain physically active. How to prioritize patients for PR and which strategies for maintaining results to adopt are still unknown aspects, and studies to expand this knowledge are imperative, contributing to the effectiveness of PR results.

Aim: To explore the criteria for patients to be part of an PR program, as well as the community strategies for maintaining results after PR, from the perspective of people with CRD, health professionals and informal caregivers.

Methods: Qualitative, exploratory study, using the focus group interview method, conducted with people with CRD who participated in an PR program, health professionals in the PR field and informal caregivers. The data were analyzed through thematic analysis.

Results: 7 focus groups were performed: 4 of people with CRD (n = 29, 75.9% ♂, 68.4 ± 7.5 years, 57.3 ± 22.3%, FEV₁pp), 2 of health professionals (n = 16, 25% ♂, 38 ± 9.2 years) and 1 of informal caregivers (n = 5, 100% ♀, 66.6 ± 7.7 years, 80% had been providing care for more than 4 years). Despite some divergent aspects, the perspectives were mostly convergent. Four themes were identified for the criteria for integration in an PR program: "All people with CRD", "Awareness about the disease", "Early onset" and "Persistent symptoms". The lack of information about the existence of an PR program, the lack of institutional organization, whether on waiting lists or in a deficit in human resource management, were identified as barriers. The strategies for maintaining results after PR were diverse (eg, walking, cycling, exercising at home, etc.) and were based on three distinct and interconnected pillars: "need to maintain motivation", through "supervision / monitoring" and "access to more community PR in partnership with local entities". Two common facilitators were conducting group activities and integrating the family throughout the rehabilitation process.

Conclusion: Access to PR should be universal and awareness of the disease is necessary to maintain motivation. However, knowledge alone is not enough to maintain healthy behaviors, and continuous and adequate monitoring is important.

Abreviaturas e/ou siglas

ACeS – Agrupamento de Centros de Saúde

CAT – Teste de Avaliação da DPOC

DPI – Doença Pulmonar Intersticial

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

DRC – Doença Respiratória Crónica

FEV₁ – Volume expiratório forçado no primeiro segundo;

FVC – Capacidade Vital Forçada;

GOLD – Iniciativa Global para a doença pulmonar obstrutiva crónica

IMC- Índice Massa Corporal

PP – Percentagem do previsto

RR – Reabilitação Respiratória

UMA - Unidade Maço Ano

Índice

1. INTRODUÇÃO	13
2. METODOLOGIA.....	14
2.1. Considerações éticas	14
2.2. Desenho do estudo e participantes	15
3. RECOLHA DE DADOS	15
3.1. Quantitativos.....	15
3.2. Qualitativos.....	16
4. ANÁLISE DOS DADOS	18
4.1. Dados quantitativos	18
4.2. Dados qualitativos	18
5. RESULTADOS	19
5.1. Caracterização dos participantes	19
5.2. Prioridades e critérios para integração em reabilitação respiratória	21
5.3. Estratégias comunitárias para manutenção de resultados após reabilitação respiratória ...	27
5.4 Triangulação.....	34
6. DISCUSSÃO	39
7. PONTOS FORTES E LIMITAÇÕES.....	41
8. CONCLUSÃO.....	41
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	43

ANEXOS

Anexo 1 – Autorização da Comissão de Ética do Centro Hospitalar e Universitário do Algarve, EPE

Anexo 2 – Autorização da Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E) da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Anexo 3 – Autorização da Comissão de Ética do Centro Hospitalar do Baixo Vouga, EPE, Aveiro

APÊNDICES

Apêndice 1 – Consentimento Informado

Apêndice 2 – Protocolo de caracterização das pessoas com doença respiratória crónica

Apêndice 3 – Protocolo de caracterização dos profissionais de saúde

Apêndice 4 – Protocolo de caracterização dos cuidadores informais

Apêndice 5 – Guião orientador *focus group*

Apêndice 6 – Codificação

LISTAS DE TABELAS

Tabela 1- Caracterização da amostra (n=50).....	20
Tabela 2 - Resumo das perspetivas das pessoas com doença respiratória crónica (n=29), profissionais de saúde (n=16) e cuidadores informais (n=5).....	38

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Mapa temático - perspetivas da pessoa com doença respiratória crónica sobre prioridades e critérios para integração num programa de reabilitação respiratória (n=29).	23
Figura 2 - Mapa temático - perspetivas dos profissionais de saúde sobre prioridades e critérios para integração num programa de reabilitação respiratória (n=16).....	26
Figura 3 - Mapa temático - perspetivas dos cuidadores informais sobre prioridades e critérios de integração num programa de reabilitação respiratória (n=5).....	27
Figura 4 - Mapa temático - perspetivas da pessoa com doença respiratória crónica sobre estratégias de manutenção de resultados após reabilitação respiratória (n=29).....	29
Figura 5 - Mapa temático - perspetivas dos profissionais de saúde sobre estratégias de manutenção de resultados após reabilitação respiratória (n=16).....	32
Figura 6 - Mapa temático - perspetivas dos cuidadores informais sobre as estratégias de manutenção de resultados após reabilitação respiratória (n=5).....	34
Figura 7 - Relação entre as perspetivas das pessoas com doença respiratória crónica (n=29), profissionais de saúde (n=16) e cuidadores informais (n=5), acerca dos critérios de integração em programas de reabilitação respiratória.	35
Figura 8 - Relação entre as perspetivas das pessoas com doença respiratória crónica (n=29), profissionais de saúde (n=16) e cuidadores informais (n=5), acerca das prioridades de integração em programa de reabilitação respiratória.....	36
Figura 9 - Relação entre as perspetivas das pessoas com doença respiratória crónica (n=29), profissionais de saúde (n=16) e cuidadores informais (n=5), para estratégias comunitárias de manutenção de resultados após reabilitação respiratória.	37

1. INTRODUÇÃO

As doenças respiratórias crónicas (DRC) são uma das principais causas de mortalidade e morbidade a nível mundial (1). A doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) é já a terceira causa de morte, afeta mais de 384 milhões de pessoas em todo o mundo e é responsável por um impacto económico e social substancial e crescente (2, 3). Em Portugal, no ano de 2017, registaram-se 2627 mortes devido à DPOC, representando 2,4% da mortalidade a nível nacional, sendo que a asma representou 0,1% da mortalidade com 128 mortes (4). A taxa de mortalidade por doenças respiratórias em Portugal é das maiores da Europa, ultrapassando os 115 por 100.000 habitantes (4).

A reabilitação respiratória (RR) é uma intervenção custo-efetiva fundamental na gestão da DRC e deve ser considerada para todas as pessoas com sintomas persistentes, diminuição da atividade funcional e que são incapazes de gerir a doença, mesmo que tenham a sua terapêutica farmacológica otimizada (5).

No entanto, a RR está acessível apenas a uma parcela muito pequena de pessoas com DRC. Estimativas internacionais e nacionais referem que somente 1 a 2% das pessoas, que poderiam beneficiar, têm acesso a esta intervenção essencial (6), contrastando com outras terapias como broncodilatadores e oxigenoterapia, em particular, que estão amplamente disponíveis (7). Os custos da RR, muitas vezes argumento utilizado, não devem ser uma barreira, pois os mesmos são comparáveis ou superiores a outras terapias (7). Existe forte evidência científica relativa aos benefícios da RR em pessoas com DRC (DPOC, fibrose quística, bronquiectasias, asma, transplante do pulmão), na melhoria dos sintomas, tolerância ao exercício, e qualidade de vida, sendo esta magnitude do benefício duas a três vezes maior do que qualquer outra terapia (8-10). Assim, aumentar o acesso a esta intervenção é uma prioridade nacional e internacional, e a RR comunitária parece ser uma resposta importante a ser desenvolvida (11). No entanto, desconhece-se como priorizar o acesso a esta intervenção. Adicionalmente, os benefícios da RR tendem a declinar ao longo do tempo se as pessoas com DRC não se mantiverem fisicamente ativas (12, 13). Assim, a mudança de comportamento e a adoção de um estilo de vida saudável é fundamental para a otimização e manutenção dos resultados obtidos na RR (12).

As perceções das pessoas com DRC e dos seus cuidadores são essenciais, pois ao expressarem as suas opiniões sobre os critérios de acesso à RR, bem como os efeitos que os programas de RR têm no seu dia-a-dia e como mantê-los, estão a fornecer recomendações para o desenvolvimento futuro da RR e de estratégias de manutenção de resultados com as quais se identifiquem, a fim de se manterem fisicamente ativos e combaterem o seu isolamento social (14). Sabe-se que uma das barreiras para a atividade física regular é a falta de motivação (15). Ao desenvolver-se estratégias comunitárias cria-se a oportunidade para estas pessoas se exercitarem num ambiente descontraído em torno de uma população saudável, facilitando a sua inclusão na comunidade, mas também a sua auto eficácia e confiança para se exercitarem de

forma independente (14). No entanto, é necessário ampliar o conhecimento acerca das estratégias comunitárias que devem ser criadas e como é que estas devem ser implementadas (13, 16-19).

Assim, este estudo teve como objetivo geral explorar quais os critérios para incluir as pessoas com DRC num programa de RR e quais as estratégias de manutenção dos resultados após a RR que devem estar disponíveis na comunidade/domicílio, na perspetiva das pessoas com DRC, profissionais de saúde e cuidadores informais.

Especificamente pretendeu-se:

- Identificar como é, atualmente, estabelecida a prioridade para as pessoas com DRC integrarem os programas de RR;
- Identificar os fatores (domínios) que podem guiar a priorização das pessoas com DRC em programas de RR;
- Identificar barreiras e facilitadores para a utilização/implementação de critérios de referência para programas de RR;
- Identificar estratégias de manutenção de resultados comunitárias e/ou domiciliárias após programas de RR;
- Identificar barreiras e facilitadores para as estratégias serem implementadas com sucesso.

2. METODOLOGIA

Esta dissertação faz parte integrante de um projeto mais alargado intitulado “Pulmonary Rehabilitation Innovation and Microbiota in Exacerbations of COPD - PRIME”, financiado pelo Programa Operacional de Competitividade e Internacionalização – POCI, através do Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional - FEDER (POCI-01-0145-FEDER-007628 and POCI-01-0145-FEDER-028806) e pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (PTDC/SAU-SER/28806/2017 e UID/BIM/04501/2020).

2.1. Considerações éticas

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar e Universitário do Algarve, EPE (Anexo 1), assim como pela Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E) da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (Anexo 2), e por fim pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar do Baixo Vouga, EPE, Aveiro (Anexo 3).

Antes de iniciar a recolha de dados, procedeu-se ao consentimento informado (Apêndice 1) a todos os participantes, tendo sido esclarecidos os objetivos e detalhes do estudo, clarificadas eventuais dúvidas e obtida a assinatura do documento. Os consentimentos informados assinados foram guardados em armário fechado na Escola Superior de Saúde da Universidade

de Aveiro até se ter finalizado a publicação dos resultados, sendo posteriormente destruídos. Os dados estão acessíveis apenas aos investigadores do estudo.

2.2. Desenho do estudo e participantes

Foi desenvolvido um estudo qualitativo de carácter exploratório, uma vez que a temática está ainda pouco compreendida (20, 21), abrangendo três grupos de participantes: pessoas com DRC, profissionais de saúde e cuidadores informais, da região Centro e da região do Algarve. Todos os participantes, potencialmente elegíveis, foram recrutados através da equipa de saúde da consulta de pneumologia e fisioterapia do Centro Hospitalar e Universitário do Algarve, do Centro Hospitalar do Baixo Vouga e da equipa de investigadores do Laboratório de Investigação e Reabilitação Respiratória – Lab3R da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, atendendo aos respetivos critérios:

- As pessoas com diagnóstico médico de DRC [e.g., DPOC, asma, bronquiectasias, doença pulmonar intersticial (DPI)]; com idade ≥ 18 anos e que tivessem frequentado pelo menos um programa de RR. Foram excluídos aqueles que apresentavam algum défice de comunicação/compreensão ou história de consumo de substâncias aditivas (e.g., álcool), ou tivessem diagnóstico de perturbação psiquiátrica significativa (e.g., depressão ou défices cognitivos).
- Os profissionais de saúde elegíveis foram médicos, fisioterapeutas, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, e outros profissionais de saúde que estiveram envolvidos diretamente num programa de RR, tendo sido excluídos os que não tinham formação/experiência prévia em RR.
- Os cuidadores informais foram indicados pela pessoa com DRC e eram elegíveis se fossem a pessoa mais significativa para a pessoa com DRC; tivessem idade ≥ 18 anos e prestassem apoio nas atividades da vida diária, nos cuidados de saúde e/ou apoio emocional (22-24). Foram excluídos aqueles que apresentavam algum défice de comunicação/compreensão (25), ou tivessem diagnóstico de perturbação psiquiátrica significativa (e.g., depressão ou défices cognitivos).

O tamanho da amostra foi determinado pela saturação de dados, ou seja, o ponto em que as entrevistas não geraram mais resultados relevantes e adicionais (20, 26). Procurou-se obter uma variação máxima na seleção dos participantes (27-30).

3. RECOLHA DE DADOS

3.1. Quantitativos

Pessoas com doença respiratória crónica

A recolha de dados seguiu um protocolo de caracterização das pessoas com DRC (Apêndice 2), incluindo variáveis sociodemográficas (idade, sexo, habilitações literárias, estado civil, profissão),

antropométricas (peso e altura) e clínicas [diagnóstico, função pulmonar - volume expiratório forçado no primeiro segundo (FEV₁), capacidade vital forçada (FVC) e rácio FEV₁/FVC, através dos processos clínicos das pessoas com DRC, hábitos tabágicos, comorbilidades, medicação, oxigenoterapia de longa duração, ventilação não invasiva, número de exacerbações agudas e hospitalizações no último ano]

Foi também aplicado o *Teste de avaliação da DPOC (CAT)* para avaliar o impacto que a DRC tem no bem-estar e quotidiano da pessoa com DRC. A CAT é uma escala unidimensional de 8 itens, desenvolvida para avaliar o impacto da DPOC e os sintomas mais críticos na vida das pessoas (tosse, escarro, aperto no peito, dispneia, atividades diárias em casa, confiança em sair de casa, sono e níveis de energia) numa escala de 5 pontos (31). As pontuações variam entre 0 a 40 e são interpretadas de acordo com os seguintes scores: 5 representa o limite superior da normalidade em pessoas saudáveis não fumadoras; <10 representa baixo impacto; 10-20 traduz médio impacto; 21-30 significa alto impacto; e > 30 traduz impacto muito alto (32). A CAT, apesar de ter sido concebida para a DPOC também tem sido utilizada noutras DRC, como bronquiectasias e DPI (33-36). As características psicométricas da CAT demonstram que esta escala é fiável, tem elevada consistência interna, é reprodutível (34), tem boa validade de constructo e é responsiva (28).

Profissionais de saúde

Foi efetuada uma caracterização sociodemográfica (idade, sexo, habilitações literárias, estado civil e profissão) e de dados relativos à experiência profissional, anos de exercício profissional e local de trabalho para caracterizar este grupo de participantes (Apêndice 3).

Cuidadores informais

A recolha de dados dos cuidadores informais incluiu dados de caracterização sociodemográfica (idade, sexo, habilitações literárias, estado civil e profissão), dados de informação sobre o contexto da prestação de cuidados, nomeadamente, o grau de parentesco, a distância geográfica à casa do recetor de cuidados e duração da prestação/apoio à pessoa com DRC. Foram também recolhidos alguns dados sobre saúde, nomeadamente, peso, altura, perímetro abdominal, hábitos tabágicos, comorbilidades e medicação, de forma a melhor caracterizar este grupo de participantes (Apêndice 4).

3.2. Qualitativos

Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas seguindo um guião constituído por várias questões-chave para orientar as áreas a explorar, permitindo que o entrevistador ou entrevistado divergissem com a finalidade de prosseguir uma ideia ou resposta em maior detalhe (37). Estas entrevistas foram realizadas em *focus group* de forma a explorar as perspetivas dos participantes em relação aos fatores de seleção dos participantes para integrarem um programa de RR e as estratégias comunitárias para manutenção de resultados da RR para as pessoas com DRC (20, 38, 39). O entrevistador agiu como moderador em cada grupo, promovendo a interação sobre

cada tópico apresentado (20). O método de entrevista em *focus group* apresenta várias vantagens, permitindo o acesso rápido a dados de um grupo, com custo reduzido (40).

Cada *focus group* (pessoas com DRC, profissionais de saúde e cuidadores informais) seguiu um guião orientador específico (Apêndice 5), com questões pré-determinadas para a obtenção de respostas através da discussão dos referidos temas (37). Cada *focus group* foi constituído por 8 a 12 participantes, de forma a permitir a participação efetiva e discussão adequada dos temas (38). Os participantes foram distribuídos em torno de uma mesa redonda/oval, dispostos em cadeiras em forma circular (41) e foi reforçada a ideia de que as entrevistas seriam gravadas para posterior análise dos dados, obtendo-se novamente o seu consentimento verbal (29). As entrevistas foram realizadas no Laboratório de Investigação e Reabilitação Respiratória (Lab3R) da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro e no serviço de medicina física e reabilitação do Centro Hospitalar Universitário do Algarve e gravadas com dois equipamentos (um gravador e o microfone do telefone), para assegurar a gravação áudio total e evitar quaisquer perdas.

Focus Group - Pessoas com doença respiratória crónica

O guião orientador da entrevista às pessoas com DRC englobou dois tópicos principais: a prioridade na RR e as estratégias de manutenção.

O tópico prioridade na RR, teve como principal objetivo compreender, na perspetiva da pessoa com DRC, i) quem deve ter prioridade para frequentar um programa de RR, ii) se devem existir critérios de prioridade para iniciar RR, iii) se os critérios de prioridade devem ser utilizados pelos profissionais de saúde e iv) se os critérios de prioridade deveriam ser integrados em normas de saúde. O segundo tópico, relativo às estratégias de manutenção de resultados após um programa de RR, teve como principal objetivo compreender, na perspetiva da pessoa com DRC, i) o que são estratégias de manutenção de resultados, ii) se conhecem ou utilizam estratégias de manutenção de resultados, iii) se utilizariam estratégias comunitárias ou domiciliárias para manterem os resultados após RR, iv) se as normas de saúde deveriam integrar recomendações para a manutenção de resultados e v) como é que estas estratégias poderiam ser implementadas. Durante a entrevista foi promovida a discussão organizada no grupo, de forma a perceber quais as barreiras ou fatores facilitadores à sua participação em atividades comunitárias ou domiciliárias, para posteriormente, poderem ser efetuadas recomendações de estratégias adequadas (16).

Focus Group – Profissionais de saúde

Este grupo foi constituído por profissionais de saúde, envolvidos diretamente em programas de RR. O guião orientador seguiu o mesmo fio condutor, tendo como principal objetivo identificar i) fatores prioritários para as pessoas com DRC integrarem um programa de RR e ii) quais as estratégias de manutenção de resultados que deveriam ser disponibilizadas na comunidade/domicílio. Os profissionais de saúde com experiência e prática clínica em RR,

podem ajudar as pessoas com DRC a ultrapassar barreiras para a manutenção de resultados, daí a extrema importância destes profissionais para o desenvolvimento das mesmas (42).

Focus Group – Cuidadores Informais

Grupo constituído por pessoas significativas para a pessoa com DRC. Atualmente é reconhecida a importância dos cuidadores na vida destas pessoas, assim como, o impacto que estas doenças têm na vida de ambos (24). O guião orientador foi ao encontro deste pressuposto, procurando perceber quais os fatores prioritários para os pessoas com DRC entrarem em programas de RR e perceber quais as estratégias a adotar de manutenção dos resultados após um programa de RR, assim como perceber quais as barreiras e os fatores facilitadores para adoção destas estratégias, visto que a adesão a atividades de lazer é superior se as pessoas tiverem um cuidador (43).

Após a realização de cada entrevista, os dados áudio foram imediatamente transferidos do gravador/telefone para um computador, onde apenas o investigador tinha permissões de acesso e as gravações foram apagadas dos equipamentos utilizados originalmente. Os nomes dos participantes foram codificados para garantir o anonimato e a confidencialidade dos dados.

4. ANÁLISE DOS DADOS

4.1. Dados quantitativos

A análise dos dados quantitativos foi realizada utilizando o *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), *statistics software* versão 26,0 (IBM corporation Armonk, NY, USA).

Utilizou-se estatística descritiva, nas variáveis de caracterização sociodemográfica, antropométrica e clínica dos participantes, nomeadamente frequências relativas (percentagem), média \pm desvio padrão ou mediana [intervalo interquartil] para caracterizar a amostra.

4.2. Dados qualitativos

A análise dos dados qualitativos recolhidos decorreu em 4 etapas.

Etapa 1 - Transcrição

Na primeira etapa efetuou-se a transcrição das entrevistas, ou seja, a passagem de áudio para texto escrito na íntegra (44), a qual foi realizada manualmente, sendo uma reprodução fiel, do que ocorreu no grupo, constituindo a base da análise de dados (40). À medida que foi efetuada a transcrição, foram registadas as primeiras notas/ideias para a fase de codificação (41). Tratou-se de uma etapa morosa, no entanto imprescindível para uma compreensão completa dos dados (45).

Etapa 2 - Codificação

A segunda etapa consistiu na codificação, depois de (re)lido o texto e transcrito passou-se a um processo de atribuição de categorias e sub-categorias, refletindo os tópicos presentes no guião,

com os temas mais importantes, citações notáveis e descobertas inesperadas (20). Iniciou-se a codificação dos dados com a análise de prioridades e critérios de integração em programa de RR na perspectiva das pessoas com DRC, seguido dos profissionais de saúde e por fim os cuidadores informais. Posteriormente codificou-se as estratégias comunitárias de manutenção de resultados após um programa de RR seguindo a mesma ordem de análise das perspectivas (Apêndice 6).

Etapa 3 - Temas

Na terceira etapa procedeu-se à definição de temas, ou seja, à compilação de todos os temas subordinados à mesma categoria de modo a poder compará-los. Toda esta análise realizou-se manualmente, escreveram-se notas ao longo dos textos analisados, utilizaram-se canetas coloridas para identificar potenciais padrões de temas, assim como mapas mentais para segmentar os dados (46), com o objetivo de captar a essência dos resultados nas várias perspectivas.

Etapa 4 - Interpretação

A última etapa consistiu na interpretação suportada na análise de método de indução (40). Aqui utilizou-se a estratégia do “funil” em que à medida que a discussão avançava, as questões tornaram-se cada vez mais específicas, mais “afuniladas”, sendo que as questões iniciais ao serem mais genéricas, ajudaram as pessoas a falar e a pensar sobre o tópico (47). Esta abordagem de compromisso tornou os debates ativos, onde se identificou os critérios e prioridades para integração num programa de RR assim como, as várias estratégias comunitárias de manutenção de resultados (48).

5. RESULTADOS

5.1. Caracterização dos participantes

Um total de 50 pessoas participaram nos *focus group* (29 pessoas com DRC, 16 profissionais de saúde e 5 cuidadores informais). Os *focus group* duraram em média 47 ± 15 minutos.

As pessoas com DRC eram maioritariamente do sexo masculino ($n=22$, 75,9%), com uma média de idade de 68,4 anos, um IMC de $26,3 \pm 5,1$ Kg/m² e uma média de volume expiratório forçado no primeiro segundo (FEV₁) de $57,3 \pm 22,3\%$ do previsto. Das 29 pessoas com DRC, 5 tinham diagnóstico de DPI (17,2%) e 24 tinham diagnóstico de DPOC (82,8%), sendo que todos os graus e grupos da GOLD estavam representados (GOLD 1 20,7%; GOLD 2 34,5%; GOLD 3 31,0%; GOLD 4 10,3%; GOLD A 20,7%; GOLD B 48,3%; GOLD C 13,8%; GOLD D 17,2%). A maioria das pessoas com DRC tinha o 9º ano de escolaridade ($n=20$, 70%), 86,2% ($n=25$) eram reformadas e 62,1% ($n=18$) eram ex-fumadores.

Os profissionais de saúde tinham uma média de idade de 38 anos, eram maioritariamente mulheres ($n=12$, 75%), 10 (62,5%) trabalhavam em contexto hospitalar e 6 (37,5%) em contexto

de centro de saúde. Dos 16 profissionais de saúde, 5 (31,3%) eram fisioterapeutas, 2 (12,5%) médicos pneumologistas, 2 (12,5%) médicos de medicina geral e familiar, 2 (12,5%) psicólogos, 2 (12,5%) nutricionistas, 1 (6,3%) terapeuta da fala e um 1 (6,3%) terapeuta ocupacional.

Os cuidadores informais tinham em média 66,6 anos, eram apenas mulheres (n=4 cônjuge/companheira; n=1 filha), 60% (n=3) tinha o quarto ano de escolaridade e 80% (n=4) prestava cuidados à pessoa com DRC há mais de 4 anos. A **Tabela 1** descreve detalhadamente as características da amostra por grupo de participantes.

Tabela 1- Caracterização da amostra (n=50)

Características	Pessoas com DRC (n=29)	Profissionais de saúde (n=16)	Cuidadores informais (n=5)
Idade, anos	68,4±7,5	38±9,2	66,6±7,7
Sexo, masculino n (%)	22 (75,9)	4 (25)	---
IMC, Kg/m²	26,3±5,1		
Habilitações literárias, n (%)			
1-4	10 (34,5)		3 (60)
5-9	10 (34,4)		---
Ensino secundário	5 (17,2)		1 (20)
Curso médio	1 (3,4)		---
Ensino Superior	3 (10,3)		1 (20)
Estado civil, n (%)			
Solteiro	1 (3,4)		
Casado	22 (75,9)		
Separado	2 (6,9)		
Divorciado	3 (10,3)		
Viúvo	1 (3,4)		
Ocupação/Profissão, n (%)			
Empregado(a)	2 (6,9)		
Doméstica	2 (6,9)		2 (40)
Reformado(a)	25 (86,2)		1 (20)
Educadora Infância			1 (20)
Assistente Técnica			1 (20)
Médico(a) Pneumologista		2 (12,5)	
Médico(a) de Família		2 (12,5)	
Fisioterapeuta		5 (31,3)	
Terapeuta da Fala		1 (6,3)	
Terapeuta Ocupacional		1 (6,3)	
Psicólogo(a)		2 (12,5)	
Nutricionista		2 (12,5)	
Diagnóstico, n (%)			
DPOC	24 (82,8)		
DPI	5 (17,2)		
Hábitos tabágicos, n (%)			
Fumadores	7 (24,1)		
Ex-Fumadores	18 (62,1)		
Nunca Fumou	4 (13,8)		
UMA	46[22-90]		

Exacerbações/ano, n (%)	
0	17 (58,6)
1	3 (10,3)
≥2	9 (30,9)
Nr. de hospitalizações por causa respiratória no último ano, n (%)	
1 (3,4)	
Função pulmonar	
FEV ₁ , %previsto	57,3±22,3
FVC, %previsto	80,2±21
FEV ₁ /FVC, %	57,6±17
GOLD grau, n (%)	
1	6 (20,7)
2	10 (34,5)
3	9 (31,0)
4	3 (10,3)
GOLD grupo, n (%)	
A	6 (20,7)
B	14 (48,3)
C	4 (13,8)
D	5 (17,2)
CAT, pontos	13,8±7,5
Grau de parentesco, n (%)	
Cônjuge/Companheira	4 (80)
Filha	1 (20)
Distância geográfica à casa da pessoa com DRC, n (%)	
Mesma Casa	4 (80)
A menos 10Km	1 (20)
Tempo de prestação de apoio, n (%)	
<1 ano	1 (20)
1 a 2 anos	---
2 a 4 anos	---
> 4 anos	4 (80)

Legenda: DRC - Doença respiratória crónica; IMC - Índice Massa Corporal; DPOC - Doença pulmonar obstrutiva crónica; DPI - doença pulmonar intersticial; UMA - Unidade maço ano; FEV₁ - Volume expiratório forçado no primeiro segundo; FVC - Capacidade vital forçada; GOLD - Iniciativa global para a doença pulmonar obstrutiva crónica; CAT - Teste de avaliação DPOC.

5.2. Prioridades e critérios para integração em reabilitação respiratória

Perspetiva das pessoas com doença respiratória crónica

Dois temas principais foram identificados como critérios para integração num PRR na perspetiva da pessoa com DRC: “*Todos os doentes com problemas respiratórios*” e “*Consciencialização sobre a doença*”.

O primeiro tema *“Todos os doentes com problemas respiratórios”* dividiu-se em três subtemas *“Início precoce”, “Presença de sintomas” e “Acessibilidade”,* identificados como prioridades.

Relativamente ao tema *“Todos os doentes com problemas respiratórios”,* apesar da dificuldade observada em alguns participantes na definição de critérios e prioridades, foi identificado pela maioria, que as pessoas para integrarem um PRR deveriam ser portadoras de uma DRC *“...todas as pessoas que tenham problemas respiratórios,..” [DT1]; “Os doentes que têm DPOC...E têm problemas respiratórios...”[DT3]; “Todos os que sofrem dos pulmões... “ [DT4].*

Quanto ao subtema *“Início precoce”* a maioria dos participantes defendeu que a RR deve ser iniciada precocemente, existindo até consciencialização sobre os custos associados à não integração num programa de RR. A expressão *“quanto mais rápido melhor”* foi mencionada com muita frequência ao longo do debate. *“...quando a doença é detetada, quanto mais rápido começar com os tratamentos, menos a doença evolui. Se a doença evoluir menos, também dá menos despesa ao estado” [DT9].*

No subtema *“Presença de sintomas”* alguns participantes consideraram que as prioridades deveriam depender da presença ou não de sintomas, *“Eu falo por mim...estive três anos internado...eu não conseguia fazer nada...os doentes que estão mais afetados deviam de ter prioridade...os que têm mais dificuldades.” [DT10]; “...há pessoas com mais dificuldades do que eu... E essas pessoas têm de ter o privilégio [prioridade]” [DT11].*

No terceiro subtema *“Acessibilidade”* os participantes identificaram as “Listas de espera” e “funcionamento organizacional” como barreiras para que estas prioridades consigam ser efetivas, *“Eu estive muito tempo à espera para a consulta...” [DT15].*

Alguns participantes consideraram que a decisão de prioridade é dos profissionais de saúde, *“Agora se temos prioridade ou não, acho que é uma questão tanto dos médicos como depois da equipa da reabilitação” [DT11].*

O segundo tema identificado como critério *“Consciencialização sobre a doença”,* as pessoas com DRC consideraram ser necessário aumentar a literacia sobre as DRC, *“... nós temos que saber o que temos. É esse o problema, deve haver mais informação talvez na televisão ou nos centros de saúde...” [DT1].*

Através desta informação as pessoas poderiam começar a perceber quais as limitações inerentes à doença e o que podem fazer para minimizar o impacto na vida funcional, sendo que para integrarem um programa de RR deveriam querer aderir e mudar comportamentos, apesar das dificuldades, *“Temos que estar preparados para querer mudar, porque não é fácil...” [DT8].*

Expressões como *“vontade para querer”* e *“é algo muito difícil”* foram mencionadas com frequência.

Uma minoria dos participantes foi da opinião que não deveriam haver critérios e que o acesso à RR deveria ser universal, *“...não deve haver um critério, porque se não, ou vêm os muito doentes,*

ou vêm aqueles que são detetados mais precocemente, por isso, para haver essa mistura entre uns e outros, eu acho que não deve haver” [DT5].

Alguns dos participantes com DRC não tinham opinião formada, enfatizando a responsabilidade dos profissionais de saúde definirem os critérios, “Têm de ser os técnicos e os profissionais é que sabem essas coisas” [DT7].

Na figura 1 encontra-se de forma resumida o mapa temático sobre prioridades e critérios.

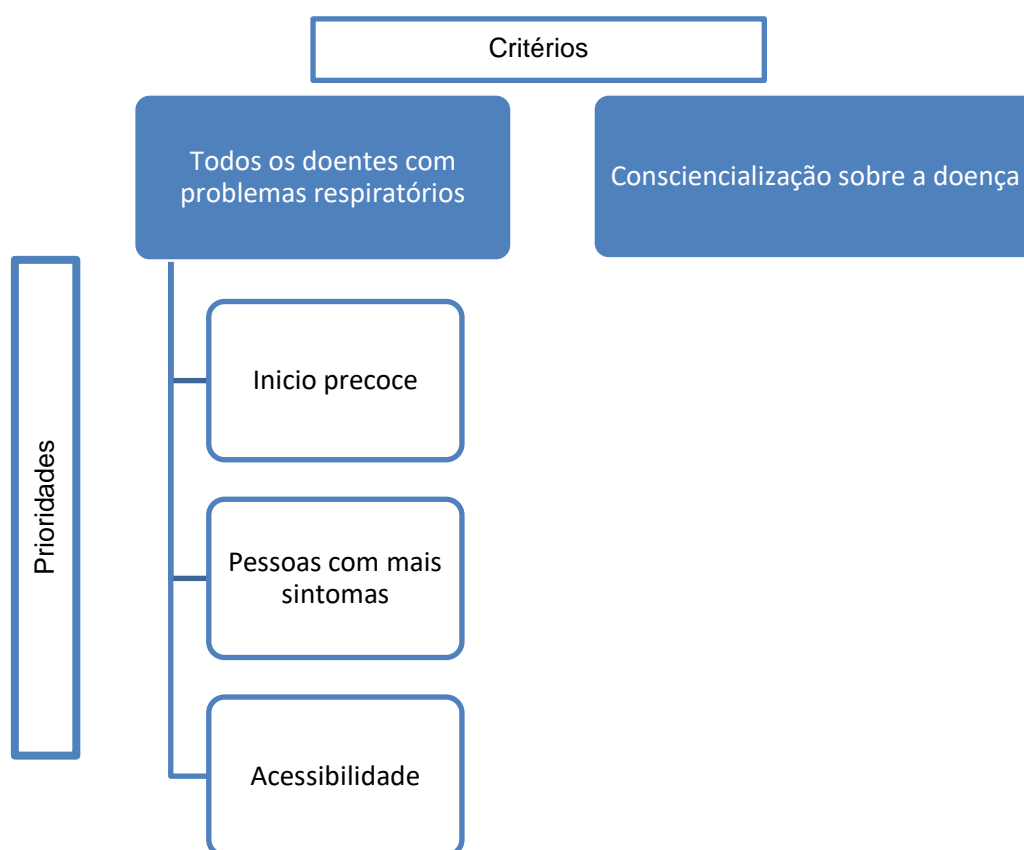


Figura 1 - Mapa temático - perspetivas da pessoa com doença respiratória crónica sobre prioridades e critérios para integração num programa de reabilitação respiratória (n=29).

Perspetiva dos profissionais de saúde

Dois temas principais foram identificados como critérios para integração num programa de RR na perspetiva dos profissionais de saúde: “*Todas as pessoas com DRC*” e “*As pessoas têm de estar motivadas para aderir*”, de referir que estes temas são similares aos identificados pelas pessoas com DRC.

O primeiro tema “*Todas as pessoas com DRC*” dividiu-se em dois subtemas identificados como prioridades “*Fase inicial da doença*” e “*Sintomatologia persistente*”.

Os profissionais de saúde foram unânimes ao considerar que *“Todas as pessoas com DRC”* devem integrar um programa de RR, *“...todos os doentes que tenham indicação, ou seja, excetuando aqueles que se encontram na DPOC classe A...”* [PS1]; *“Acho que a partir daí qualquer doente que tenha uma patologia respiratória crónica deve ser referenciado e iniciar um programa de reabilitação respiratória.* [PS2].

Estes defenderam a universalidade de critérios, que devem estar explanados em normas, mas que devem ser customizados à realidade local, *“...acho que as orientações são importantes, sobretudo para universalizar a boa prática, mas...foi o terreno, digamos assim, que pautou a nossa atividade, a atividade do programa* [PS4].

A importância de haver avaliação por parte da equipa da RR foi também referida para definir onde integrar as pessoas, se no contexto hospitalar ou comunitário, e trabalhar com grupos mais homogêneos. *“...o acesso deve ser facilitado a todos, mas depois a partir daqui devem ser criados grupos homogêneos de trabalho, de maneira a que aí, sim, a gente sabe onde é que pode integrar...”* [PS2].

Os profissionais de saúde enfatizaram a importância de serem identificadas as necessidades individuais de cada pessoa e de se personalizar os programas de RR. *“No fundo é a adequação do programa às necessidades sentidas e o que é a necessidade de um utente não é propriamente a necessidade de outro....* [PS5].

Relativamente ao subtema *“Fase inicial da doença”*, a maioria dos profissionais de saúde salientou que é fundamental um diagnóstico e referência precoce, *“...referência precoce. Quanto mais cedo o doente chegar, mais fácil é mudar os hábitos.”* [PS2] *“ Por exemplo, a norma exclui os classe A, certo? À partida, para nós, esses doentes são muito importantes, porque vão ser um grosso de doentes que estão na consulta de medicina geral e familiar e que mais tarde vão ser B e que mais tarde vão ser C, e portanto, se calhar quando precisarem do programa ou beneficiarem mais do programa, lá está, a sensibilidade vai estar mais limitada. Portanto, nós temos a necessidade de integrar esses programas noutros programas que são transversais ao nosso, não é? Consulta de atividade física ou noutros programas na comunidade. O importante é oferecer a esse doente a reabilitação, de acordo com a necessidade que ele tem”* [PS4].

É nesta fase que se conseguem alterar hábitos e comportamentos através da consciencialização da doença, motivando a pessoa para a atividade física. No entanto, na fase inicial da doença sem sintomatologia associada e sem a pessoa sentir ainda limitação funcional torna-se difícil a adesão destas pessoas. *“...o mais difícil é convencer o doente de que esta doença vai ser limitativa ao longo da vida e que a limitação que agora não sente, vai aparecer e quando aparecer, os benefícios poderão ser menores do que começar já”* [PS1].

Por este motivo, a informação/formação é de extrema importância quer para os profissionais de saúde quer para as pessoas com DRC, *“Maior divulgação...Promover mais conhecimento nessa área, para que as pessoas também estejam mais alerta* [PS3].

No subtema “*Sintomatologia persistente*” alguns profissionais de saúde defenderam que as pessoas que tenham terapêutica otimizada, mas que continuam com sintomas, como por exemplo cansaço e dispneia, devem ser prioritárias relativamente a pessoas sem sintomatologia associada “*Devem ser doentes que apesar da terapêutica otimizada, quer em termos farmacológicos e não farmacológicos, continuem com sintomas persistentes e que isso de alguma maneira tenha impacto no seu dia-a-dia, quer em termos, como estávamos a falar, de funcionalidade, de qualidade de vida, e nas suas atividades, quer com a família, fora de casa, o trabalho e tudo o mais*” [PS3].

Foi identificado como barreira, a falta de referenciação atempada pela maioria dos profissionais de saúde, que origina a que as pessoas com DRC não beneficiam em tempo útil da RR. “*Se bem, é certo, que nem todos os que precisam têm chegado a nós*” [PS1]; “*...não são feitas todas as referenciações que seriam necessárias. Mas pronto, acho que isso também é uma coisa que tem de se trabalhar com o tempo, à medida que o programa também vai sendo divulgado e vamos tendo mais pessoas*” [PS3].

Outra das barreiras mencionadas foi a falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre a existência de programa de RR, assim como a falta de organização e divulgação dos programas.

A falta de comunicação entre parceiros para potenciar os programas de RR e para poder haver maior acesso, foi identificada como barreira principal. “*Quer seja a nível da nossa instituição, quer seja na comunidade. Cada vez mais nós devíamos de ser, devia de haver uma comunicação entre instituições*” [PS6].

No segundo tema considerado como critério “As pessoas têm de estar motivadas para aderir”, teve como subtema a “*Consciencialização/adesão*”, pois a maioria dos profissionais de saúde referiu que as pessoas devem de estar informadas sobre a sua condição e sentirem-se motivadas para integrar a RR, “*Mas um dos critérios fundamentais tem de ser a motivação...não pode ser só a parte clínica porque senão vamos correr o risco de ter muitos utentes que não estão motivados para e não permitimos que utentes muito motivados entrem no programa*” [PS1].

Embora tenha sido referido também que a motivação é trabalhada e potenciada “*Se bem que da nossa experiência, por exemplo, utentes com muita resistência, que estavam muito pouco motivados, começaram a fazer as sessões e, de repente, são as pessoas que mais participam.*” [PS6], “*A motivação acho que influencia muito e é o que eu noto que os doentes...não têm todos motivação no seu dia-a-dia. É isso que também devia ser muito mais trabalhado*” [PS7].

Na figura 2 encontra-se de forma resumida o mapa temático sobre prioridades e critérios.

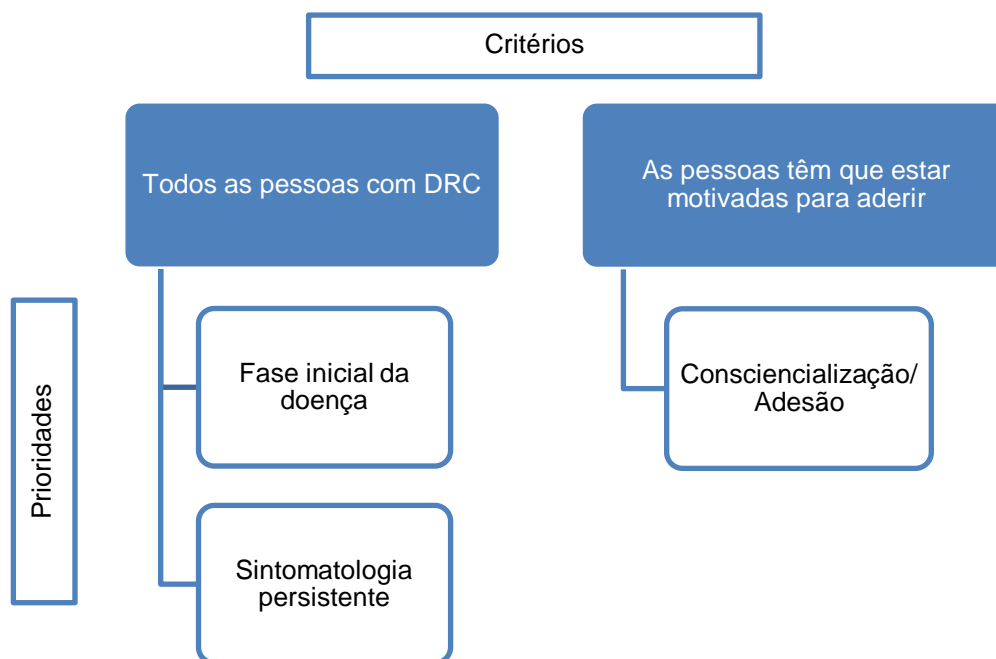


Figura 2 - Mapa temático - perspectivas dos profissionais de saúde sobre prioridades e critérios para integração num programa de reabilitação respiratória (n=16).

Perspetiva dos cuidadores informais

Dois temas principais foram identificados como critérios e prioridades para integração num programa de RR na perspetiva dos cuidadores informais: *“Todos os doentes com mais dificuldades”* e *“Os profissionais é que têm de priorizar e referenciar”*.

Relativamente ao primeiro tema *“Todos os doentes com mais dificuldades”*, identificou-se como subtema *“Presença de sintomas”*. Os cuidadores informais referiram que todas as pessoas com DRC devem integrar a RR, sobretudo os sintomáticos e que apresentem maiores limitações funcionais no seu dia-a-dia. *“Então, se são problemas respiratórios, terão de ser sintomas de falta de ar”* [C12], *“É bom para todos, é necessário, mas os que estejam pior têm prioridade”* [C11].

Alguns dos cuidadores defenderam que não deviam existir critérios e que o acesso à RR deveria ser universal ou pelo menos precoce, *“Que todos tivessem acesso, isso seria o ideal”* [C12].

Em relação ao segundo tema *“Os profissionais é que têm de priorizar e referenciar”*, dividiu-se num subtema *“É necessário informação”*. Os cuidadores informais consideraram que a decisão de ser prioritário ou não, é tarefa dos profissionais de saúde *“...ele nem sequer imaginava que tinha a situação que tinha, foi o pneumologista que detetou, através de exames, e aconselhou a vinda para aqui [programa reabilitação respiratória]”* [C12], mas salientaram a necessidade de mais informação e conhecimento tanto para eles como para os profissionais de saúde, para poderem orientar, acompanhar os seus familiares *“Eu também achei estranho a médica de família não saber que isto que existia”* [C11], *“Mas isso provém da falta de informação também...E os centros de saúde que estão tão próximos das pessoas, eu acho que deviam ser mais informados, que deviam ter conhecimento deste tipo de terapias”* [C13].

Na figura 3 encontra-se de forma resumida o mapa temático sobre prioridades e critérios.

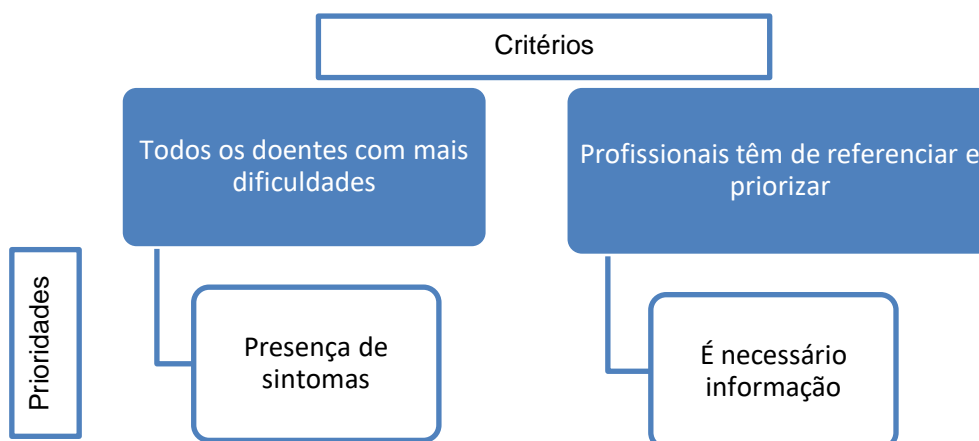


Figura 3 - Mapa temático - perspectivas dos cuidadores informais sobre prioridades e critérios de integração num programa de reabilitação respiratória (n=5).

5.3. Estratégias comunitárias para manutenção de resultados após reabilitação respiratória

Perspetiva das pessoas com doença respiratória crónica

As pessoas com DRC identificaram uma grande variedade de estratégias, como possíveis formas de manutenção de resultados após RR (e.g., caminhadas, andar de bicicleta, exercícios em casa), em função das preferências individuais. “...caminhar, fazer um bocado de ginástica, juntarmos todos, falarmos e conversarmos. Nós temos que ter compreensão.” [DT5]; “...faço em casa atividades físicas, olhe a aspirar...” [DT15]; “...pode ir dar uma volta de bicicleta...” [DT16]

No entanto, ao longo do debate percebeu-se que o foco estava em três situações distintas e interligadas que foram identificadas como estratégias e explicáveis em 3 temas: “É preciso ter vontade e assumir um compromisso”, “A manutenção é necessária em várias formas e locais” e um terceiro tema “É necessário trazê-los à nossa região e haver interligação entre entidades”.

O primeiro tema “É preciso ter vontade e assumir um compromisso”, dividiu-se em dois subtemas, a “necessidade de auto consciencialização”, e “adesão está limitada pela desmotivação”.

Relativamente à vontade de assumir um compromisso, as expressões “vontade” e “motivação” foram amplamente mencionadas. A maioria dos participantes tem consciência da existência de várias estratégias, mas referem que têm de estar motivados, assim como, terem vontade de realizar os exercícios. “*Para nós podermos fazer as coisas sozinhos, para já tem que haver uma grande força de vontade, e quando se é doente...conseguir gerir tudo e conseguir ter força de vontade, ânimo para poder dizer assim 'todos os dias eu vou continuar a fazer isto', ou temos uma grande ajuda familiar, ou temos uma grande autoestima...*” [DT11], assumindo a necessidade e a importância do acompanhamento, principalmente familiar, para manterem esta vontade, sendo fundamental a realização em grupo. “*Sozinho, não há motivação*” [DT17]; “*Em casa é mais difícil, é sempre bom fazer em grupo.*” [DT1]. Foi salientado ainda por alguns a

necessidade de terem um compromisso, “...vimos aqui [reabilitação respiratória] todos os dias porque temos o compromisso, porque se não tivermos...fica para outro dia” [DT5].

É necessário uma auto consciencialização sobre o seu estado e a manutenção do mesmo através da mudança de comportamentos, porque o fim da RR marca o término de um compromisso, que pode limitar a adesão a comportamentos saudáveis após as sessões de RR. Foi identificado como barreira à adesão a estas estratégias a falta de motivação, medo e receio de realizar mal os exercícios, tais sentimentos condicionam estas pessoas, levando a um ciclo de ansiedade e depressão. “...a nossa tendência natural é deixarmos, é abandonar. Eu tenho aparelhos em casa, eu faço um dia, depois estou um mês sem fazer, depois vou outro dia, isso não vale absolutamente de nada, porque não há motivação e há o medo. E há o medo de estarmos a fazer mal” [DT17].

O segundo tema “A manutenção é necessária em várias formas e locais”, subdividiu-se em dois subtemas, a necessidade de “manter os exercícios quer ao ar livre, em casa ou comunidade”, mas sempre com “acompanhamento profissional”, enfatizando a necessidade de uma relação de proximidade com profissionais de saúde após a RR.

Desta forma, percebeu-se que as pessoas com DRC têm consciência que a manutenção é necessária em várias formas e locais assim como a necessidade de terem vontade de assumir um compromisso. Todos os participantes enfatizaram a necessidade de uma relação de proximidade com profissionais de saúde após a RR. “...haver sempre o acompanhamento de um... De um fisioterapeuta, por exemplo, e em conjunto com o médico de família, ou com um pneumologista, ou, mas se calhar com o médico de família tornar-se-ia mais, com um enfermeiro também” [DT11].

Foi unânime que é necessário a existência de programas de manutenção de RR na comunidade, junto das pessoas, nas suas regiões. Deram como exemplos os centros de saúde, universidades, associações, etc. “...continuamos a fazer o programa, de alguma forma, ou então haver ou nos centros de saúde, ou em associações, ou mesmo fisioterapeutas se deslocarem de x em x tempo, haver uma interligação, sei lá, para as pessoas também não terem que vir todas as semanas aqui, haver proximidade” [DT11], “...o centro de saúde, para mim, que era a melhor solução, porque havia ali sempre uma pessoa, eu acho que era” [DT15].

Expressões como “proximidade”, “trazê-los até nós”, “perto de nós” foram relatadas com frequência, surgindo assim o terceiro tema “É necessário trazê-los à nossa região e haver interligação entre entidades”. Este tema subdividiu-se também em dois subtemas, a necessidade de “comunicação entre organizações e profissionais” e a importância da “proximidade”. Verificou-se como barreira a limitação ao acesso aos transportes, porque a realização dos programas fora da área de residência das pessoas faz com que se tenham que deslocar através de transportes, sejam públicos ou próprios, o que envolve custos, “...mas puxá-los ao nosso meio, ao nosso centro, à nossa zona. Porque isto custa dinheiro, a vinda para aqui, não é? Isto, os carros não andam a água, a gente ainda vai bebendo uma águita, é difícil suportar” [DT17].

Todos os participantes reforçaram a importância da comunicação entre estas organizações e os profissionais, pois é de extrema relevância a continuidade ou passagem para a comunidade com profissionais de saúde especializados. Ou seja, o acompanhamento dado pelos profissionais de saúde deve ser local e devidamente integrado. *“Não só em grupo, mas ter um técnico.... Para corrigir, para puxar por nós e não só. Eu acho, eu sinto-me muito mais acompanhada, ou seja, muito menos ansiosa, porque ter falta de ar cria muita ansiedade, com a fisioterapeuta, com o enfermeiro, com a professora de ginástica. Porque uma pessoa sente-se mais acompanhada e se tem uma dificuldade, eles falam com o médico e temos uma equipa muito boa” [DT1].* Na figura 4 encontra-se de uma forma resumida o mapa temático sobre estratégias de manutenção de resultados.

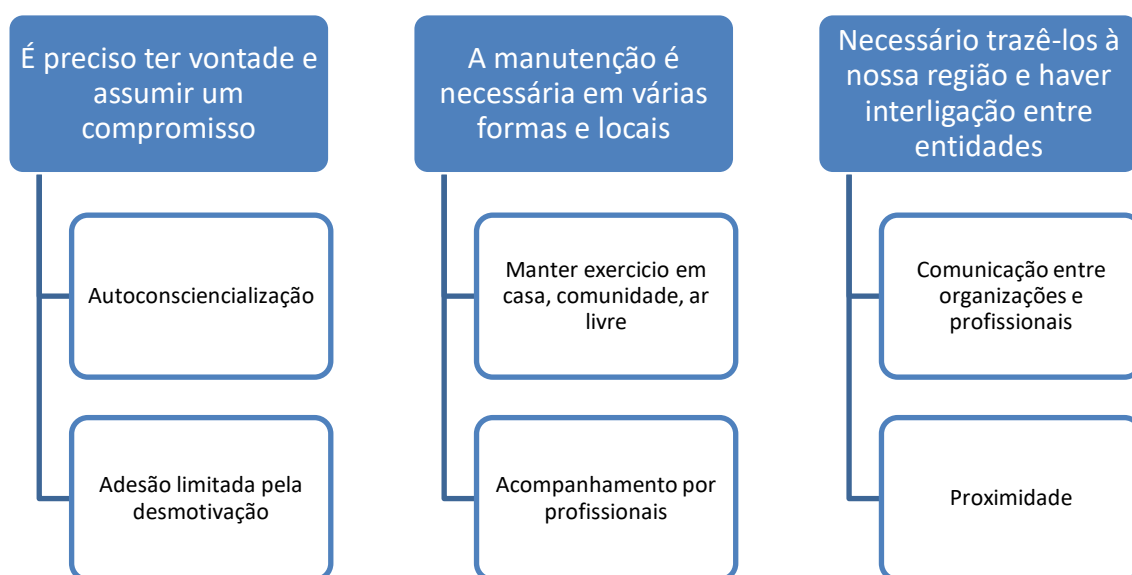


Figura 4 - Mapa temático - perspetivas da pessoa com doença respiratória crónica sobre estratégias de manutenção de resultados após reabilitação respiratória (n=29).

Perspetiva dos profissionais de saúde

Na perspetiva dos profissionais de saúde foram identificadas uma variedade de estratégias de manutenção de resultados após um programa de RR, como caminhadas, andar de bicicleta, ginásio ou mesmo exercícios em casa.” *...acho que o exercício na comunidade, quer seja em ginásios...” [PS8].* Todos os profissionais de saúde durante o *focus group* mencionaram que estas estratégias devem ir ao encontro das preferências individuais. *“E não pode ser igual para todos, aquilo não pode ser os 30 minutos a caminhar para toda a gente, não vai dar” [PS2]; “Ou seja, no fundo, as estratégias têm de ser muito individualizadas e nós nesta parte intensiva temos a responsabilidade de tentar ir ao encontro daquilo que é a pessoa” [PS9].*

Foi também salientado por alguns profissionais de saúde que *“... é muito importante promover as atividades em grupo, porque nós fazemos um grupo e é muito mais fácil para uma pessoa*

fazer uma atividade que não gosta tanto com outro. E por isso é que o grupo funciona muito bem” [PS10] e a necessidade de se” ...integrar a própria família com responsável ou corresponsável com o doente” [PS2].

Assim, identificaram-se características comuns a todas as estratégias explicáveis em 2 temas: “*Motivação através de supervisão e proximidade*”, e necessidade de “*Programas de manutenção na comunidade com a parceria de entidades locais*”.

O primeiro tema “*Motivação através de supervisão e proximidade*” dividiu-se em dois subtemas, “*Capacitação*” e “*Monitorização*”.

Relativamente à “*motivação através da supervisão e proximidade*”, é essencial manter a motivação destas pessoas quando terminam o programa de RR, mantendo a supervisão através de um profissional do primeiro programa. “*A manutenção da atividade física a nível de frequência, com supervisão, foi o que nós vimos que funcionava, porque ao deixar de ter supervisão, a motivação decresce e as pessoas deixam de praticar a atividade física...*” [PS1].

Este acompanhamento ou profissional de referência deve ser alguém com quem a pessoa com DRC já tenha uma relação de empatia e segurança, “*Essa questão da capacitação dos utentes é muito importante e da supervisão também e de preferência com alguém com quem eles já tenham uma relação estabelecida que é aquilo, que pelo menos dos relatos dos utentes, dos relatos que fomos recebendo dos nossos utentes, é o sentimento de segurança que a pessoa lhe transmite, é uma pessoa com quem estabeleceram uma relação, que vai dinamizando e vai motivando para que eles se mantenham a praticar atividades...*” [PS5]

Com esta proximidade e relação consegue-se manter a motivação destas pessoas para a manutenção da atividade física. “*...eu diria: uma) manter a motivação. Como? Através da supervisão e a proximidade com qualquer um profissional do programa ou com qualquer outro profissional com que o doente se sinta à vontade; três) o que disse o meu colega Miguel, sem dúvida, a linha de ação, a autogestão da doença, que também é um dos objetivos de qualquer plano terapêutico quando se fala dos doentes com DPOC, através da capacitação que ele já recebeu no programa e que deve ser reforçada nas consultas de seguimento do seu médico de família ou do seu pneumologista tratante ou do médico tratante.*” [PS4]

No início do debate as opiniões dividiram-se, no entanto ao longo da discussão foram convergindo relativamente à necessidade de capacitar as pessoas com DRC, através de informação e reeducação, assim como na autogestão dos sintomas através da monitorização. “*Eles precisam sempre de alguém que os oriente, que eles ficam perdidos*” [PS10]. Esta monitorização, na opinião de alguns dos profissionais deve ser realizada pelo médico de família ou especialista que segue a pessoa com DRC, pois consideram que se não existir acompanhamento e *follow-up* as pessoas ficam perdidas, “*...eu acho que devia ficar como que um gestor do doente...de quando em quando, deveriam vir mostrar resultados...*” [PS11], “*O gestor do doente normalmente é o médico de família*” [PS9].

Houve também quem defendesse que bastaria a utilização de tecnologia para manter a

proximidade/monitorização, como por exemplo telemonitorização e/ou telereabilitação. *“Alguém ou alguma tecnologia...a telereabilitação, por exemplo” [PS9].*

Durante esta discussão percebeu-se que as opiniões se dividiam entre profissionais de saúde, mas que era consensual a necessidade de acompanhamento e *follow-up* destas pessoas. *“Eu acho que uma boa coisa é nós fazermos as orientações ou definirmos um plano de exercícios para estes doentes e para garantirmos que isso aconteça, fazermos os follow-ups...definir uma temporização, 3 meses, 6 meses, 1 ano” [PS10].*

O segundo tema *“Programas de manutenção na comunidade com a parceria de entidades locais”*, subdividiu-se também em dois subtemas, *“comunicação efetiva”* e *“Informação”*. Foi identificada a necessidade de dar continuidade aos efeitos da RR na comunidade, e apresentado como possível solução a parceria entre as entidades locais sejam centros de saúde, universidades, autarquias entre outros, desde que exista uma comunicação efetiva entre os profissionais, através de informação e formação. Ou seja, no âmbito destas parcerias deveria haver formação para os profissionais de saúde que estão nos agrupamentos de centros de saúde (ACES) e autarquias para a consciencialização desta temática e integração destas pessoas na comunidade. *“...conscientização da atividade física, desde 2018, através da Organização Mundial da Saúde, através da criação da especialidade formalmente de Medicina do Desporto em Portugal. Portanto, isso ajudou muitíssimo também a conscientizar a população e a população também saber que isto é benéfico e transversal como tratamento a muitas comorbilidades que coexistem também nos doentes com DPOC que beneficiam da reabilitação respiratória” [PS12].*

Na opinião de alguns profissionais de saúde os recursos humanos e financeiros são uma barreira para esta estratégia. *“Recursos, financeiros pelo menos, porque essa é sempre a grande barreira” [PS1].* No entanto, outros referem que *“Às vezes os recursos existem, eles não são é bem aproveitados. Porque o importante aqui é ir mesmo à comunidade, e isto toca os profissionais de saúde diretamente, ver o que é que existe, de que forma pode ser aproveitado para fazer ou estabelecer então depois a formalidade de uma parceria entre o que seria o ACES e o município. Mas passa por uma exploração do que é que existe na comunidade. Há sempre alguma coisa, pode não estar bem adaptada aos doentes, ou à realidade dos doentes, mas por isso estão os profissionais também para mudar um bocadinho isso” [PS4].* Pois, se houver uma passagem destes doentes do meio hospitalar para a comunidade, esta deve ser realizada com acompanhamento de um profissional de saúde do primeiro programa, ou seja, integrar as pessoas com DRC e os próprios profissionais que os vão acompanhar, sejam eles técnicos de desporto das autarquias, fisioterapeutas dos centros de saúde.

Outra barreira identificada foi a ausência ou desconhecimento das respostas comunitárias para as pessoas com DRC após o término da RR. *“Eu acho que também o que é importante é sabermos os caminhos e percebermos como é que nós estamos aqui, como é que as comunidades funcionam e sabermos como traçar os caminhos, ou orientar os caminhos das pessoas...” [PS6].* Referiram que como não existe uma interligação entre profissionais de saúde

e comunidade, o que acontece é que as pessoas se perdem, por falta de orientação e acabam por desistir.

No entanto, a maioria dos profissionais de saúde fomentou a necessidade de implementação de programas regionais com parcerias, mantendo assim a monitorização destas pessoas com DRC e a proximidade. *“...e portanto, seria importante implementar um programa a nível regional... porque a gente tem especificidades também e pela própria proximidade, não é? E que dessem orientação e divulgassem as informações quer para um lado, quer para o outro. Quer para os serviços de saúde, quer pelas várias associações, câmaras, autarquias”* [PS9].

Salientaram ainda que deve haver uma co-responsabilidade entre estes profissionais de saúde e as autarquias para a divulgação da importância da RR e procura de parcerias com outras entidades/locais, *“...nós também devíamos fazer divulgação pelas várias autarquias...as próprias autarquias, elas têm mesmo departamentos de saúde já e eles sabem que instituições têm no concelho.”* [PS6] *“...os ACeS têm esta ligação com a comunidade através do Conselho da Comunidade, e, por exemplo, nas normas de orientação clínica referirem o Conselho da Comunidade como uma via preferencial ou ótima para estabelecer parcerias por todos os municípios. Têm ginásios e têm atividades neste âmbito e, portanto....”* [PS12].

Assim, existe a necessidade de comunicação entre organizações e profissionais e esta deve ser efetiva, baseada em informação do que existe na comunidade e de que forma podem as parcerias ser realizadas. O acompanhamento dado pelos profissionais de saúde a estas pessoas com DRC é de extrema importância, devendo ser local e devidamente integrado. Na figura 5 encontra-se de uma forma resumida o mapa temático sobre estratégias de manutenção de resultados.

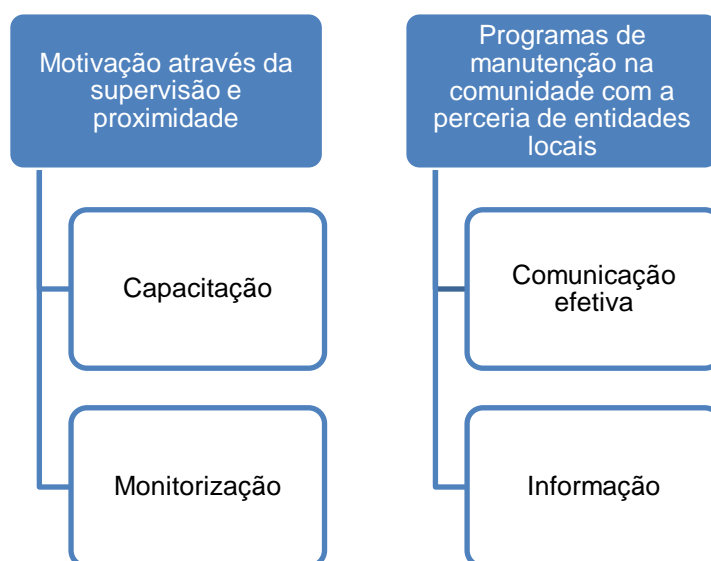


Figura 5 - Mapa temático - perspetivas dos profissionais de saúde sobre estratégias de manutenção de resultados após reabilitação respiratória (n=16).

Perspetiva dos cuidadores informais

Os cuidadores informais identificaram duas estratégias fundamentais explicáveis em dois temas: *“Manter a motivação através de foco e disciplina”* e *“Mais programas na comunidade com acompanhamento”*.

O primeiro tema *“Manter a motivação através de foco e disciplina”* tem como subtema, a *“família como pilar”*. Na perspetiva dos cuidadores informais as estratégias comunitárias mencionadas vão ao encontro das perspetivas das pessoas com DRC e profissionais de saúde. Os exercícios devem ser mantidos ao ar livre, em casa ou na comunidade, *“andar...não tinha noção que lhe fazia bem e entusiasmou-se com a contagem dos passos” [CI4]*.

Foi salientada a importância de terem objetivos e da utilização do pedómetro como facilitador para estas estratégias. Foi também enfatizado o acompanhamento de profissionais especializados na área, reforçando a necessidade de uma relação de proximidade com profissionais de saúde após a RR.

Mas o principal foco para manutenção de resultados, na opinião da maioria dos cuidadores informais é manter a motivação das pessoas com DRC, através de disciplina, que se consegue com a integração da família, que é o pilar da pessoa com DRC. *“O bem deles também é o nosso bem”[CI1]; “Nós sofremos com eles” [CI3]*.

A existência desta integração e envolvimento familiar torna-se um facilitador para a pessoa com DRC manter o foco e a disciplina. *“...nós até podíamos colaborar mais se soubéssemos, pronto, se estivéssemos mesmo dentro do assunto para responder” [CI1]*.

A falta de informação sobre como ajudar as pessoas com DRC na manutenção dos resultados foi identificada como barreira, levando a uma maior sobrecarga nos cuidadores para a gestão de todo o processo. *“E dão mais trabalho depois a nós” [CI2]*.

O segundo tema *“Mais programas na comunidade com acompanhamento”*, subdividiu-se em dois subtemas, a *“proximidade”* e *“presença de profissionais especializados”*. Todos os cuidadores informais referiram que é necessário a implementação de mais atividades de manutenção na comunidade com o devido acompanhamento por profissionais especializados. *“Com pessoas especializadas na área” [CI2]*.

Parcerias com os centros de saúde, universidades e autarquias são necessárias para manter as pessoas perto das suas casas. *“Mas eu acho que no centro de saúde, como serviço de saúde, é o mais perto das populações, eu penso que sim, que terá que passar pelos centros de saúde” [CI1]*.

Na figura 6 encontra-se de uma forma resumida o mapa temático sobre estratégias de manutenção de resultados.

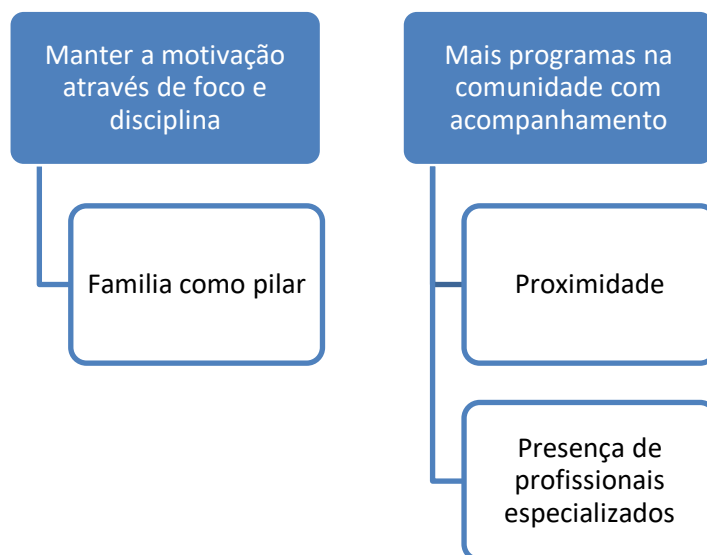


Figura 6 - Mapa temático - perspectivas dos cuidadores informais sobre as estratégias de manutenção de resultados após reabilitação respiratória (n=5).

5.4 Triangulação

Relativamente ao tema “Todas as pessoas com DRC” na perspectiva dos diferentes participantes, todos devem ter acesso aos programas de RR, sendo este um dos principais critérios identificados.

A consciencialização sobre a doença, sobressaiu como tema comum, embora tenha sido mencionado de forma distinta nas três perspectivas. As pessoas com DRC consideraram necessário aumentar a literacia sobre as doenças respiratórias crónicas. Para os profissionais de saúde, é fundamental a motivação para a adesão aos programas, a qual pode ser conseguida através da informação sobre a condição da pessoa com DRC e da consciencialização sobre o impacto que a doença tem ao longo do tempo na qualidade de vida destas pessoas. Consideraram ainda que a informação é também necessária para os profissionais de saúde poderem diagnosticar e referenciar o mais precocemente possível. Os cuidadores informais referiram também a necessidade de mais informação e conhecimento tanto para eles como para os profissionais de saúde, de forma a poderem orientar e acompanhar os seus familiares.

A **figura 7** representa a relação que existe entre as três perspectivas sobre critérios de integração num programa de RR.



Figura 7 - Relação entre as perspectivas das pessoas com doença respiratória crónica (n=29), profissionais de saúde (n=16) e cuidadores informais (n=5), acerca dos critérios de integração em programas de reabilitação respiratória.

Relativamente a prioridades também se identificaram características comuns nas três perspectivas. O diagnóstico e referência precoces foram referidos como sendo de extrema importância para o início do programa de RR numa fase inicial da doença, pois é nesta fase que se podem conseguir mudanças nos hábitos e comportamentos através da conscientização da doença, motivando a pessoa para a importância da atividade física. Esta perspectiva foi comum a todos, sendo que as pessoas com DRC mencionaram muitas vezes a expressão “quanto mais rápido melhor”.

Outra das prioridades comuns foi relativa à sintomatologia, ou seja, quem tivesse sintomatologia presente e persistente deveria iniciar o programa de RR primeiro, comparativamente, com uma pessoa que não tenha sintomatologia.

Como barreiras a estas prioridades foi identificado nas três perspectivas a falta de informação de uma forma generalizada sobre a existência de programas de RR, o que pode limitar a referência por parte dos profissionais de saúde. Concomitantemente, a falta de organização institucional, quer seja pela existência de listas de espera, quer pela falta de recursos humanos, pode conduzir a diagnósticos tardios, condicionando o potencial de recuperação das pessoas com DRC. Estas barreiras limitam a efetividade destas prioridades. A figura 8 representa a relação que existe entre as três perspectivas sobre prioridades para integração num programa de RR.

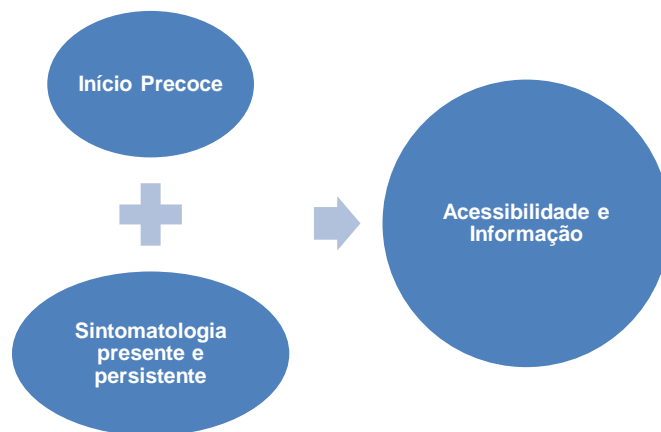


Figura 8 - Relação entre as perspectivas das pessoas com doença respiratória crónica (n=29), profissionais de saúde (n=16) e cuidadores informais (n=5), acerca das prioridades de integração em programa de reabilitação respiratória.

Relativamente a estratégias comunitárias para manutenção de resultados após um programa de RR, todos os intervenientes identificaram uma grande variedade de estratégias como possíveis formas de manutenção dos resultados (e.g., caminhadas, andar de bicicleta, exercícios em casa, etc.). No entanto, o foco nas três perspectivas estava em três pilares distintos e interligados: necessidade de manter a motivação, supervisão/acompanhamento por parte de profissionais de saúde e acesso a mais programas de RR na comunidade em parceria com entidades locais.

As pessoas com DRC têm consciência da existência de várias estratégias, no entanto consideram essencial estarem motivadas para continuar a realização dos exercícios.

Na perspectiva dos profissionais de saúde, esta motivação é essencial ser mantida quando terminam o programa de RR, mantendo a supervisão através de um profissional de referência com quem a pessoa já tem uma relação de empatia e confiança, sentindo-se segura no seguimento das orientações. Com esta relação de proximidade acreditam ser possível manter a motivação destas pessoas para a manutenção da atividade física. Esta opinião é corroborada pelos cuidadores informais que referem que é necessário manter a motivação através de foco e disciplina com acompanhamento de profissionais especializados, sendo a família um pilar neste processo.

Dois facilitadores comuns a todas as perspectivas são a realização das atividades em grupo e a integração da família durante todo o processo.

Outro pilar importante para a manutenção dos resultados identificado como uma estratégia nas três perspectivas, foi a necessidade da existência de mais programas de RR na comunidade com integração de parceiros locais e a existência de uma comunicação efetiva entre as diferentes organizações e os profissionais de saúde. A passagem das pessoas com DRC para a comunidade, deve ser realizada de uma forma efetiva através de acompanhamento local e

devidamente integrado. A **figura 9** ilustra as estratégias comunitárias para manutenção dos resultados e os seus alicerces, nas três perspetivas.

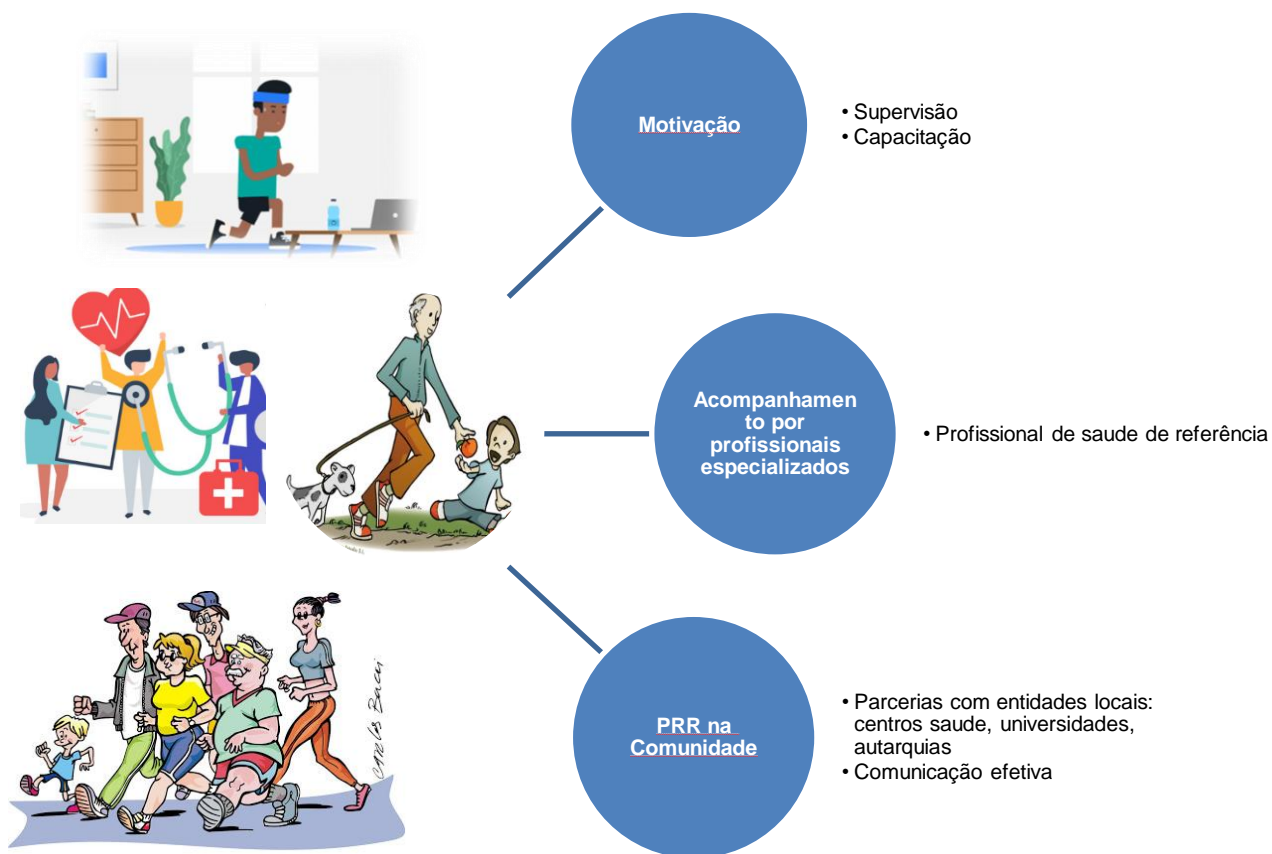


Figura 9 - Relação entre as perspetivas das pessoas com doença respiratória crónica (n=29), profissionais de saúde (n=16) e cuidadores informais (n=5), para estratégias comunitárias de manutenção de resultados após reabilitação respiratória.

Na **tabela 2** encontra-se de uma forma esquematizada e resumida as diferentes perspetivas, bem como, barreiras e facilitadores identificados.

Tabela 2 - Resumo das perspectivas das pessoas com doença respiratória crónica (n=29), profissionais de saúde (n=16) e cuidadores informais (n=5).

	Prioridades e Critérios	Barreiras e Facilitadores	Estratégias Comunitárias	Barreiras e Facilitadores
Pessoas com DRC	<ul style="list-style-type: none"> - Todas as pessoas com problemas respiratórios - Início precoce - Sintomatologia presente 	<p>Barreiras</p> <ul style="list-style-type: none"> - Listas de espera - Mau funcionamento organizacional. 	<ul style="list-style-type: none"> - Vontade de assumir um compromisso - Autoconsciencialização sobre o estado - Disponibilidade de programas de RR na comunidade 	<p>Barreiras</p> <ul style="list-style-type: none"> - Falta de motivação, medo e receio. <p>Facilitadores</p> <ul style="list-style-type: none"> - Acompanhamento por profissionais de saúde - Integração da família, - Realização das atividades em grupo.
Profissionais de Saúde	<ul style="list-style-type: none"> - Todas as pessoas com DRC - Início precoce - Sintomatologia persistente 	<p>Barreiras</p> <ul style="list-style-type: none"> - Falta de referenciação, organização - Conhecimento dos profissionais de saúde. 	<ul style="list-style-type: none"> - Manter motivação através de supervisão e proximidade - Capacitar os doentes através de informação - Programa de RR na comunidade com parceiros locais 	<p>Barreiras – Falta de acompanhamento e <i>follow-up</i>.</p> <p>Facilitadores</p> <ul style="list-style-type: none"> - Integração da família - Realização das atividades em grupo; - Disponibilidade de profissional de referência para acompanhamento.
Cuidadores Informais	<ul style="list-style-type: none"> - Todas as pessoas com mais dificuldades 	<p>Barreiras</p> <ul style="list-style-type: none"> - Falta de informação dos profissionais de saúde e dos próprios cuidadores. 	<ul style="list-style-type: none"> - Manter motivação através de foco e disciplina - Mais Programas de RR na comunidade 	<p>Facilitadores</p> <ul style="list-style-type: none"> - Acompanhamento profissional - Integração da família.

6. DISCUSSÃO

Este estudo explorou as perspectivas das pessoas com DRC, dos profissionais de saúde e cuidadores informais sobre os fatores prioritários para as pessoas com DRC integrarem RR e sobre as estratégias para manutenção dos resultados após RR que devem estar disponíveis na comunidade.

Os resultados deste estudo mostraram que o acesso aos programas de RR deve ser universal, ou seja, estar disponível a todas as pessoas com DRC e que existe necessidade de mais informação e formação sobre as DRC. O diagnóstico e a referenciação precoce são imprescindíveis para o início do programa de RR numa fase inicial da doença, momento em que as pessoas estão mais sensibilizadas para a mudança de hábitos e comportamentos através da consciencialização da doença, contribuindo para a motivação da pessoa para a prática de atividade física. Este estudo mostrou ainda que existem várias atividades e locais para a manutenção dos resultados, no entanto, as estratégias identificadas como fulcrais para o sucesso na sua implementação e praticabilidade nas perspectivas dos diferentes interlocutores foram: manter a motivação nas pessoas com DRC, através de supervisão e acompanhamento por profissionais especializados, assim como a integração dos cuidadores informais ao longo do processo. Para estas estratégias serem efetivas deverão ser implementadas próximo das casas das pessoas com DRC, com interligação entre as entidades (e.g. centros de saúde, universidades, etc.) e com uma comunicação efetiva entre vários profissionais.

Todas as pessoas com DRC, independentemente da severidade ou estadió da doença, beneficiam com os resultados obtidos nos programas de RR, quer seja na diminuição dos sintomas, aumento à tolerância ao exercício e melhoria na qualidade de vida (10, 12). Desta forma, é essencial o acesso a estes programas logo na fase inicial da doença. Assim, é fundamental a referenciação precoce, que só pode ser realizada se existir conhecimento sobre a existência destes programas e os seus benefícios (49). Esta falta de conhecimento é identificada como uma barreira à referenciação precoce, sugerindo-se um maior conhecimento sobre a RR, de forma a promover o diálogo entre os profissionais de saúde e as pessoas com DRC (10).

O conhecimento insuficiente do processo e benefícios para a saúde dos programas de RR impedem as pessoas com DRC de procurar esta referenciação, e quando já integrados num programa de RR pode levar a uma baixa adesão (50-52). Os profissionais de saúde devem aumentar os esforços para a disseminação de informação sobre a DRC, capacitando as pessoas com DRC e aumentando a consciencialização sobre o tema. No entanto, esta consciencialização é necessária para o público em geral, abrangendo os cuidadores informais, para potenciar a procura e participação em programas de RR (51). Na ótica dos profissionais de saúde a consciencialização para a doença também deve ser veiculada através da reeducação para a autogestão da doença, nomeadamente através da alteração de comportamentos, que são vitais

para a otimização e manutenção dos benefícios em qualquer patologia crónica (53-55). Na perspetiva das pessoas com DRC, esta consciencialização é necessária, de forma a aumentar a autoestima e motivação, potenciado assim a adesão à manutenção da atividade física (54).

Os ganhos obtidos no programa de RR tendem a desaparecer após os 6 a 12 meses da realização do mesmo por razões multifatoriais, tais como, a diminuição da adesão à terapia, especialmente ao exercício físico regular a longo prazo (56). Desta forma, tem sido enfatizada a necessidade de se perceber quais as barreiras que dificultam a adesão às estratégias de manutenção de resultados após programa de RR (57). Neste estudo todos os participantes descreveram uma série de estratégias de manutenção de resultados, como caminhadas, andar de bicicleta, ir ao ginásio, entre outras. Mas a falta de motivação é uma barreira ao exercício continuado (14), sendo importante que as atividades sejam promotoras de motivação, direcionadas às preferências individuais (16). Uma revisão sistemática demonstrou que as estratégias de manutenção que tenham pouca supervisão são insuficientes para manter os ganhos obtidos no programa de RR (58). Este acompanhamento e supervisão por profissionais especializados foi identificado nas várias perspetivas como essencial para a eficácia da manutenção dos resultados.

A continuidade do exercício em grupo com integração de elementos da família e a oportunidade de se exercitarem num ambiente descontraído em torno de uma população saudável facilita não só a inclusão na comunidade, mas também a autoeficácia e confiança para se exercitarem de forma independente (14). Apoio social estruturado, conviver com os outros e ter um cuidador foram associados a maiores níveis de atividade física e maior participação na RR em adultos com DPOC (43). Importante de referir o impacto que todo este processo tem nos cuidadores informais, sendo para eles de extrema importância acompanharem e estarem presentes, porque os benefícios são para ambos (24), nomeadamente na redução dos níveis de stress (59). Uma das barreiras referidas pelas pessoas com DRC para a falta de adesão a estratégias para manutenção de resultados é a distância e a falta de transportes para participarem nos programas de RR (51). Portanto, programas de manutenção na comunidade são essenciais para facilitar o acesso a pessoas de áreas mais remotas, potenciando a adesão e a manutenção dos resultados (60).

Nos últimos anos a telemedicina tem evoluído bastante, quer sejam tecnologias a nível informático e/ou comunicação, tal avanço tem tido um grande impacto ao nível dos cuidados de saúde primários e hospitalares, surgindo novas oportunidades de integração de instituições e departamentos por forma a melhorar a prestação dos serviços aos doentes em áreas remotas (61). Os profissionais de saúde identificaram a telereabilitação como uma forma para ampliar a disponibilidade de estratégias de manutenção especialmente para aqueles que vivem em áreas sem acesso a programas de RR (62). No entanto, a maioria focou-se na necessidade de acompanhamento presencial, sendo que o caminho deverá ser a adoção de uma estratégia híbrida (presencial e não presencial), utilizando as tecnologias disponíveis. Num estudo qualitativo, onde foram explorados os fatores que afetam a adesão e a satisfação dos doentes

num programa de telereabilitação, percebeu-se que para se manter a motivação e adesão são necessárias consultas presenciais para reavaliação de objetivos e estratégias motivacionais (63), ou seja, a supervisão e o *follow-up* devem ser integrados nestas estratégias.

Os benefícios da RR estão comprovados e são semelhantes quando aplicados em diferentes contextos (internamento, ambulatório, comunidade) (60, 64, 65). Desta forma, é fundamental a implementação destes programas na comunidade e a criação de parcerias com entidades locais (64-66). Os modelos de cuidados de saúde têm evoluído para uma abordagem centrada na pessoa e família, em que esta é participante ativa na autogestão da sua própria saúde. Para que estes cuidados sejam efetivos e seguros terá que existir uma harmonização e consolidação destas estratégias em conjunto entre várias organizações (53, 67).

Este estudo demonstrou, na perspetiva de todos os participantes, que os cuidados de saúde devem ser integrados. A interligação entre todos os setores de saúde, bem como o trabalho em equipa multidisciplinar são essenciais para que exista um acompanhamento adequado e eficaz ao longo da doença crónica, promovendo a integração social e aumentando os níveis de satisfação com os serviços de saúde (10). Estes resultados são corroborados com a definição da Organização Mundial de Saúde, que define cuidados de saúde integrados como: *“Integrated care is a concept bringing together inputs, delivery, management and organization of services related to diagnosis, treatment, care, Rehabilitation and health promotion. Integration is a means to improve the services in relation to access, quality, user satisfaction and efficiency”* (61).

É fundamental um sistema de saúde coordenado e comunicação entre instituições que incluam a gestão do processo terapêutico da pessoa com DRC, apoio e suporte a estas pessoas, de forma a garantir-se a implementação e continuidade destas estratégias (17). O facto de os participantes expressarem os impactos que os programas têm e fornecerem recomendações favorece a melhoria e implementação futura de tais estratégias (56).

7. PONTOS FORTES E LIMITAÇÕES

Os pontos fortes a salientar deste trabalho são o recurso a entrevista com *focus group* com elementos de equipa de saúde multidisciplinar, com pessoas com DRC e com cuidadores informais, proporcionando uma visão multifacetada e abrangente do tema em estudo; e também o facto de o investigador ser simultaneamente entrevistador, o que facilitou a interpretação dos dados qualitativos. Uma limitação do estudo foi o tamanho reduzido da amostra dos cuidadores informais, que não permitiu a saturação de dados.

8. CONCLUSÃO

Este estudo acrescentou conhecimento acerca dos critérios de acesso à RR e das estratégias comunitárias para a manutenção de resultados após RR. O acesso aos programas de RR deve ser universal e a consciencialização para a doença é necessária através do aumento da literacia.

Com a veiculação de informação as pessoas mantêm-se motivadas, potenciando a sua adesão. No entanto, o conhecimento por si só não é suficiente para a manutenção de comportamentos saudáveis, sendo importante o acompanhamento contínuo e adequado por parte de profissionais de saúde. O diagnóstico e referência precoce são emergentes, pois é na fase inicial da doença que se consegue alterar comportamentos. Uma grande variedade de estratégias são possíveis como formas de manutenção após RR, em função das preferências individuais, tendo como facilitador a integração em grupo e os cuidadores informais, as quais devem ser desenvolvidas em proximidade, no contexto comunitário, em articulação com os serviços de saúde serviços e entidades locais, particularmente, as autarquias. Estratégias futuras de manutenção de resultados na DRC devem ser implementados na comunidade e integradas com os cuidados de saúde primários e outras entidades locais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organization WH. The top 10 causes of death 2020 [Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>].
2. GOLD. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease - 2019 Report. 2019.
3. GOLD. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease - Report 2021. 2021.
4. Instituto Nacional de Estatística. Causas de morte 2017. 2019.
5. Román M, Larraz C, Gómez A, Ripoll J, Mir I, Miranda EZ, et al. Efficacy of pulmonary rehabilitation in patients with moderate chronic obstructive pulmonary disease: a randomized controlled trial. *BMC family practice*. 2013;14(1):1-9.
6. Santos AC. 13º Relatório do Observatório Nacional das Doenças Respiratórias. Panorama das Doenças Respiratórias em Portugal. Retrato da saúde 2018 - O estado da Saúde em Portugal. 2018.
7. Casaburi R. Pulmonary rehabilitation: where we've succeeded and where we've failed. *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. 2018;15(3):219-22.
8. Casaburi R. Whither pulmonary rehabilitation? Will alternative modes help or hurt? : *European Respiratory Society*; 2018.
9. McCarthy B, Casey D, Devane D, Murphy K, Murphy E, Lacasse Y. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane database of systematic reviews*. 2015(2).
10. Rochester CL, Vogiatzis I, Holland AE, Lareau SC, Marciniuk DD, Puhan MA, et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society policy statement: enhancing implementation, use, and delivery of pulmonary rehabilitation. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2015;192(11):1373-86.
11. Marques A, Jácome C, Rebelo P, Paixão C, Oliveira A, Cruz J, et al. Improving access to community-based pulmonary rehabilitation: 3R protocol for real-world settings with cost-benefit analysis. *BMC Public Health*. 2019;19(1):676.
12. Spruit MA, Singh SJ, Garvey C, ZuWallack R, Nici L, Rochester C, et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. 2013;188(8):e13-e64.
13. Spruit MA, Troosters T, Trappenburg JC, Decramer M, Gosselink R. Exercise training during rehabilitation of patients with COPD: a current perspective. *Patient education and counseling*. 2004;52(3):243-8.
14. McNamara RJ, McKeough ZJ, Mo LR, Dallimore JT, Dennis SM. Community-based exercise training for people with chronic respiratory and chronic cardiac disease: a mixed-methods evaluation. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*. 2016;11:2839.
15. Meshe OF, Claydon LS, Bungay H, Andrew S. The relationship between physical activity and health status in patients with chronic obstructive pulmonary disease following pulmonary rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*. 2017;39(8):746-56.

16. Arbillaga-Etxarri A, Gimeno-Santos E, Barberan-Garcia A, Benet M, Borrell E, Dadvand P, et al. Socio-environmental correlates of physical activity in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Thorax*. 2017;72(9):796-802.
17. Bourbeau J. Making pulmonary rehabilitation a success in COPD. *Swiss Medical Weekly*. 2010;140(3536).
18. Lahham A, McDonald CF, Mahal A, Lee AL, Hill CJ, Burge AT, et al. Home-based pulmonary rehabilitation for people with COPD: A qualitative study reporting the patient perspective. *Chronic respiratory disease*. 2018;15(2):123-30.
19. Zwerink M, van der Palen J, Kerstjens HA, van der Valk P, Brusse-Keizer M, Zielhuis G, et al. A community-based exercise programme in COPD self-management: two years follow-up of the COPE-II study. *Respiratory medicine*. 2014;108(10):1481-90.
20. Breen RL. A practical guide to focus-group research. *Journal of geography in higher education*. 2006;30(3):463-75.
21. McNamara RJ, Spencer L, Dale M, Leung RW, McKeough ZJ. Alternative exercise and breathing interventions in chronic obstructive pulmonary disease: a critical review. *European Medical Journal Respiratory*. 2018;6:117-27.
22. Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2011(6).
23. Lopez-Hartmann M, Wens J, Verhoeven V, Remmen R. The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. *International journal of integrated care*. 2012;12.
24. Nakken N, Janssen DJ, van den Bogaart EH, Vercoulen JH, Wouters EF, Spruit MA. An observational, longitudinal study on the home environment of people with chronic obstructive pulmonary disease: the research protocol of the Home Sweet Home study. *BMJ open*. 2014;4(11).
25. World Health Organization. Dementia: a public health priority. *Alzheimer's Disease International*. 2012.
26. Souto-Miranda S, Marques A. Triangulated perspectives on outcomes of pulmonary rehabilitation in patients with COPD: a qualitative study to inform a core outcome set. *Clinical rehabilitation*. 2019;33(4):805-14.
27. Cohen D, Crabtree B. Maximum variation sampling. *Qualitative Research Guidelines Project*. 2008.
28. Gupta N, Pinto LM, Morogan A, Bourbeau J. The COPD assessment test: a systematic review. *European Respiratory Journal*. 2014;44(4):873-84.
29. Ryan KE, Gandha T, Culbertson MJ, Carlson C. Focus group evidence: Implications for design and analysis. *American Journal of Evaluation*. 2014;35(3):328-45.
30. Walker JL. The Use of Saturation in Qualitative Research. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*. 2012;22(2).
31. Jones P, Harding G, Berry P, Wiklund I, Chen W, Leidy NK. Development and first validation of the COPD Assessment Test. *European Respiratory Journal*. 2009;34(3):648-54.
32. Board CG. COPD Assessment Test. *Healthcare Professional User Guide 2016* [Available from: <https://www.catestonline.org/hcp-homepage/clinical-practice.html>].

33. De la Rosa Carrillo D, Oliveira C, García-Clemente M, Girón-Moreno RM, Nieto-Royo R, Navarro-Rolon A, et al. COPD assessment test in bronchiectasis: minimum clinically important difference and psychometric validation: a prospective study. *Chest*. 2020;157(4):824-33.
34. Kon SS, Canavan JL, Jones SE, Nolan CM, Clark AL, Dickson MJ, et al. Minimum clinically important difference for the COPD Assessment Test: a prospective analysis. *The Lancet Respiratory Medicine*. 2014;2(3):195-203.
35. Lanza FC, Castro RA, de Camargo AA, Zanatta DJ, Rached S, Athanazio R, et al. COPD Assessment Test (CAT) is a valid and simple tool to measure the impact of bronchiectasis on affected patients. *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. 2018;15(5):512-9.
36. Matsuda T, Taniguchi H, Ando M, Kondoh Y, Kimura T, Kataoka K, et al. COPD Assessment Test for measurement of health status in patients with idiopathic pulmonary fibrosis: A cross-sectional study. *Respirology*. 2017;22(4):721-7.
37. Gill P, Stewart K, Treasure E, Chadwick B. Methods of data collection in qualitative research: interviews and focus groups. *British Dental Journal*. 2008;204(6):291-5.
38. Krueger RA, Casey, Mary Anne. *Focus groups: A practical guide for applied research*. 3^o edition ed: Sage publications; 2000.
39. McQuarrie EF, Krugger, Richard A. *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research*. *Journal of Marketing Research*. 1989;26(3):371-2.
40. Silva IS, Veloso AL, Keating JB. Focus group: Considerações teóricas e metodológicas. *Revista Lusófona de Educação*. 2014(26):175-90.
41. Trad LAB. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. *Physis: revista de saúde coletiva*. 2009;19(3):777-96.
42. Guo S-E, Bruce A. Improving understanding of and adherence to pulmonary rehabilitation in patients with COPD: a qualitative inquiry of patient and health professional perspectives. *PLoS One*. 2014;9(10):e110835.
43. Chen Z, Fan VS, Belza B, Pike K, Nguyen HQ. Association between social support and self-care behaviors in adults with chronic obstructive pulmonary disease. *Annals of the American Thoracic Society*. 2017;14(9):1419-27.
44. Rosenthal M. Qualitative research methods: Why, when, and how to conduct interviews and focus groups in pharmacy research. *Currents in pharmacy teaching and learning*. 2016;8(4):509-16.
45. Bird CM. How I stopped dreading and learned to love transcription. *Qualitative inquiry*. 2005;11(2):226-48.
46. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*. 2006;3(2):77-101.
47. Apps LD, Harrison SL, Williams JE, Hudson N, Steiner M, Morgan MD, et al. How do informal self-care strategies evolve among patients with chronic obstructive pulmonary disease managed in primary care? A qualitative study. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*. 2014;9:257.
48. Krueger RA, Casey, Mary Anne. *Participants in a Focus Group*. *Focus groups: A practical guide for applied research*
5^o edition ed: Sage publications; 2015.

49. Johnston KN, Young M, Grimmer KA, Antic R, Frith PA. Barriers to, and facilitators for, referral to pulmonary rehabilitation in COPD patients from the perspective of Australian general practitioners: a qualitative study. *Primary Care Respiratory Journal*. 2013;22(3):319-24.
50. Hayton C, Clark A, Olive S, Browne P, Galey P, Knights E, et al. Barriers to pulmonary rehabilitation: characteristics that predict patient attendance and adherence. *Respiratory medicine*. 2013;107(3):401-7.
51. Keating A, Lee A, Holland AE. What prevents people with chronic obstructive pulmonary disease from attending pulmonary rehabilitation? A systematic review. *Chronic respiratory disease*. 2011;8(2):89-99.
52. Marciniuk DD, Brooks D, Butcher S, Debigare R, Dechman G, Ford G, et al. Optimizing pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease—practical issues: a Canadian Thoracic Society Clinical Practice Guideline. *Canadian respiratory journal*. 2010;17(4):159-68.
53. Bourbeau J, Saad N. Integrated care model with self-management in chronic obstructive pulmonary disease: from family physicians to specialists. *Chronic Respiratory Disease*. 2013;10(2):99-105.
54. Meis JJ, Bosma CB, Spruit MA, Franssen FM, Janssen DJ, Teixeira PJ, et al. A qualitative assessment of COPD patients' experiences of pulmonary rehabilitation and guidance by healthcare professionals. *Respiratory Medicine*. 2014;108(3):500-10.
55. Zwerink M, Brusse-Keizer M, van der Valk PD, Zielhuis GA, Monninkhof EM, van der Palen J, et al. Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2014(3).
56. Desveaux L, Beauchamp M, Rolfe D, Goldstein R, Brooks D. Participant experiences of a community-based maintenance program post-pulmonary rehabilitation. *Chronic respiratory disease*. 2014;11(1):23-30.
57. Beauchamp MK, Janaudis-Ferreira T, Parreira V, Romano JM, Woon L, Goldstein RS, et al. A randomized controlled trial of balance training during pulmonary rehabilitation for individuals with COPD. *Chest*. 2013;144(6):1803-10.
58. Alison JA, McKeough ZJ, Johnston K, McNamara RJ, Spencer LM, Jenkins SC, et al. Australian and New Zealand Pulmonary Rehabilitation Guidelines. *Respirology*. 2017;22(4):800-19.
59. Marques A, Jácome C, Cruz J, Gabriel R, Brooks D, Figueiredo D. Family-based psychosocial support and education as part of pulmonary rehabilitation in COPD: a randomized controlled trial. *Chest*. 2015;147(3):662-72.
60. Li Y, Feng J, Li Y, Jia W, Qian H. A new pulmonary rehabilitation maintenance strategy through home-visiting and phone contact in COPD. *Patient preference and adherence*. 2018;12:97.
61. Gröne O, Garcia-Barbero M. Integrated care: a position paper of the WHO European Office for Integrated Health Care Services. *International journal of integrated care*. 2001;1.
62. Zanaboni P, Dinesen B, Hjalmsen A, Hoas H, Holland AE, Oliveira CC, et al. Long-term integrated telerehabilitation of COPD Patients: a multicentre randomised controlled trial (iTrain). *BMC pulmonary medicine*. 2016;16(1):1-9.
63. Hoas H, Andreassen HK, Lien LA, Hjalmsen A, Zanaboni P. Adherence and factors affecting satisfaction in long-term telerehabilitation for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a mixed methods study. *BMC medical informatics and decision making*. 2016;16(1):1-14.

64. Spruit MA, Pitta F, Garvey C, ZuWallack RL, Roberts CM, Collins EG, et al. Differences in content and organisational aspects of pulmonary rehabilitation programmes. *European Respiratory Journal*. 2014;43(5):1326-37.
65. Varas AB, Córdoba S, Rodríguez-Andonaegui I, Rueda MR, García-Juez S, Vilaró J. Effectiveness of a community-based exercise training programme to increase physical activity level in patients with chronic obstructive pulmonary disease: A randomized controlled trial. *Physiotherapy Research International*. 2018;23(4):e1740.
66. Wootton SL, Ng LC, McKeough ZJ, Jenkins S, Hill K, Eastwood PR, et al. Ground-based walking training improves quality of life and exercise capacity in COPD. *European Respiratory Journal*. 2014;44(4):885-94.
67. Wolfe A. Institute of Medicine Report: crossing the quality chasm: a new health care system for the 21st century. *Policy, Politics, & Nursing Practice*. 2001;2(3):233-5.

Anexo 1 – Autorização Comissão de Ética do Centro Hospitalar e Universitário do Algarve,
EPE

RE: Estudo "Estratégias comunitárias de manutenção de resultados após reabilitação respiratória: perspectiva dos doentes e cuidadores" (UAI F 83/2019) - Autorização

1 mensagem

Unidade Apoio Investigacao -Unidade Faro <unidade.investigacao@ch Algarve.min-saude.pt>

10 de
janeiro de
2020 às
11:58

Para: Claudia Dias <claudiasrdias@gmail.com>

Bom dia,

Na sequência do pedido de autorização para o estudo mencionado em epígrafe, informamos que o mesmo foi autorizado pelo Conselho de Administração em **09/01/2020**, nos termos propostos obrigatoriamente pela Exma. Vogal Executiva, Dra. Helena Leitão, a salvaguardar por este Centro de Formação, Investigação e Conhecimento (CFIC):

"1 – O CFIC deverá informar os proponentes que o Centro Hospitalar Universitário do Algarve deve ser referido em todas as publicações, comunicações, posters, trabalhos, etc.. decorrentes do estudo;"

"2 – Devem ser informados os proponentes que deverão comunicar ao CFIC todas as publicações, comunicações, posters, trabalhos, etc.. decorrentes do estudo."

Deverá ainda dar conhecimento ao CFIC da data de encerramento do estudo, e enviar, em resposta a este email, o relatório final da investigação até 90 dias após a sua conclusão.

Com os melhores cumprimentos,

Célia Luz

Técnica Superior – Unidade Apoio à Investigação - Centro de Formação, Investigação e Conhecimento

HOSPITALAR UNIVERSITÁRIO ALGARVE

CENTRO

Rua Leão Penedo | 8000-386 Faro | Portugal

Tel. 289 891 165 | Ext 11538

www.chalgarve.min-saude.pt

PENSE ANTES DE IMPRIMIR

Anexo 2 - Autorização Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde:
Enfermagem (UICISA: E) da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

COMISSÃO DE ÉTICA

da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem** (UICISA: E)
da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra** (ESEnfC)

Parecer N° P517-08/2018

Título do Projecto: Reabilitação respiratória e microbiota nas exacerbações da doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) - PRIME

Identificação das Proponentes

Nome(s): Alda Sofia Pires de Dias Marques

Filiação Institucional: Universidade de Aveiro

Investigador Responsável/Orientador: Alda Sofia Pires de Dias Marques

Relator: Maria Filomena Botelho

Parecer

O projecto tem como objectivos gerais estabelecer o papel da microbiota das vias aéreas, inflamatórios e clínicos na predição das exacerbações agudas da DPOC assim como aumentar a evidência da reabilitação respiratória nas exacerbações agudas da DPOC. Como objectivos específicos pretende: 1) explorar as alterações longitudinais clínicas da microbiota e da inflamação entre períodos estáveis e exacerbados; 2) estabelecer a viabilidade e efeitos a curto e a longo prazo da reabilitação respiratória na comunidade em fase estável e durante as exacerbações agudas da DPOC e comparar os seus efeitos com os obtidos no meio hospitalar; 3) definir as características dos doentes que irão beneficiar mais da reabilitação respiratória na comunidade.

Segundo os autores o estudo é quasi-experimental, e a amostra será constituída por 156 doentes com DPOC, recrutados em Instituições Hospitalares (Centro Hospitalar do Médio-Ave, Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga, UL5 Matosinhos, Centro Hospitalar do Baixo Vouga, ULS Guarda, Hospital Distrital da Figueira da Foz), em Instituições de Cuidados Primários (ARS Norte e ARS Centro) e Domicílios.

Os critérios de inclusão e de exclusão estão claramente definidos. Existe garantia de confidencialidade. São apresentados o consentimento informado e os instrumentos de colheita de dados.

Atendendo ao formato da investigação, a Comissão de Ética dá o seu parecer favorável.

Contudo o presente parecer não dispensa a autorização formal das entidades onde vai decorrer o estudo, nem a submissão às Comissões de Ética das Instituições de onde os doentes são provenientes, caso existam.

O relator: Maria Filomena Botelho

Data: 19/9/2018

O Presidente da Comissão de Ética: Maria Filomena Botelho



Anexo 3 – Autorização da Comissão de Ética do Centro Hospitalar do Baixo Vouga, EPE, Aveiro

CENTRO HOSPITALAR DO BAIXO VOUGA, E.P.E. / AVEIRO

Avenida Artur Ravara – 3814-501 AVEIRO
Tel. 234 378 300 – Fax 234 378 395
sec-geral@chbv.min-saude.pt
Matrícula na Conservatória do Registo Comercial
de Aveiro
Capital Social 40.284.651 €
Pessoa Colectiva nº 510 123 210

Exma. Senhora
Dra. Alda Marques
Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro,
Edifício 30
Aguas do Castro – Campus Universitário de Santiago
3810-193 Aveiro

S/ Ref.º

S/ Comunicação de

N/ Ref.º 086892

Aveiro, 02.10.2013


ASSUNTO: Resposta ao V/ Pedido de confirmação para a realização de estudo no CHBV, E.P.E.

Em resposta à s/ solicitação subordinada ao tema "PRIME – Pulmonary Rehabilitation Innovation and Microbiota in Exacerbations of COPD" vimos, pelo presente, informar que por deliberação do Conselho de Administração, nesta data, se encontra autorizado o pedido formulado.

Nesse sentido, solicitamos a V. Exa se digne enviar um relatório final ao Serviço de Investigação e Formação do CHBV, E.P.E.

Com os melhores cumprimentos,

A Diretora do Serviço de Investigação e Formação


(Dra. Joana Guimarães)

Na resposta indicar o número e as referências deste documento. Em cada ofício tratar só de um assunto.

Apêndice 1 – Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO
de acordo com a Declaração de Helsínquia¹, a Convenção de Oviedo² e Regulamento
Geral de Proteção de Dados³

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi dirigida, queira por favor assinar este documento.

Título do estudo: “Estratégias comunitárias de manutenção de resultados após reabilitação respiratória: perspetiva dos doentes e cuidadores”

Enquadramento: A Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) é atualmente a terceira principal causa de morte no mundo (WHO, 2018). Esta doença é também uma das principais causas de morbilidade, contribuindo para uma enorme sobrecarga para os próprios doentes e familiares, mas também para a economia e sistemas de saúde e social (GOLD, 2019).

A reabilitação respiratória é uma intervenção custo-efetiva e fundamental na gestão da doença respiratória crónica independentemente do seu grau de severidade, mas tem estado centralizada em hospitais e a ser dirigida a pessoas com doença respiratória grave levando a que, apenas 2% destas pessoas que poderiam beneficiar tenham acesso (6). Mas de facto, a maioria das pessoas tem uma doença respiratória ligeira a moderada e vivem na comunidade. Assim, aumentar o acesso a esta intervenção é uma prioridade nacional e a reabilitação respiratória comunitária parece ser uma resposta importante a ser desenvolvida. No entanto, sabe-se que os benefícios da reabilitação respiratória tendem a declinar ao longo do tempo se as pessoas não se mantiverem fisicamente ativas. É, pois, necessário, em paralelo a aumentar o acesso à reabilitação respiratória, implementar estratégias comunitárias de manutenção de resultados, com as quais as pessoas com doença respiratória crónica e seus cuidadores se identifiquem, a fim de se manterem fisicamente ativos e combaterem o seu isolamento social. Mas pouco se sabe sobre que estratégias devem ser criadas e como devem ser implementadas.

Objetivo do Estudo: Este estudo visa explorar a definição de estratégias de manutenção de resultados após reabilitação respiratória; identificar que estratégias devem ser implementadas e quais as que serão mais eficazes e praticáveis; na perspetiva das pessoas com doença respiratória crónica, dos seus cuidadores e dos profissionais de saúde.

Local do estudo e pessoa responsável: Este estudo está a ser realizado no âmbito da dissertação de Mestrado em Fisioterapia Respiratória da Universidade de Aveiro da estudante Cláudia Dias, sob a orientação científica da Professora Doutora Alda Marques e da Professora Doutora Elsa Melo.

Explicação do estudo e finalidades:

- I. Recolha de dados para caracterização das i) pessoas com doença respiratória crónica (doença pulmonar obstrutiva crónica, doença do interstício, asma, bronquiectasias etc) que já tenham realizado um programa de reabilitação respiratória; ii) cuidadores; iii) e profissionais de saúde;
- II. Entrevista de grupo focal às pessoas com doença respiratória crónica, aos cuidadores e profissionais de saúde;

¹ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

³ <https://protecao-dados.pt/wp-content/uploads/2017/07/Regulamento-Geral-Prote%C3%A7%C3%A3o-Dados.pdf>

III. Análise dos dados recolhidos;

IV. Disseminação dos resultados;

A recolha de dados consistirá na obtenção de informação sociodemográfica (idade, sexo, habilitações literárias e profissão), antropométrica (peso e altura) e clínica (diagnóstico, função pulmonar, medicação, comorbilidades, ventilação não invasiva, hábitos tabágicos, número de exacerbações e/ou hospitalizações no último ano) simples para caracterizar as pessoas com doença respiratória crónica. A maioria destes dados serão extraídos dos processos clínicos hospitalares e serão apenas recolhidos os dados em falta ou quando existir necessidade de atualização dos mesmos. Será também administrado um questionário o teste de avaliação da DPOC (CAT) para avaliar o impacto que a doença respiratória crónica tem no bem-estar e quotidiano da pessoa com doença respiratória crónica. Uma caracterização breve sociodemográfica dos cuidadores formais e informais será também realizada. As entrevistas em grupo focais terão um tempo máximo de 90 minutos.

Estes dados estão a ser recolhidos para se estudar quais as estratégias de manutenção de resultados após término de um programa de reabilitação respiratória que devem ser disponibilizadas para a população com doença respiratória crónica e seus cuidadores. Os resultados poderão ser utilizados para publicação em revistas científicas e usados em projetos finais de curso, dissertações de mestrado ou teses de doutoramento, sem que haja qualquer quebra de confidencialidade/anonimato.

Condições e financiamento: A participação no estudo é totalmente voluntária. Se decidir participar ser-lhe-á pedido que assine este formulário de consentimento informado (a consentir que recebeu informação sobre o estudo, clarificou as suas dúvidas e aceita participar voluntariamente) mas, é totalmente livre de desistir a qualquer momento, sem que para tal tenha de dar qualquer justificação. A decisão de desistir ou de não participar, não afetará a qualidade dos serviços de saúde ou qualquer outro, que lhe são prestados agora ou no futuro, não o prejudicando de qualquer forma. Não se antecipam inconvenientes da participação no estudo. As recolhas de dados serão realizadas no hospital, sempre que possível, durante os períodos de consultas/sessões de tratamento para não causar nenhum transtorno adicional ou deslocações extra. No entanto, poderá ser convidado para participar numa entrevista de grupo num horário extra. Se tal lhe for solicitado, as deslocações não lhe serão pagas. No entanto, a informação obtida neste estudo, através da sua participação, poderá vir a ajudar a melhorar o acesso dos milhares de doentes que sofrem de doença respiratória crónica e seus cuidadores a uma intervenção qualificada e a desenvolver estratégias comunitárias para se manterem fisicamente ativas e sociáveis.

Confidencialidade e anonimato: Todos os dados no projeto serão recolhidos ao abrigo do Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD), em vigor desde 25 de maio de 2018 com respeito à política de privacidade da Universidade de Aveiro (<https://www.ua.pt/privacidade>). Assim, a informação recolhida durante o estudo será confidencial e anónima. A cada pessoa será atribuído um código que será utilizado em todas as bases de dados. A folha de registo com os dados pessoais estará guardada num local seguro e de acesso controlado nas instalações da Universidade de Aveiro, onde apenas os investigadores responsáveis pelo trabalho têm acesso. As informações pessoais serão destruídas assim que as análises no âmbito deste projeto terminarem. Em nenhum caso, será tornada pública qualquer informação de identificação dos participantes.

Muito obrigada pela sua leitura! Para quaisquer esclarecimentos adicionais, por favor contacte a Fisioterapeuta Cláudia Dias, estudante do Mestrado em Fisioterapia – ramo respiratória da Universidade de Aveiro, telefone – 916840864, email: claudiasrdias@ua.pt ou as Orientadoras – Doutora Alda Marques ou Doutora Elsa Melo, Professoras Adjuntas da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro e Investigadoras do Instituto de Biomedicina da Universidade de

Aveiro (iBiMED), telefone – 234 372 462 ou 234372452, e-mail: amarques@ua.pt ou elsamelo@ua.pt

Assinatura do investigador que recolhe o consentimento informado:

..... Data: /..... /.....

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências, sendo para isso bastante um telefonema, um email, ou qualquer outra forma simples de comunicação com a estudante, fisioterapeuta Cláudia Dias ou com as orientadores, investigadoras responsáveis por este estudo, Professoras Alda Marques ou Elsa Melo. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados para as finalidades aqui descritas, que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome:

Assinatura:

Data: /..... /.....

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 3 PÁGINA/S E FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

Apêndice 2 – Protocolo de caracterização das pessoas com doença respiratória crónica

Protocolo do Participante com Doença Respiratória Crónica

Data ____/____/____ Código _____
Dia Mês Ano

A. INFORMAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

A1. Género (1) [] feminino (2) [] masculino

A2. Habilitações literárias:

- (1) Não frequentou o sistema de ensino formal [] (2) Até ao 1º ciclo Ensino Básico (4º ano) []
(3) Até ao 2º ciclo Ensino Básico (6º ano) [] (4) Até ao 3º ciclo Ensino Básico (9º ano) []
(5) Até ao Ensino Secundário (12º ano) [] (6) Curso Médio []
(7) Ensino Superior []

A3. Estado Civil:

- (1) solteiro [] (2) casado [] (3) separado []
(4) divorciado [] (5) viúvo [] (6) união de facto []

A4. Ocupação habitual:

- (1) Trabalho remunerado [] (2) Trabalho não remunerado []
(3) Estudante [] (4) Trabalho doméstico []
(5) Reformado [] (6) Desempregado (motivo saúde) []
(7) Desempregado (outros motivos) [] (8) Outro []
Especifique _____

B. INFORMAÇÃO SUCINTA SOBRE SAÚDE

B1. Ano de diagnóstico: _____

B2. Composição Corporal:

Altura: _____m Peso: _____kg
IMC: _____

B3.a Tem hábitos tabágicos?

- (1) NÃO [] (2) SIM [] Se SIM,
quantidade diária _____
desde que ano/idade _____

B3.b Se respondeu NÃO, tem história anterior de hábitos tabágicos?

- (1) NÃO [] (2) SIM [] quantidade diária _____
número de anos _____
há quanto tempo deixou de fumar _____

B4. Comorbilidades

B5. Medicação (prescrita pelo médico ou adquirida sem receita médica)

(1) NÃO [] (2) SIM [] se SIM, especificar quais

B6. Oxigenoterapia de longa duração

(1) NÃO [] (2) SIM [] se SIM, especificar

Litros/min _____ Horas/dia _____ Tipo _____

Há quanto tempo realiza _____

B7. Ventilação não invasiva

(1) NÃO [] (2) SIM [] se SIM, especificar

Tipo _____ Horas/dia _____

Há quanto tempo realiza _____

B8. Internamento hospitalar nos últimos 3 meses? e no último ano?

(1) NÃO [] (2) SIM 3M [] se SIM, especificar o(s) motivo(s) e a duração

Último ano [] 1 _____; _____ dias

2 _____; _____ dias

3 _____; _____ dias

B9. No último ano, quantas crises de problemas respiratórios teve? (uma crise implica um agravamento dos sintomas respiratórios, para além da variabilidade normal de dia para dia, que implica procurar ajuda médica ou alterar a sua medicação)

Nenhuma crise [] 1 crise [] 2 crises [] 3 crises [] Especifique o número _____

B10. Espirometria (se for possível ter acesso)

Valores	Teste 1	Teste 2	Teste 3	Teste 4	Teste 5
FEV ₁ %					
FVC					
FEV ₁ /FVC					

Fonte: Miller, M. R. (2005). Standardisation of spirometry. *European Respiratory Journal*, 26(2), 319-338. doi: 10.1183/09031936.05.00034805

Teste de Avaliação da DPOC – CAT

Este questionário irá ajudá-lo a si e ao seu profissional de saúde a medir o impacto que a DPOC (Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica) está a ter no seu bem-estar e no seu quotidiano. As suas respostas e a pontuação do teste podem ser utilizadas por si e pelo seu profissional de saúde para ajudar a melhorar a gestão da sua DPOC e a obter o máximo benefício do tratamento. Para cada um dos pontos a seguir, assinale com um (X) o quadrado que melhor o descreve presentemente. Certifique-se que seleciona apenas uma resposta para cada pergunta.

Por exemplo: Estou muito feliz 0 1 2 3 4 5 Estou muito triste

Nunca tenho tosse	0	1	2	3	4	5	Estou sempre a tossir
Não tenho nenhuma expetoração (catarro) no peito	0	1	2	3	4	5	O meu peito está cheio de expetoração (catarro)
Não sinto nenhum aperto no peito	0	1	2	3	4	5	Sinto um grande aperto no peito
Não sinto falta de ar ao subir uma ladeira ou um lance de escadas	0	1	2	3	4	5	Quando subo uma ladeira ou um lance de escadas sinto bastante falta de ar
Não sinto nenhuma limitação nas minhas atividades em casa	0	1	2	3	4	5	Sinto-me muito limitado nas minhas atividades em casa
Sinto-me confiante para sair de casa, apesar da minha doença pulmonar	0	1	2	3	4	5	Não me sinto nada confiante para sair de casa, por causa da minha doença pulmonar
Durmo profundamente	0	1	2	3	4	5	Não durmo profundamente devido à minha doença pulmonar
Tenho muita energia	0	1	2	3	4	5	Não tenho nenhuma energia

Fonte: George, F. H. M. (2013). *Diagnóstico e Tratamento da Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica*.: Direção Geral de Saúde.

Muito obrigado pela sua colaboração.

Apêndice 3 – Protocolo de caracterização dos profissionais de saúde

Protocolo do Participante – Cuidadores Formais

Data ___/___/___
Dia Mês Ano

Código _____

A. INFORMAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

A1. Género (1) feminino (2) masculino

A2. Habilitações literárias:

- (1) Não frequentou o sistema de ensino formal (2) Até ao 1º ciclo Ensino Básico (4º ano)
(3) Até ao 2º ciclo Ensino Básico (6º ano) (4) Até ao 3º ciclo Ensino Básico (9º ano)
(5) Até ao Ensino Secundário (12º ano) (6) Curso Médio
(7) Ensino Superior

A3. Estado Civil:

- (1) solteiro (2) casado (3) separado
(4) divorciado (5) viúvo (6) união de facto

A4. Ocupação habitual:

- (1) Trabalho remunerado (2) Trabalho não remunerado
(3) Estudante (4) Trabalho doméstico
(5) Reformado (6) Desempregado (motivo saúde)
(7) Desempregado (outros motivos) (8) Outro
Especifique _____

A5. Profissão:

—

A6. Há quantos anos exerce esta profissão? _____

A7. Local de atividade profissional

- Hospital
 Clínica ou gabinete de Fisioterapia
 Centro de saúde
 Domicílio
 Comunidade
 IPSS
 Empresas
 Universidade
 Direção Geral de Saúde
 Outros: _____

Muito obrigado pela sua colaboração.

Apêndice 4 – Protocolo de caracterização dos cuidadores informais

Protocolo do Participante – Cuidadores Informais

Data ____/____/____
Dia Mês Ano

Código _____

A. INFORMAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

A1. Género (1) [] feminino (2) [] masculino

A2. Habilitações literárias:

- (1) Não frequentou o sistema de ensino formal [] (2) Até ao 1º ciclo Ensino Básico (4º ano) []
(3) Até ao 2º ciclo Ensino Básico (6º ano) [] (4) Até ao 3º ciclo Ensino Básico (9º ano) []
(5) Até ao Ensino Secundário (12º ano) [] (6) Curso Médio []
(7) Ensino Superior []

A3. Estado Civil:

- (1) solteiro [] (2) casado [] (3) separado []
(4) divorciado [] (5) viúvo [] (6) união de facto []

A4. Ocupação habitual:

- (1) Trabalho remunerado [] (2) Trabalho não remunerado []
(3) Estudante [] (4) Trabalho doméstico []
(5) Reformado [] (6) Desempregado (motivo saúde) []
(7) Desempregado (outros motivos) [] (8) Outro []
Especifique _____

A5. Profissão:

A6. Há quantos anos exerce esta profissão? _____

B. INFORMAÇÃO ACERCA DO CONTEXTO DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

B1. Grau de parentesco

- (1) Cônjuge/companheiro(a) [] (2) Filho(a) [] (3) Irmão(ã) []
(4) Nora/genro [] (5) Outro _____ []

B2. Distância geográfica

- (1) Vivem na mesma casa [] (2) Vivem no mesmo bairro/rua []
(3) Vivem na mesma terra (< 10 km) [] (4) Vivem em terras próximas (< 30 km) []
(5) Vivem a mais de 30 km de distância [] (6) Outra []
situação _____

B3. Tempo de prestação apoio/cuidados a esta pessoa

- (1) Há menos de 1 ano [] (2) Entre 1 a 2 anos []
(3) Entre 2 a 4 anos [] (4) Mais de 4 anos []
Especificar o n.º de _____ anos

C. INFORMAÇÃO SUCINTA SOBRE SAÚDE

C1. Composição Corporal:

Altura: _____m Peso: _____kg
Perímetro abdominal: _____ cm % Massa Gorda: _____

C2.a Tem hábitos tabágicos?

(1) NÃO [] (2) SIM [] Se SIM,
quantidade diária _____
desde que ano/idade _____

C2.b Se respondeu NÃO, tem história anterior de hábitos tabágicos?

(1) NÃO [] (2) SIM [] quantidade diária _____
número de anos _____

C3. Comorbilidades

C4. Medicação (prescrita pelo médico ou adquirida sem receita médica)

(1) [] (2) [] se SIM, especificar quais
NÃO SIM _____

Muito obrigado pela sua colaboração.

Apêndice 5 – Guião Orientador *Focus Group*

Guião Focus Group do estudo “Estratégias comunitárias de manutenção de resultados após reabilitação respiratória: perspetiva dos doentes e cuidadores”

População alvo: pessoas com doença respiratória crónica (DRC) que tenham frequentado programas de reabilitação respiratória (RR) (e.g.: DPOC, asma, doenças do interstício pulmonar, bronquiectasias);

Número de participantes: 8-10 pessoas;

Material: mesa oval ou redonda (opcional), cadeiras colocadas em círculo e dois gravadores;

Duração: aproximadamente 90 minutos.

Objetivo principal: perceber quais os fatores prioritários para as pessoas com **doenças respiratórias crónicas** entrarem em programas de RR e perceber quais as estratégias a adotar de manutenção dos resultados após um programa de RR

Objetivos específicos:

- Identificar como é, atualmente, estabelecida a prioridade para as pessoas com DRC integrarem os programas de RR
- Identificar os fatores (domínios) que podem guiar a priorização das pessoas com DRC em programas de RR;
- Identificar barreiras e facilitadores para a utilização/implementação de critérios de referência para programas de RR;
- Identificar estratégias de manutenção de resultados comunitárias e/ou domiciliárias após programa de RR;
- Identificar barreiras e facilitadores para as estratégias serem implementadas com sucesso;

Boas-vindas e instruções

Obrigada por aceitarem participar nesta discussão sobre os fatores que devem ser prioritários para integrar pessoas com doenças respiratórias crónicas em programas de reabilitação respiratória e quais as estratégias a adotar de manutenção dos resultados após um programa de RR. Para podermos analisar depois os dados, a conversa vai ser gravada com a vossa permissão. Garantimos que estas informações se destinam unicamente à equipa de investigadores e que a vossa privacidade será sempre assegurada.

Durante a nossa conversa vou introduzir alguns temas e questões sobre as quais gostaria que partilhassem as vossas ideias. Estou disponível para repetir alguma questão que não tenham percebido ou para esclarecer eventuais dúvidas que possam surgir. Como moderadora, vou tentar não interferir na discussão para que possam ser vocês a conversar livremente.

Valorizamos a intervenção de todos e interessa-nos a discussão coletiva e partilha de ideias, peço apenas que se expressem um de cada vez para garantir a qualidade da gravação. Para garantir que a gravação ilustra de modo fiel as vossas opiniões, peço que evitem gestos de concordância ou desacordo e que se expressem preferencialmente por via verbal. Posso então iniciar a gravação?

Inicia-se por cada um se apresentar, sendo a moderadora a primeira a fazê-lo e dando a palavra aos restantes participantes. De seguida, dá-se início ao primeiro tópico.

Tópicos	Sub-tópicos	Questões	Questões adicionais
<p>Prioridade na reabilitação respiratória</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Utilização ou não de critérios - Critérios a utilizar - Pontos de corte nos critérios a utilizar 	<p><u>Que doentes é que acham que devem ter prioridade para frequentar um programa de RR?</u></p> <p><u>Qual a vossa opinião sobre existirem critérios de prioridade para iniciar programas de RR?</u></p> <p><u>Que critérios deveriam ser considerados para dar prioridade a certos doentes para um programa de RR?</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Consideram que existe algum critério ou critérios estabelecidos para dar prioridade a certos doentes para programas de RR? - O que pensam relativamente à utilização de critérios para dar prioridade a certos doentes para programas de RR? - Existe algum critério ou critérios que achem importante utilizar? Se sim, explore um pouco esse ou esses critérios - O que acham que facilitaria que estes critérios fossem usados pelos profissionais de saúde? - O que acham que dificultaria que estes

		<p><u>Acham que estes critérios vão ser utilizados pelos profissionais de saúde?</u></p> <p><u>Acham que estes critérios devem ser integrados em normas de saúde?</u></p>	<p>critérios fossem usados pelos profissionais de saúde?</p> <p>- O que pensam relativamente a existirem de pontos de corte em testes, questionários ou outros para dar prioridade a certos doentes? (algum que gostassem de falar?)</p> <p>- Existe algo mais que queiram acrescentar?</p>
<p>Estratégias de manutenção</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Atividades comunitárias/domiciliárias; - Preferências; - Facilitadores; - Barreiras - Perceção e crenças sobre o tema. 	<p><u>O que são para vocês estratégias de manutenção de resultados de programas de RR?</u></p> <p><u>Conhecem ou utilizam alguma estratégia de manutenção de resultados?</u></p> <p><u>Utilizariam as atividades comunitárias ou domiciliárias (de atividade física ou exercício) para manterem de resultados após RR?</u></p> <p><u>Porquê?</u></p>	<p>- O que consideram que o doente deve fazer após um programa de RR para manter os benefícios alcançados?</p> <p>- Já algum profissional de saúde vos recomendou alguma atividade na comunidade ou realizam alguma em casa para manterem os resultados da RR? Se sim, qual?</p> <p>- Já participaram em alguma atividade na comunidade ou realizam alguma em casa para manterem os resultados da RR? Se sim, o que acharam?</p> <p>- Qual consideram ser o papel das atividades na comunidade/domiciliárias</p>

		<p><u>Acham que as normas de saúde deveriam integrar recomendações para manutenção de resultados após RR?</u></p> <p><u>Como acham que estas atividades comunitárias ou domiciliárias poderiam ser implementadas?</u></p>	<p>para manter os benefícios da RR?</p> <p>- Depois de terminar o programa de RR, ponderam prosseguir com outras atividades na comunidade?</p> <p>- Existe alguma atividade ou atividades que considerem importante estar disponibilizadas para doentes respiratórios a seguir ao programa de RR? Se sim, explore um pouco (tente especificar, consegue dar-me um exemplo?, de que forma?)</p> <p>- Como consideram que essas atividades devem ser conduzidas? (com alguma adaptação? existe alguém que deve estar sempre presente? com que frequência? Durante quanto tempo?)</p> <p>- Existe alguma coisa que facilitasse a vossa participação em atividades comunitárias ou domiciliárias para manutenção de resultados da RR?</p>
--	--	---	---

		<ul style="list-style-type: none">- Existe alguma coisa que dificultasse a vossa participação em atividades comunitárias ou domiciliárias para manutenção de resultados da RR? - Existe algum aspeto que deva impedir os profissionais de saúde de encaminhar os doentes até os próprios doentes de não realizar essas atividades?- Se sim, como? Consegue explorar um pouco? - Existe algum aspeto que deva levar os profissionais de saúde a referenciar ou até os doentes a procurar realizar estas atividades?- Se sim, consegue dar exemplos? - Existe algo mais que queiram acrescentar?
--	--	---

Guião Focus Group do estudo “Estratégias comunitárias de manutenção de resultados após reabilitação respiratória: perspetiva dos doentes e cuidadores”

População alvo: profissionais de saúde com experiência e prática clínica nas áreas de pneumologia e/ou reabilitação respiratória (RR).

Número de participantes: 8-10 pessoas

Material: mesa oval ou redonda (opcional), cadeiras colocadas em círculo e dois gravadores;

Duração: aproximadamente 90 minutos.

Objetivo principal: perceber quais os fatores prioritários para as pessoas com **doenças respiratórias crónicas** entrarem em programas de RR e quais as estratégias de manutenção dos resultados após um programa de (RR) que devem estar disponíveis na comunidade/domicílio.

Objetivos específicos:

- Identificar como é, atualmente, estabelecida a prioridade para as pessoas com doença respiratória crónica (DRC) integrarem os programas de RR;
- Identificar os fatores (domínios) que podem guiar a priorização das pessoas com DRC em programas de RR;
- Identificar barreiras e facilitadores para a utilização/implementação de critérios de referenciação para programas de RR;
- Identificar estratégias de manutenção de resultados comunitárias e/ou domiciliárias após programa de RR;
- Identificar barreiras e facilitadores para as estratégias serem implementadas com sucesso;

Boas-vindas e instruções

Obrigada por aceitarem participar nesta discussão sobre a priorização para a reabilitação nas doenças respiratórias crónicas e as estratégias de manutenção dos resultados destes doentes após a reabilitação respiratória. Para podermos analisar depois os dados, a conversa vai ser gravada com a vossa permissão. Garantimos que estas informações se destinam unicamente à equipa de investigadores e que a vossa privacidade será sempre assegurada.

Durante a nossa conversa vou introduzir alguns temas e questões sobre as quais gostaria que partilhassem as vossas ideias. Estou disponível para repetir alguma questão que não tenham percebido ou para esclarecer eventuais dúvidas que possam surgir. Como moderadora, vou tentar não interferir na discussão para que possam ser vocês a conversar livremente. Valorizamos a intervenção de todos e interessa-nos a discussão coletiva e partilha de ideias,

peço apenas que se expressem um de cada vez para garantir a qualidade da gravação. Para garantir que a gravação ilustra de modo fiel as vossas opiniões, peço que evitem gestos de concordância ou desacordo e que se expressem preferencialmente por via verbal. Posso então iniciar a gravação?

Inicia-se por cada um se apresentar, sendo a moderadora a primeira a fazê-lo e dando a palavra aos restantes participantes. De seguida, dá-se início ao primeiro tópico.

Tópicos	Sub-tópicos	Questões	Questões adicionais
<p>Prioridade na reabilitação respiratória</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Utilização ou não de critérios - Critérios a utilizar - Pontos de corte nos critérios a utilizar - Barreiras e facilitadores para a utilização/implementação de critérios de referenciação para programas de RR 	<p><u>Em que se baseiam para priorizar um doente para programas de RR?</u></p> <p><u>Qual a vossa opinião sobre existirem critérios de prioridade para iniciar programas de RR?</u></p> <p><u>Que critérios deveriam ser considerados para priorizar os doentes para um programa de RR?</u></p> <p><u>Como vê a adoção destes critérios na prática clínica?</u></p> <p><u>O que pensam relativamente à integração destes critérios em normas de saúde?</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Consideram que atualmente existe algum critério ou critérios estabelecidos para priorizar os doentes para programas de RR? - Seguem algum critério para priorização? - O que pensam relativamente à utilização de critérios para priorização a programas de RR? - Podiam detalhar mais o critério(s) mencionados como essenciais para a priorização? - O que consideram que facilitaria a adoção destes critérios de referenciação na prática clínica? - O que consideram que dificultaria a adoção destes critérios de referenciação na prática clínica? - O que pensam relativamente à existência de pontos de corte em testes,

			questionários ou outros para priorizar os doentes? (algum que gostassem de falar?) - Existe algo mais que queiram acrescentar?
Estratégias de manutenção	<ul style="list-style-type: none"> - Atividades comunitárias/domiciliárias; - Preferências; - Facilitadores; - Barreiras - Perceção e crenças sobre o tema. 	<p><u>O que são para vocês estratégias de manutenção de resultados de programas de RR?</u></p> <p><u>Costumam aconselhar alguma estratégia de manutenção de resultados aos doentes após um programa de RR? Se sim, qual(ais)?</u></p> <p><u>Qual a vossa opinião sobre as atividades comunitárias ou domiciliárias (de atividade física ou exercício) numa perspetiva de manutenção de resultados após RR?</u></p> <p><u>De que forma consideram que estas atividades comunitárias ou domiciliárias deveriam ser</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> - O que consideram que o doente deve fazer após um programa de RR para manter os benefícios alcançados? O que tem em consideração quando recomendam estratégias de manutenção de resultados aos doentes? - Qual considera ser o papel das atividades na comunidade/domiciliárias para manter os benefícios da RR? - Existe alguma atividade ou atividades que considerem importante estar disponibilizadas para doentes respiratórios a seguir ao programa? Se sim, explore um pouco (tente especificar, consegue dar-me um exemplo?, de que forma?) - Recomendaria ou já recomendou alguma atividades comunitária

		<p><u>implementadas numa perspetiva de manutenção de resultados após RR?</u></p> <p><u>O que pensam relativamente à integração de recomendações para manutenção de resultados após RR em normas de saúde?</u></p>	<p>ou domiciliária para a manutenção de resultados da RR?</p> <p>- Como acham que seria a adesão dos doentes a estas atividades comunitárias ou domiciliárias?</p> <p>- O que consideram que facilitaria a adoção deste tipo de atividades comunitárias ou domiciliárias?</p> <p>- O que consideram que dificultaria a adoção a adoção deste tipo de atividades comunitárias ou domiciliárias?</p> <p>- Como consideram que essas atividades devem ser conduzidas? (com alguma adaptação? existe alguém que deve estar sempre presente? com que frequência? Durante quanto tempo?)</p> <p>- Existe algum aspeto que deva impedir os profissionais de saúde de encaminhar doentes ou até os próprios doentes de não realizar essas atividades?</p>
--	--	---	---

			<ul style="list-style-type: none">- Se sim, como? Consegue explorar um bocadinho? - Existe algum aspeto que deva levar os profissionais de saúde a referenciar ou até os doentes a procurar realizar estas atividades? - Se sim, consegue dar exemplos? - Existe algo mais que queiram acrescentar?
--	--	--	--

Guião Focus Group do estudo “Estratégias comunitárias de manutenção de resultados após reabilitação respiratória: perspetiva dos doentes e cuidadores”

População alvo: cuidadores de pessoas com doenças respiratórias crónicas que tenham frequentado programas de reabilitação respiratória (RR) (Ex: DPOC, doenças do interstício pulmonar, bronquiectasias);

Número de participantes: 8-10 pessoas;

Material: mesa oval ou redonda (opcional), cadeiras colocadas em círculo e dois gravadores;

Duração: aproximadamente 90 minutos.

Objetivo principal: perceber quais os fatores prioritários para as pessoas com **doenças respiratórias crónicas** entrarem em programas de RR e perceber quais as estratégias a adotar de manutenção dos resultados após um programa de RR

Objetivos específicos:

- Identificar como é, atualmente, estabelecida a prioridade para as pessoas com doenças respiratória crónica integrarem os programas de RR
- Identificar os fatores (domínios) que podem guiar a priorização destas pessoas em programas de RR;
- Identificar barreiras e facilitadores para a utilização/implementação de critérios de referência para programas de RR;
- Identificar estratégias de manutenção de resultados comunitárias e/ou domiciliárias após programa de RR;
- Identificar barreiras e facilitadores para as estratégias serem implementadas com sucesso;

Boas-vindas e instruções

Obrigada por aceitarem participar nesta discussão sobre os fatores que devem ser prioritários para integrar pessoas com doenças respiratórias crónicas em programas de reabilitação respiratória. Para podermos analisar depois os dados, a conversa vai ser gravada com a vossa permissão. Garantimos que estas informações se destinam unicamente à equipa de investigadores e que a vossa privacidade será sempre assegurada.

Durante a nossa conversa vou introduzir alguns temas e questões sobre as quais gostaria que partilhassem as vossas ideias. Estou disponível para repetir alguma questão que não tenham percebido ou para esclarecer eventuais dúvidas que possam surgir. Como moderadora, vou tentar não interferir na discussão para que possam ser vocês a conversar livremente. Valorizamos a intervenção de todos e interessa-nos a discussão coletiva e partilha de ideias,

peço apenas que se expressem um de cada vez para garantir a qualidade da gravação. Para garantir que a gravação ilustra de modo fiel as vossas opiniões, peço que evitem gestos de concordância ou desacordo e que se expressem preferencialmente por via verbal. Posso então iniciar a gravação?

Inicia-se por cada um se apresentar, sendo a moderadora a primeira a fazê-lo e dando a palavra aos restantes participantes. De seguida, dá-se início ao primeiro tópico.

Tópicos	Sub-tópicos	Questões	Questões adicionais
<p>Prioridade na reabilitação respiratória</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Utilização ou não de critérios - Critérios a utilizar - Pontos de corte nos critérios a utilizar 	<p><u>Que pessoas é que acham que devem ter prioridade para frequentar um programa de RR?</u></p> <p><u>Qual a vossa opinião sobre existirem critérios de prioridade para iniciar programas de RR?</u></p> <p><u>Que critérios deveriam ser considerados para dar prioridade a certas pessoas para um programa de RR?</u></p> <p><u>Acham que estes critérios</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Consideram que existe algum critério ou critérios estabelecidos para dar prioridade a certas pessoas para programas de RR? - O que pensam relativamente à utilização de critérios para dar prioridade a certas pessoas para programas de RR? - Existe algum critério ou critérios que achem importante utilizar? Se sim, explore um pouco esse ou esses critérios - O que acham que facilitaria que estes critérios fossem usados pelos profissionais de saúde? - O que acham que dificultaria que estes critérios fossem usados

		<p><u>vão ser utilizados pelos profissionais de saúde?</u></p> <p><u>Acham que estes critérios devem ser integrados em normas de saúde?</u></p>	<p>pelos profissionais de saúde?</p> <p>- O que pensam relativamente a existirem de pontos de corte em testes, questionários ou outros para dar prioridade a certas pessoas? (algum que gostassem de falar?)</p> <p>- Existe algo mais que queiram acrescentar?</p>
<p>Estratégias de manutenção</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Atividades comunitárias/domiciliárias; - Preferências; - Facilitadores; - Barreiras - Perceção e crenças sobre o tema. 	<p><u>O que são para vocês estratégias de manutenção de resultados de programas de RR?</u></p> <p><u>Conhecem ou utilizam alguma estratégia de manutenção de resultados?</u></p> <p><u>Utilizariam as atividades comunitárias ou domiciliárias (de atividade física ou exercício) para manterem de resultados após RR?</u></p> <p><u>Porquê?</u></p> <p><u>Acham que as normas de</u></p>	<p>- O que consideram que a pessoa com doença respiratória crónica deve fazer após um programa de RR para manter os benefícios alcançados?</p> <p>- Já algum profissional de saúde vos recomendou alguma atividade na comunidade ou realizam alguma em casa para manterem os resultados da RR? Se sim, qual?</p> <p>- Já participaram em alguma atividade na comunidade ou realizam alguma em casa para manterem os resultados da RR? Se sim, o que acharam?</p> <p>- Qual consideram ser o papel das atividades na comunidade/domiciliárias</p>

		<p><u>saúde deveriam integrar recomendações para manutenção de resultados após RR?</u></p> <p><u>Como acham que estas atividades comunitárias ou domiciliárias poderiam ser implementadas?</u></p>	<p>para manter os benefícios da RR?</p> <p>- Depois de terminar o programa de RR, ponderam prosseguir com outras atividades na comunidade?</p> <p>- Existe alguma atividade ou atividades que considerem importante estar disponibilizadas para as pessoas com doença respiratória a seguir ao programa de RR? Se sim, explore um pouco (tente especificar, consegue dar-me um exemplo?, de que forma?)</p> <p>- Como consideram que essas atividades devem ser conduzidas? (com alguma adaptação? existe alguém que deve estar sempre presente? com que frequência? Durante quanto tempo?)</p> <p>- Existe alguma coisa que facilitasse a vossa participação em atividades comunitárias ou domiciliárias para manutenção de resultados da RR?</p>
--	--	--	--

		<ul style="list-style-type: none">- Existe alguma coisa que dificultasse a vossa participação em atividades comunitárias ou domiciliárias para manutenção de resultados da RR? - Existe algum aspeto que deva impedir os profissionais de saúde de encaminhar ou até as próprias pessoas com doença respiratória crónica de não realizar essas atividades?- Se sim, como? Consegue explorar um pouco? - Existe algum aspeto que deva levar os profissionais de saúde a referenciar ou até as pessoas com doença respiratória crónica a procurar realizar estas atividades?- Se sim, consegue dar exemplos? - Existe algo mais que queiram acrescentar?
--	--	---

APÊNDICE 6 – Codificação

A primeira fase de codificação dos dados foi sobre prioridades e critérios de integração num programa de reabilitação respiratória na perspetiva das pessoas com DRC, seguido dos profissionais de saúde e por fim dos cuidadores informais.

Tabela 1 – Codificação prioridades e critérios de integração num programa de reabilitação respiratória na perspetiva das pessoas com DRC.

Codificação dos temas	Frases representativas
Sintomáticos e com mais dificuldades	<p>“...os doentes que estão mais afetados são os que deviam de ter prioridade...os que têm mais dificuldades...”</p> <p>“...afetados, que deviam ser eles os que deviam de ter essa possibilidade de... pronto, de ser mais tratados...”</p> <p>“Eu acho que um doente com problemas mesmo graves de respiração. E mesmo quando eles não são graves, deve-se logo tomar providência para que a doença não evolua...”</p> <p>“Acho que todos aqueles doentes que têm DPOC, outras pessoas podem não ter DPOC...”</p> <p>“Os doentes que têm DPOC, não é? E têm problemas respiratórios...”</p> <p>“Eu penso que todos os doentes devem de fazer isso...”</p> <p>“Todos os que sofrem dos pulmões... “</p> <p>“...todas as pessoas que tenham problemas respiratórios...”</p> <p>“...Penso que toda, todos os que têm problemas respiratórios, salvo alguns que talvez não possam, problemas cardíacos, etc,”</p>
Consciencialização da doença e ter vontade de fazer reabilitação.	<p>“Depende do médico, o médico vai avaliar e vai, não é preciso fazer estas perguntas para que uma pessoa, e a própria pessoa tem que ter consciência do seu estado.”</p> <p>“Depende dos centros de saúde, se eles têm espaço para receber as pessoas. Depois nós temos que saber o que temos. É esse o problema, deve haver mais informação talvez na televisão ou nos centros de saúde, agora parece que já há mais”</p> <p>“Porque se estivéssemos conscientes, nem precisava o médico já a dizer, até podíamos começar a fazer certos exercícios nós próprias”</p>
Início precoce com ou sem sintomatologia.	<p>“...a partir do momento em que o médico ache que nós temos a doença, mesmo que não estejamos em estado muito adiantado, quanto mais depressa começarmos com este programa, melhor.”</p> <p>“...quanto mais depressa, melhor.”</p> <p>“Segundo o que o médico me diz, é que quando a doença é detetada, quanto mais rápido começar com os tratamentos, menos a doença evolui. Se a doença evoluir menos, também dá menos despesa ao estado.”</p>

	<p>“...quando o médico dá por ela que uma pessoa tem esta doença que deve indicar imediatamente “ “...precoce relativamente ao diagnóstico.” “...E assim, casos mais urgentes...eu estive muito tempo à espera da consulta. Portanto, isso é lá dentro que fazem o trabalho, os médicos escrevem, mas lá dentro depois aquilo é que funcione um pouco mal no hospital.” “A minha opinião é, pronto, os que estão pior, devem ser tratados e bem tratados, mas os que estão menos mal, quanto mais cedo, melhor, a partir do momento em que o diagnóstico é feito, não é, e aí nos dizem que temos a doença, deve haver logo a reabilitação” “Conforme as que estiverem mais avançadas na doença” “A prioridade depende do estado, do estado...” “Depende de como está a pessoa. Porque há pessoas que já estão mesmo, acamados que não podem, coiso, terem prioridade primeiro que eu...” “Eu penso que a prioridade que é relativa, depende de caso a caso, não é? Os doentes não são obrigados, o [?] fez parte do meu grupo, ele está aqui, teve que andar com um aparelho de oxigénio agarrado a ele, penso que esse será um prioritário, não é? Há ainda também aqueles, talvez seja o meu caso, que tenham 70, que também me obriga a exercício que é constante, embora moderado, para manter o meu coração ativo e em condições.” “Eu acho que aqueles que estão, que precisam de respirar, precisam de oxigénio já, não, não do ar forçado, de oxigénio mesmo, que esses serão os prioritários, porque são os que necessitam mais de uma terapia para poderem exercitar para poder respirar melhor.” “...também sou da mesma opinião, quanto pior estiver o doente...” “Eu acho que têm prioridade, até os que se cansam mais a subir umas escadas...” “Há uma que é mais urgente. [?]. Há pessoas com mais dificuldades do que eu. Eu estou mal, mas há pessoas mais mal do que eu. E essas pessoas têm que ter o privilégio, para [?] melhor aqui...”</p>
<p>Não deve de haver critérios, não estamos capacitados para definir, são os profissionais de saúde que devem de definir assim como as prioridades.</p>	<p>“Agora se temos prioridade ou não, acho que é uma questão tanto dos médicos como depois da equipa da reabilitação.” “...Pode ser um idoso, pode ser um jovem, mas assim que a doença é detetada, não há prioridades, ela tem que ser, tem que ser logo começada a ser tratada. “ “Sinceramente, eu não estou habilitado a discutir, muito menos a falar sobre prioridades, isso é um bocado para os técnicos de saúde.” “...não deve haver um critério, porque se não, ou vêm os muito doentes, ou vêm aqueles que são detetados mais precocemente, por isso, para haver essa mistura entre uns e outros, eu acho que não deve haver.” Não, deve haver esse critério.”</p>

	<p>“...cada uma das pessoas aqui presentes, fala em função da sua experiência particular. Pronto, se é muito doente acha que deve ser quem está com problemas graves, mas também quem estava na vida ativa, achava que devia ser numa fase precoce.”</p> <p>“Eu acho que nós não estamos capacitados para avaliar esse tipo de critério...”</p> <p>“Isso dos critérios, acho que é assim um bocado complicado e fácil para os técnicos, não é? Porque, 'olhe, uma coisa que lhe vai facilitar, os critérios são estes e estas [?]' . Acho que é fazer o que fizeram aqui quando foi para nós, que somos chamados, somos convidados a falar com técnicos, com psicólogos e com aquilo, e depois as pessoas também terem vontade de vir...”</p> <p>“Os critérios, é pá, mas eu acho que isso é os técnicos é que devem dizer isso...”</p> <p>“Têm que ser os técnicos e os profissionais é que sabem essas coisas”</p>
--	--

Tabela 2 – Codificação prioridades e critérios de integração num programa de reabilitação respiratória na perspetiva dos profissionais de saúde.

Codificação	Transcrição
Acesso universal	<p>“...todos os utentes que tenham indicação, ou seja, excetuando aqueles que se encontram na DPOC classe A...”</p> <p>“No programa, neste momento, temos é escolhido critérios que são, que cumpram os doentes que são elegíveis para, elegíveis e que possam beneficiar do programa de reabilitação respiratória...”</p> <p>“Se bem, é certo, que nem todos os que precisam têm chegado a nós.”</p> <p>“Acho que a partir daí qualquer doente que tenha uma patologia respiratória crónica deve ser referenciado e iniciar um programa de reabilitação respiratória. Depois pode ser discutido onde e como, mas que deve iniciar um programa de reabilitação respiratória.”</p> <p>“É a funcionalidade, é a exigência respiratória...”</p> <p>“A limitação que o doente tem no dia-a-dia pela doença respiratória. “</p> <p>“Pode ter uma função relativamente preservada, mas se tiver uns índices de dispneia muito elevados ou tiver agravado assim sem causa justificada, merece, ou com ele, merece. “</p> <p>“Devem ser doentes que apesar da terapêutica otimizada, quer em termos farmacológicos e não farmacológicos, continuem com sintomas persistentes e que isso de alguma maneira tenha impacto no seu dia-a-dia, quer em termos, como estávamos a falar, de funcionalidade, de qualidade de vida, e nas suas atividades, quer com a família, fora de casa, o trabalho e tudo o mais. “</p> <p>“...o acesso deve ser facilitado a todos, mas depois a partir daqui criação de grupos homogêneos de trabalho, de maneira a que aí, sim, a gente sabe onde é que pode integrar...”</p>

<p>Motivação e adesão são necessárias para se manter/priorizar um doente.</p>	<p>“E nem sempre a adesão é fácil nestes utentes. O primeiro grupo que tivemos, no fundo, a adesão foi muito baixa. E também tem a ver um bocadinho com isto. Se as pessoas não aderirem, não estiverem motivados para o fazer, acaba por ser logo um barreira e diminuir bastante a população que...”</p> <p>“Tem a ver com a adesão”</p> <p>“Mas um dos critérios fundamentais tem que ser a motivação.... não pode ser só a parte clínica porque se não vamos correr o risco de ter muitos utentes que não estão motivados para e não permitimos que utentes muito motivados entrassem no programa.”</p> <p>“Por isso, o primeiro critério, sem dúvida, deve ser a motivação; o segundo deve ser o compromisso e a adesão que o doente vai ter ao iniciar este programa e o terceiro seria, nesta perspetiva de otimizar recursos também, utilizar os nossos parceiros dos outros programas para aqueles que podem beneficiar da parte hospitalar ou aqueles que podem beneficiar com outros programas que são transversais.”</p> <p>“...difícil seria estabelecer os critérios, porque parece-me que depois de estarem mais ou menos definidos, aplicá-los não criam grande problema, agora aqui quando falamos em critérios é sempre esta a questão, não é? Que critérios é que vamos criar para não estarmos a correr o risco de sermos injustos para alguns utentes? Porque critérios com balizas muito, critérios muito rígidos, depois somos, criamos injustiças para utentes que poderiam beneficiar e que vão ficar de fora; critérios muito abrangentes acabam por não servir de nada. Portanto a grande dificuldade, eu acho que é a primeira fase antes dessa, não é? Que é a definição dos critérios, porque depois aplicá-los, eu acho que aí.”</p> <p>“...uma questão muito importante que tinha a ver com a motivação e sem dúvida, em termos de adesão ao programa, é uma das principais questões a considerar. Se bem que da nossa experiência, por exemplo, utentes com muita resistência, que estavam muito pouco motivados, começaram a fazer as sessões e, de repente, são as pessoas que mais participam.”</p> <p>“A motivação acho que influencia muito e é o que eu noto que os doentes muitas vezes não estão motivados ou não têm todos motivação no seu dia-a-dia, a própria vida já é dada ao conformismo e não têm, não têm algo significativo na vida deles. Acho que é isso que também devia ser muito mais trabalhado, priorizado.</p> <p>“...motivação e o acreditar que pode melhorar, porque muitos doentes, o que nós, o que se vê, eu vejo às vezes na minha consulta, quando têm por exemplo excesso de peso e que eu lhes digo que se perderem peso, vão conseguir se levantar melhor, mobilizar, ajudar na atividade física. Quando eles notam que há, quando eles acreditam, porque há muito, às vezes nós dizemos, mas eles não acreditam, acham que não ou que é impossível. Mas quando veem, quando acreditam e quando veem algumas melhorias, isso, aí, acho que o acreditar que é possível, que eles são capazes e que tudo o que a gente lhes temos para oferecer vai fazer com que eles tenham melhor qualidade de vida.”</p> <p>“O acreditar é fundamental em tudo quanto é alteração de comportamento. Seja na obesidade, no tabagismo, tudo o que seja alteração de comportamento.”</p>
---	---

<p>Orientações de intervenção personalizada. sim mas a deve ser</p>	<p>“...os critérios devem ser critérios quando há necessidade de priorizar, mas, esse é logo o primeiro ponto, só se houver essa necessidade. E depois, havendo essa necessidade, ora cada equipa é que vai ter que perceber mais ou menos quais são as suas necessidades e criar os seus critérios, penso eu. Claro que era muito mais homogêneo se houvesse essa normatização.”</p> <p>“Na minha opinião, as guidelines são orientações, as normas são orientações. As pessoas às vezes esquecem-se que as guidelines não são 'godlines', não são frases divinas, nem linhas divinas que nós temos que cumprir, portanto, acho que as orientações são importantes, sobretudo para universalizar a boa prática, mas... Portanto, e claro que a discussão era baseada e guidelines e em normas e no que havia disponível do conhecimento para tratar a doença. Mas foi o terreno, digamos assim, o que marcou a pauta da nossa atividade, da atividade do programa.”</p> <p>“No fundo é a adequação do programa às necessidades sentidas e o que é a necessidade de um utente não é propriamente a necessidade de outro, quando fechamos o ciclo e regramos de forma fechada, estamos a isolar muitas variáveis que muitas vezes nos aparecem e a deixar de fora um grupo de pessoas que se calhar beneficia e que se calhar está motivada, mas porque a norma é muito rígida, não os permitem participar. “</p> <p>“Por exemplo, a norma exclui os classe A, certo? À partida, para nós, esses doentes são muito importantes, porque vão ser um grosso de doentes que estão na consulta de medicina geral e familiar e que mais tarde vão ser B e que mais tarde vão ser C, e portanto, se calhar quando precisarem do programa ou beneficiarem mais do programa, lá está, a sensibilidade vai estar mais limitada. Portanto, nós temos a necessidade de integrar esses programas noutros programas que são transversais ao nosso, não é? Consulta de atividade física ou noutros programas na comunidade. O importante é oferecer a esse doente a reabilitação, de acordo com a necessidade que ele tem.”</p>
<p>Necessidade de divulgação precoce. de informação, referência</p>	<p>“...referenciação precoce. Quanto mais cedo o doente chegar, mais fácil é mudar os hábitos.”</p> <p>“O problema tem a ver com a capacidade de resposta ou não. Porque nem todos, por isso é que eu estava a dizer, porque nem todos têm necessidade de fazer uma intervenção a nível hospitalar, por exemplo. Portanto aqui a dificuldade é a gente chegar a toda a gente. “</p> <p>“Maior divulgação, não é? Promover mais conhecimento nessa área, para que as pessoas também estejam mais alerta. “</p> <p>“Mostrar o que é que se faz e a efetividade dos resultados...”</p> <p>“...não há essa divulgação, não há ainda esse trabalho feito e cabe-nos a nós divulgar e, lá está, mostrar resultados, porque os doentes chegam-nos muito mais, muito tarde. Depois é muito complicado, eu acho que a prioridade é esta criação de grupos homogêneos para poder trabalhar. “</p> <p>“Quer seja a nível da nossa instituição, quer seja na comunidade. Cada vez mais nós devíamos de ser, devia de haver uma comunicação entre instituições.</p> <p>“Na minha opinião, na prática clínica o mais difícil é antes de tudo isto. É quando se faz o diagnóstico da doença, se essa doença, a doença ainda não tem grande impacto na atividade diária do doente, o primeiro passo e o mais difícil é convencer o doente de que esta doença vai ser limitativa ao longo da vida e que a limitação que agora não sente, vai aparecer e quando aparecer, os benefícios poderão ser menores do que começar já. E isto é muito antes dos critérios,</p>

	<p>é mesmo fazer o diagnóstico e ao fazer o diagnóstico, fazer com que o doente perceba de que é que se trata esta doença. Que para mim é o mais difícil na prática clínica, é fazer ao doente consciente das implicações na sua vida diária que a doença vai ter quando ainda não as sente. “</p> <p>“Eu acho que também o que é importante é sabermos os caminhos e percebermos como é que nós estamos aqui, como é que as comunidades funcionam e sabermos como traçar os caminhos, ou orientar os caminhos das pessoas, porque nós não (//). “</p> <p>“...É isso que eu estou a dizer, é essa formação que é preciso, não só profissionais de saúde propriamente dito, mas também profissionais na área do exercício.”</p>
--	--

Tabela 3 – Codificação prioridades e critérios de integração num programa de reabilitação respiratória na perspetiva dos cuidadores informais.

Codificação	Transcrição
Sintomáticos e com mais dificuldade	<p>“As pessoas que precisam mais, que estejam mais atacadas.”</p> <p>“Mais graves...”</p> <p>“Então, se são problemas respiratórios, terão de ser sintomas de falta de ar.”</p> <p>“Cansaço”</p> <p>“É bom para todos, é necessário, mas os que estejam pior têm prioridade.”</p>
Não deve de haver critérios, não estamos capacitados para definir, são os profissionais de saúde que devem de definir assim como as prioridades.	<p>“E noutros depois os médicos avaliam como é que o doente está, com exames. No caso do meu marido foi o pneumologista que o mandou para aqui. “</p> <p>“...alertar, porque foi o caso do meu marido, portanto, ele nem sequer imaginava que tinha a situação que tinha, foi o pneumologista que detetou, através de exames, e aconselhou a vinda para aqui”</p> <p>“Eu acho que o doente quando começa a sentir-se mal e que alguma coisa não esteja bem, eu acho que deve recorrer ao médico, em princípio.”</p> <p>“Eu acho que o próprio médico de clínica geral é que havia de ver a evolução dele e então mandar para um pneumologista.”</p> <p>“E o pneumologista, com a evolução do doente, é que tem que mandar para o programa. Foi o que aconteceu agora com o meu marido. Ele andava na pneumologista, lá em Estarreja, e a médica sabia do programa e é que o inseriu aqui e a partir daí ele tem, de qualquer das maneiras, a médica foi excelente, que nos apareceu. Mas depois que ele anda aqui, embora ainda se sinta muito cansado, e eu cada vez o sinto muito mais cansado e a perder o oxigénio muito rápido, mas ele também tem uma coisa, ele desce o oxigénio, mas também o recupera muito rápido.”</p> <p>“...tanto pode ser o centro de saúde, como no caso do meu marido que era seguido na reumatologia e</p>

	<p>foi através daí que chegou ao pneumologista, portanto eu acho que deve haver vários serviços, e há vários serviços, entre eles o centro, a médica de família, nós não recorremos muito ao médico de família porque não tem sido necessário, só mesmo para passar uma ou outra receita. Raramente vamos à médica de família porque não temos necessidade, porque se ele tivesse necessidade, se se sentisse mal, pois, num primeiro recurso, seria o médico de família.”</p> <p>“Inclusive o meu marido quando disse à médica de família agora quando começou o programa aqui, depois fomos à médica de família e ele disse-lhe que andava aqui a fazer isto e ela assim 'ah, têm isso em Aveiro, assim para qualquer pessoa? Olhe, não era conhecida disso'. Nem sequer sabia que havia isto, mandado por qualquer médico, vá lá. Porque foi a médica do hospital que o mandou para aqui. E a de família não era sabedora que podia vir para aqui qualquer pessoa ou desse género, vá lá.”</p> <p>“Acho que eles estão mal informados.”</p> <p>“Eu acho que sim, porque é o que eu digo, há muitos até que nem sabem.”</p> <p>“Eu também achei estranho a médica de família não saber que isto que existia.”</p> <p>“Mas isso provém da falta de informação também. Sim. Essencialmente é isso. E os centros de saúde que estão tão próximos das pessoas, eu acho que deviam ser mais informados, que deviam ter conhecimento deste tipo de terapias.”</p> <p>“Eu acho que deve partir do médico de família.”</p>
Acesso universal	<p>“Que não haja critérios. Que todos tivessem acesso, isso seria o ideal.”</p> <p>“Mas eu acho que devia de ser todos juntos.”</p> <p>“...sou da mesma opinião também, eles estando todos a precisar, serem todos atendidos, se há algum mais grave quem está à frente deve ver o que deve fazer mais àquele que esteja mais grave, não é? Se precisar de mais alguma coisa.”</p> <p>“Concordo com as senhoras, acho que deve haver prioridade aos que estão mais graves, que estão mais doentes, mas acho que deve ser inclusão no grupo dos melhores e dos piores. Deve haver uma mistura, sim.”</p> <p>“Há uma que é mais urgente. [?]. Há pessoas com mais dificuldades do que eu. Eu estou mal, mas há pessoas mais mal do que eu. E essas pessoas têm que ter o privilégio, para [?] melhor aqui...”</p>

Por forma a facilitar a construção de temas, criaram-se representações (mapas mentais) para ajudar a classificar os diferentes códigos em temas. Surgiu desta análise os mapas mentais para critérios e prioridades de integração num programa de reabilitação respiratória nas várias perspetivas, figuras 1, 2 e 3.

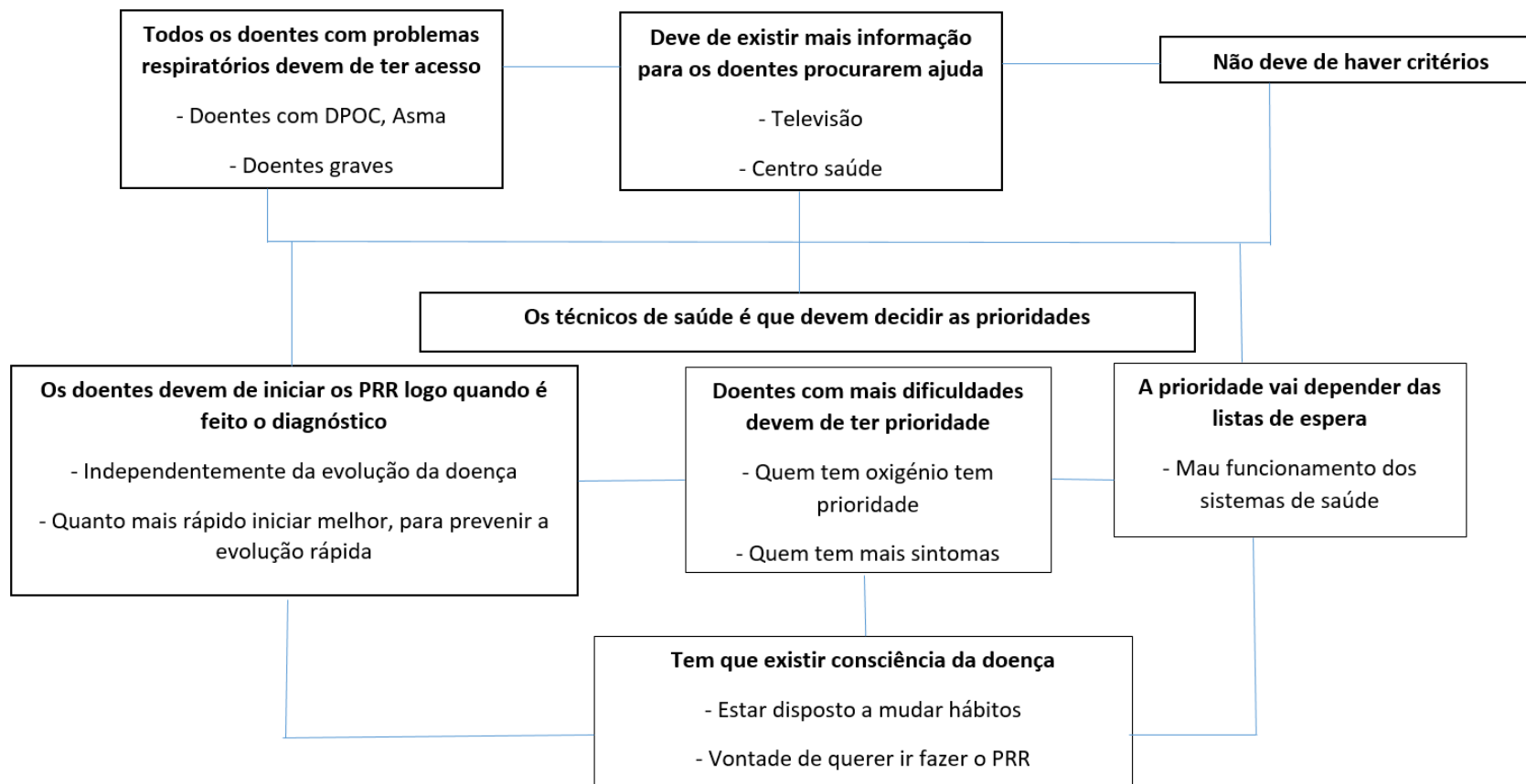


Figura 1: Mapa mental prioridades e critérios para integração num programa de reabilitação respiratória na perspetiva das pessoas com DRC.

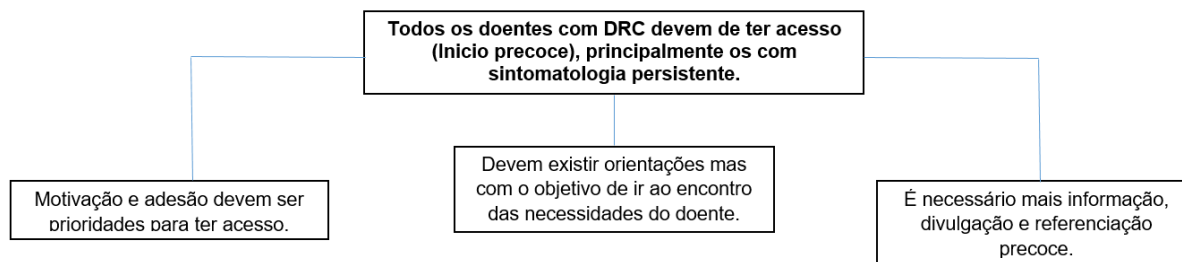


Figura 2: Mapa mental prioridades e critérios para integração num programa de reabilitação respiratória na perspectiva dos profissionais de saúde.

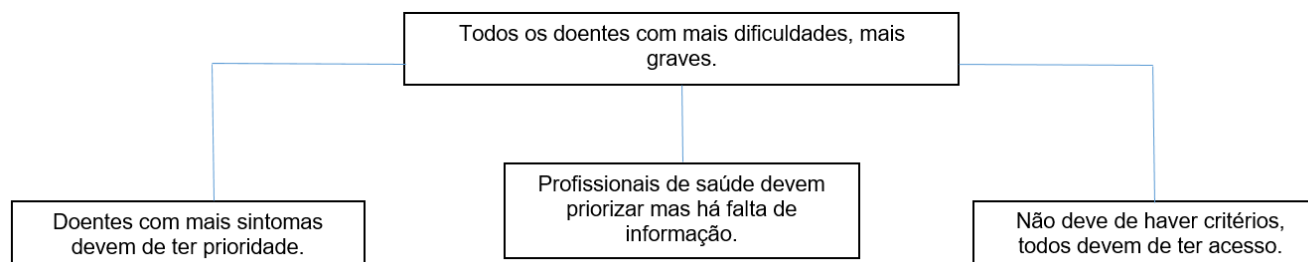


Figura 3: Mapa mental prioridades e critérios para integração num programa de reabilitação respiratória na perspectiva dos cuidadores informais.

A segunda fase de codificação dos dados foi sobre as estratégias comunitárias de manutenção de resultados após um PRR na perspetiva das pessoas com DRC, seguido dos profissionais de saúde e por fim dos cuidadores informais.

Tabela 4 - Codificação estratégias comunitárias para manutenção de resultados após um programa de reabilitação respiratória na perspetiva das pessoas com DRC.

Codificação	Transcrição
Estratégias para continuar a atividade física.	<p>“...sítio para se caminhar e há lá vários objetos de manutenção.”</p> <p>“...caminhar um bocadito, espreguiçar logo de manhã...”</p> <p>“...caminhar, fazer um bocado de ginástica, juntarmos todos, falarmos e conversarmos. Nós temos que ter compreensão.”</p> <p>“...faz-se ao ar livre”</p> <p>“...lides domésticas,”</p> <p>“...faço em casa atividades físicas , olhe a aspirar, também faz bem. Também faz. Às vezes lá em casa, mas eu também subo e desço muitas escadas,”</p> <p>“Hidroginástica”</p> <p>“...atividade dentro de casa,”</p> <p>“...bicicleta...ando a pé”</p> <p>“Continuar sempre a fazer exercício, caminhar, é muito bom. E aprender a respirar, fazer o máximo possível de respirações em casa e saber como gerir a falta de ar. O ter que encostar-se a uma parede, etc., etc. “</p> <p>“exercícios em casa na cadeira.”</p> <p>“Umas caminhadas”</p> <p>“...vassoura, começo a varrer o chão...ir ao supermercado a pé “</p> <p>“...manter a dieta, qualidade de vida, não fumar, fazer exercício.”</p> <p>“...devemos respirar e manter-nos ativos...”</p> <p>“...bicicleta...”</p> <p>“caminhadas...”</p> <p>“Ir ao baile, também dá.”</p> <p>“...tenho a minha neta, tenho que, faço exercício. Vou buscá-la à escola, tenho que tomar conta dela.”</p> <p>“...Eu, por exemplo, ando de bicicleta, ando um bocado a pé. “</p> <p>“Eu passei a ir para o ginásio.”</p> <p>“Tenho uma passadeira, faço isso todos os dias, tenho pesos, halteres...”</p> <p>“...Olhe, há um outro muito bom, desculpe interromper, eu vou muito é para a praia quando a maré está baixa...”</p> <p>“...De facto, nós temos ali zonas muito arborizadas, muito verde...costumo ir caminhar...!”</p>

<p>Desmotivação e medo para continuar, com necessidade de assumir um compromisso.</p>	<p>“Para nós podermos fazer as coisas sozinhos, para já tem que haver uma grande força de vontade, e quando se é doente, e quando se é doente há alguns anos, conseguir gerir tudo e conseguir ter força de vontade, ânimo para poder dizer assim 'todos os dias eu vou continuar a fazer isto', ou temos uma grande ajuda familiar, ou temos uma grande autoestima, ou temos tudo.”</p> <p>“É muito importante. É essencial, porque esses parques para o senhor pode ser muito benéfico, pode até sentir-se muito bem, mas para nós, como estava aqui a dizer a senhora ao meu lado, nós perdemos a motivação e depois é assim, é que nós temos medo, como diz aquele senhor, de estarmos a fazer e depois pensamos que estamos a fazer mal”.</p> <p>“...compromisso, porque se não tivermos, nós temos sempre a tendência que vimos sofrer e não queremos e 'fica para outro dia.”</p> <p>“O motivo a gente sabe que o deve fazer, o problema é a força de vontade que nós perdemos por não termos alguém atrás de nós, desculpe-me o termo, com o chicote a dizer 'olhe que àquela hora é para fazer.”</p> <p>“...a nossa tendência natural é deixarmos, é abandonar. Eu tenho aparelhos em casa, eu faço um dia, depois estou um mês sem fazer, depois vou outro dia, isso não vale absolutamente de nada, porque não há motivação e há o medo. E há o medo de estarmos a fazer mal. “</p> <p>“Sozinho, não há motivação”</p> <p>“Em casa é mais difícil, é sempre bom fazer em grupo. “</p> <p>“É diferente. Porque não tive a disciplina e a força de vontade que deveria ter. Ah, amanhã, amanhã, amanhã, e é por isso que vir aqui obriga-nos a fazer os exercícios. “</p> <p>“Às vezes temos que ficar quietos, porque aí não temos dificuldade em respirar. É por isso que nós temos que conhecer a nossa doença, porque se estivermos sentados, está tudo bem... “</p> <p>“É que eu sofro um pouco de depressão e deixei de ter vida social, de modo que muitas vezes ter força para fazer os trabalhos em casa já é muito bom para mim...”</p> <p>“Só que, às vezes, tenho medo, porque, ao contrário do que ele diz, as minhas pulsações vão para 34, e 40, e 43 e depois de repente passam para 70, mas nunca passam de 70, 80, nunca chegam a 80 sequer. As minhas pulsações então são baixíssimas. 34, está a ver? Tenho o oxímetro para pôr no dedo e estou a ver o oxigénio e as pulsação”</p> <p>“...Eu acho que no meio disto tudo, é muito pouca é a falta de vontade, porque havendo vontade, as pessoas vão lá procurar ler, porque a melhor informação são aquelas que nós prestamos, ao fim e ao cabo, uns aos outros...”</p> <p>“E se nós vamos para casa com o nosso entender, vai-se perder muito, muito, muito se a gente não tiver um incentivo qualquer de responsabilidade para o fazer. Portanto, tem que haver alguém, alguma coisa que continue a dar o suporte de obrigação para nós contrariarmos a nossa própria maneira de ser...”</p>
<p>O acompanhamento é fundamental com a devida acessibilidade.</p>	<p>“...continuamos a fazer o programa, de alguma forma, ou então haver ou nos centros de saúde, ou em associações, ou mesmo fisioterapeutas se deslocarem de x em x tempo, haver uma interligação, sei lá, para as pessoas também não terem que vir todas as semanas aqui, haver proximidade”</p> <p>“...as pessoas serem seguidas. Haver um plano como se fez do pedómetro e etc. De vez em quando se fazer, por</p>

exemplo. Porque eu acho que é um estímulo.”

“...haver sempre o acompanhamento de um... De um fisioterapeuta, por exemplo, e em conjunto com o médico de família, ou com um pneumologista, ou, mas se calhar com o médico de família tornar-se-ia mais, com um enfermeiro também.”

“...e se não estivesse alguém ao pé de mim, nomeadamente as senhoras terapeutas, era um problema grave, porque sem oxímetro, e vai fazendo, sem estar a controlar.”

“...mas puxá-los ao nosso meio, ao nosso centro, à nossa zona. Porque isto custa dinheiro, a vinda para aqui, não é? Isto, os carros não andam a água, a gente ainda vai bebendo uma águita, é difícil suportar.”

Por isso é muito importante entregar isso ao médico. “

“Nunca é como aqui, não é? Porque aqui temos a fisioterapeuta a reparar algum movimento e em casa não, não temos ninguém, somos nós. “

“Eu acho que é indispensável outros programas, este é um daqueles”

“Não só em grupo, mas ter um fisioterapeuta.... Para corrigir, para puxar por nós e não só. Eu acho, eu sinto-me muito mais acompanhada, ou seja, muito menos ansiosa, porque ter falta de ar cria muita ansiedade, com a fisioterapeuta, com o enfermeiro, com a professora de ginástica. Porque uma pessoa sente-se mais acompanhada e se tem uma dificuldade, eles falam com o médico e temos uma equipa muito boa.” “Podia haver também mais alguma coisa assim em parceria como a gente está a fazer agora...”

“Isto é fundamental, é um programa que nos incentiva, não é? E não só a nível físico, como a nível social também, o convívio, não é? Sentimos muito melhor, não é? Connosco.”

“...que as assistentes sociais se debruçassem também mais pelo problema das pessoas já de idade, com um certo tipo de doenças, que tomassem mais conhecimento de perto o que se passa, sei lá, pensando na junta de freguesia, podendo originar programas onde nós nos pudéssemos desenvolver, um pouco por aí. “

“Acho que devia haver também uma ajuda maior, por exemplo no tipo de alimentação que nós devemos tomar, com um nutricionista, não é? Pois. Que era para, isso acho que também é importante, não é?”

“...também devia ter mais interesse e tentar participar mais nos programas, porque, quer dizer, podem organizar vários programas e isso, mas as pessoas não participam, não é? Acho que é um grande problema. “

“...O mais próximo assim [?] é em Tavira [?], a gente depois, se não tiver carro, tem que ir de camioneta, não dá, não dá condições para ir de camioneta para lá, andar de transporte para baixo, e andar para cima e para baixo, também”

“Agora, o exercício tem que ser acompanhado. Sim, tem que ser acompanhado porque uma pessoa entusiasma-se e excede e depois não tem lá ninguém que lhe diga 'é, para aí um bocado', porque se sente bem ou se sente mal, e quando dá por ele, dá, por exemplo, com 180 ou 200 pulsações, porque se está a esforçar muito... ser vigiado e acompanhado”

“No ginásio há acompanhamento, mas custa, não é?”

“...Para no fundo dizer que a alimentação é mais importante que tudo o resto...”

	<p>“Se nos fosse facilitado de vez em quando uma linha, ou alguém que nos batesse à porta, ou que nos telefonasse 'como é que está?' ou 'o que é que está a fazer?', 'derivado ao seu problema, a sua caminhada hoje foi de quanto?', não é? E essa pessoa, fisioterapeuta, sei lá, PT, qualquer coisa, não é? É que também nos pudesse talvez ajudar ou desajudar aquilo que nós estamos a fazer, não é? Portanto, esse elo de ligação. Eu lá no ginásio, peço a eles e digo qual é o meu problema e eles ficam todos assustados, aí parece 'é pá, este gajo é feito de vidro'.”</p>
<p>Vários locais para realização das atividades, com monitorização e reavaliações.</p>	<p>“...Há, há outras [?] os bombeiros e cede o salão [?]. “ “...juntas de freguesia.” “...o centro de saúde, para mim, que era a melhor solução, porque havia ali sempre uma pessoa, eu acho que era” “... esse especialista teria que ser mandado pelo centro de saúde, mas as instalações seriam das câmaras, das juntas, das casas do povo.” “...associações de doentes...” “Então a câmara tem outro, os centros de saúde são mais indicados para tratar dessas coisas. O centro de saúde, a Universidade, é que são os mais indicados para tratar disso, porque a câmara é mais ampla, é mais para a sociedade toda, não é? Depois uns dizem 'eles vão para ali, têm instrutor e nós não temos’”“ ..., eu não sei se já disse isso, mas vai ao encontro do que estava a perguntar, mas foi ele que me mandou para cá, levei-lhe agora a avaliação que me enviaram, ele não só me deu os parabéns a mim, mas também disse 'olha, dá os parabéns lá na Universidade'... É muito importante levarmos ao médico, mesmo que não tenha sido ele a mandar-nos, porque eles vão ver, vão comparar e vão dizer 'realmente, isto é muito bom, isto faz-lhes muito bem'. “Para sabermos também se realmente estamos a evoluir. É tipo de espirometria, não é? Fazermos de vez em quando para sabermos se melhoramos ou não, não é? ...” “...Bem, agora eu pergunto a si, pergunto-lhe, eu melhorei 10%, já passou quase um ano em dezembro, agora não sei se baixei 5, se melhorei 2, não sei, nunca mais soube de nada. Portanto, falava-se no acompanhamento, pelo menos para virem fazer uma prova, dizer assim 'anda cá, anda lá aí uns 6 ou 7 quilómetros aí, [?] para ver como é que está'...”</p>

Tabela 5 - Codificação estratégias comunitárias para manutenção de resultados após um programa de reabilitação respiratória na perspectiva dos profissionais de saúde.

Codificação	Transcrição
<p>Motivação através da supervisão, proximidade e autogestão.</p>	<p>“A manutenção da atividade física a nível de frequência, com supervisão, foi o que nós vimos que funcionava, porque ao deixar de ter supervisão, a motivação decresce e as pessoas deixam de praticar a atividade física. A informação é muito importante, a literacia é muito importante, mas é importante ser reavivada a cada sessão, porque tudo se perde...acho que a nossa aposta na manutenção tem que ser na educação, perceber se está a ser ou não efetiva, se o utente está ou não a receber a informação e se consegue ou não aplicá-la e que ele perceba que ao longo das sessões o nível de atividade física é uma variável importante e que deve ser mantida. “</p> <p>“Essa questão da capacitação dos utentes é muito importante e da supervisão também e de preferência com alguém com quem eles já tenham uma relação estabelecida que é aquilo, que pelo menos dos relatos dos utentes, dos relatos que fomos recebendo dos nossos utentes, é o sentimento de segurança que a pessoa lhe transmite, é uma pessoa com quem estabeleceram uma relação, que vai dinamizando e vai motivando para que eles se mantenham a praticar atividades, não é?... mais conhecimento, já conhecendo também os sinais e sintomas que têm quando podem fazer, quando têm que fazer ali algum tipo de pausa ou ajuste, mas sentir que há ali um profissional de referência que pode pegar no telemóvel, contactar qualquer um dos outros elementos e pedir uma avaliação, uma consulta, qualquer coisa que seja necessário.”</p> <p>“...reforçar a questão da capacitação que eu acho que é fundamental. Capacitando o doente durante o programa, percebendo ou ensinando o utente a saber perceber os seus sinais, sintomas, a fazer as suas avaliações básicas de saturação, etc., etc., isso permite-nos que nós, terminando o programa, possamos continuar a pedir ao utente que mantenha a sua atividade e que mantenha a sua avaliação da sua função e que eventualmente verifique, por exemplo... Eu estava a dizer a questão da capacitação, porque depois, terminando o programa, fazendo esse registo, o utente manter esse registo, etc., e com o médico de família ou em qualquer outro contacto de saúde, é quase como a gente tem os doentes que são hipertensos e que têm o registozinho da tensão ou os doentes que são diabéticos e que têm o seu registo da glicémia. E então este doente que tem a DPOC e que entrou num programa de reabilitação, a partir daí tem essa avaliação que sabe que tem de fazer. e portanto acho que é por aí. “</p> <p>“...eu diria: uma) manter a motivação. Como? Através da supervisão e a proximidade com qualquer um profissional do programa ou com qualquer outro profissional com que o doente se sinta à vontade; três) o que disse o meu colega Miguel, sem dúvida, a linha de ação, a autogestão da doença, que também é um dos objetivos de qualquer plano terapêutico quando se fala dos doentes com DPOC, através da capacitação que ele já recebeu no programa e que deve ser reforçada nas consultas de seguimento do seu médico de família ou do seu pneumologista tratante ou do médico tratante.”</p> <p>“Eu, para além da capacitação, também a responsabilização, se é que se pode dizer que seja a mesma coisa, mas acho que não é. Em qualquer programa, seja para aquilo que for, seja na parte respiratória, seja na hipertensão, porque as</p>

	<p>peessoas às vezes demitem-se um pouco da sua responsabilização, da sua responsabilidade sobre isto, mas concordo que a principal estratégia devia ser a proximidade, manter sempre o contacto, a pessoa não impede que vá fazer ginástica e natação ou aquilo que ela quiser, mas de x em x tempo...”</p> <p>“E tem que ser por aí, mas eles precisam deste feedback, porque enquanto o programa decorre, as pessoas estão motivadas e, sim, quando acaba, que deixa de haver este nosso controlo, entre aspas, deixa um bocadinho. É como as dietas, é como tudo. “</p> <p>“...tem que haver relação doente - profissional. “</p> <p>“...tem que haver muito acompanhamento da nossa parte, o contacto e a proximidade e isso que eles falaram”</p> <p>“...os nossos integram o programa e ficam na fase de manutenção. “</p> <p>“Mas a metodologia também foi pensada para garantir a manutenção, portanto, quando nós fomos buscar os nossos parceiros aos municípios, nomeadamente os técnicos de atividade física, eles integram nessas dinamizações a meio do cronograma, mais coisa menos coisa, junto com os profissionais de saúde, precisamente para se poder estabelecer relação, para perceberem a dinâmica e assinalarem também a dinâmica, conhecerem os pacientes e também o registo de cada um, já vão também conhecendo quando algum já está mais aflito ou já está com uma dispneia, os próprios vão reconhecendo e conhecendo melhor os sinais de cada paciente. E depois quando a equipa de saúde começa a dinamizar menos sessões se vai retirando gradualmente, mantém-se o número de sessões apenas com esses nossos parceiros. E, portanto, há sempre esta, foi pensado precisamente para garantir que não havia perdas e que não havia depois desistências. “</p> <p>“...nós queremos responsabilizar o doente e nós ao queremos responsabilizar o doente, se temos sempre uma pessoa de referência que tome conta deles, eles, na minha opinião...vai sempre ser difícil eles terem autonomia e terem capacidade de tomar a decisão. Pelo menos, é o que eu acho, que eles procuram depois sempre uma pessoa de referência e o que nós queremos é que haja, sim, que eles sejam vigiados, que mantenham as consultas com o médico de família, com o pneumologista, mas que acima de tudo que este, é porque nós estamos a falar de mudança de comportamentos, nós não estamos a falar de uma medicação que é preciso ser prescrita mensalmente, precisamos é que eles tomem decisões e que as decisões deles tragam mudanças. “</p>
<p>Necessidade de parcerias na comunidade com a devida integração</p>	<p>“Recursos, financeiros pelo menos, porque essa é sempre a grande barreira</p> <p>“Às vezes os recursos existem, eles não são é bem aproveitados. Porque o importante aqui é ir mesmo à comunidade, e isto toca os profissionais de saúde diretamente, ver o que é que existe, de que forma pode ser aproveitado para fazer ou estabelecer então depois a formalidade de uma parceria entre o que seria o ACES e o município. Mas passa por uma exploração do que é que existe na comunidade. Há sempre alguma coisa, pode não estar bem adaptada aos doentes, ou à realidade dos doentes, mas por isso estão os profissionais também para mudar um bocadinho isso. “</p> <p>“Acho que a comunicação entre parceiros é muito importante e nós, como o colega disse, teve que haver muita conversa, tivemos que fazer muitas reuniões, tivemos que envolver muita gente, para conseguirmos chegar a esta equipa, a esta dinâmica, e que mesmo assim, de vez em quando, tem os seus sobressaltos e as suas barreiras porque os recursos</p>

não são muito abundantes, mas vamos arranjando, à medida que surgem constrangimentos, vamos arranjando formas de ultrapassar...”

“...conscientização da atividade física, desde 2018, através da Organização Mundial da Saúde, através da criação da especialidade formalmente de Medicina do Desporto em Portugal. Portanto, isso ajudou muitíssimo também a conscientizar a população e a população também saber que isto é benéfico e transversal como tratamento a muitas comorbidades que coexistem também nos doentes com DPOC que beneficiam da reabilitação respiratória. “

“E depois quando estamos a falar da reabilitação respiratória, como qualquer tema de reabilitação, já não estamos na fase do tratar ou do curar, em que aí temos uma grande pressão dos utentes, eu acho que nestas áreas tem que ser sempre, a pressão tem que vir sempre um bocadinho mais dos profissionais, porque provavelmente os utentes não vão fazer esse forcing, não é? Não nos vão exigir um programa de reabilitação respiratória, vão exigir uma série de outras coisas, mas se calhar o programa de reabilitação respiratória não vai ficar como uma das principais exigências e, portanto, não havendo profissionais de saúde no local que estejam também para aí virados, mais difícil se torna, porque vai haver uma série de outras coisas prioritárias. Para os utentes, claro.”

“...os ACES têm esta ligação com a comunidade através do Conselho da Comunidade, e, por exemplo, na NOC referirem o Conselho da Comunidade como uma via preferencial ou ótima para estabelecer parcerias por todos os municípios. Têm ginásios e têm atividades neste âmbito e, portanto.

“Facilitar as parcerias, para rentabilizar os recursos que existem na comunidade.”

“...acho que o exercício na comunidade, quer seja em ginásios, ou em, lá está, ou eles próprios [?] aos centros de saúde se tiverem alguma forma de ir a ginásio (//).

“Ou as próprias autarquias.”

“Podem, podem, e dessa forma ser garantido esse processo de monitorização. “

“...e portanto seria importante implementar um programa a nível regional porque, e a nível regional, porque a gente tem especificidades também e pela própria proximidade, não é? E que dessem orientação e divulgassem as informações quer para um lado, quer para o outro. Quer para os serviços de saúde, quer pelas várias associações, câmaras, autarquias. “

“Mas nós também não sabemos. [vozes sobrepostas em concordância]. Também não conseguimos orientá-los. “

“Nas juntas de freguesia, ginásios, associações. “

“Se calhar estou a pensar um bocadinho mais à frente, não é? Acho que sendo nós, se calhar o ponto de partida, nós também devíamos fazer divulgação pelas várias autarquias, porque nós, isto é sempre difícil porque nós nunca conseguimos conhecer tudo de todos, não é? Mas as próprias autarquias, elas têm mesmo departamentos de saúde já e eles sabem que instituições têm no concelho. Se nós conseguíssemos pedir a eles para que divulgassem o programa e nos dissessem a nós o que é que existe em termos de programa em cada autarquia ou nas instituições que eles próprios, porque todas as associações que existem em cada concelho são, normalmente são financiadas em termos de autarquia. Portanto a autarquia conhece ou deve de conhecer quais são os âmbitos de cada instituição, portanto seria mais fácil se calhar nós partilhando ou comunicando que eles também comunicassem connosco, porque eles se calhar têm os programas e também não sabem que nós temos o programa aqui. “

<p>Estratégias personalizadas.</p>	<p>“E sobretudo nas avaliações, isso convém procurar o que é que o doente realmente gosta e procurar estratégias e motivar nesse sentido. [?] há bocado, é que não aproveita [?], tem que ser sempre adaptado ao doente, porque a única forma da gente responsabilizar o doente é dar-lhe também coisas que ele gosta, porque, isto é fácil, 'agora vou daqui para casa e tenho que fazer 30 minutos de caminhadas todos os dias', mas se nunca fez caminhadas na vida, é meio caminho andado, temos que ver se gosta de animais, ou que gosta de bicicleta. Ou compra uma bicicleta e, pronto, tentar adaptar o programa ao doente. E depois, a partir daí, aí sim, tem que ser de uma forma monitorizada e acho que a única forma que eu vejo é a telemonitorização. Não é ter que ir ao centro de saúde picar o ponto, acho que isso não faz sentido. “</p> <p>“Se calhar às vezes seria importante nós também irmos ao contexto do doente e perceber quais os interesses dele e tentar trabalhar no contexto e dar estratégias e adaptar ao que pode fazer se calhar, este exercício desta forma com este objetivo”</p> <p>“Ou seja, no fundo, as estratégias têm que ser muito individualizadas e nós nesta parte intensiva temos a responsabilidade de tentar ir ao encontro daquilo que é a pessoa”</p> <p>“...é pôr em prática as ferramentas que nós lhes damos aqui através do ensino, seja padrões respiratórios a técnicas de exercício, de conservação de energia, etc., é de porem em prática lá fora na sua vida diária. “</p> <p>“Tenta-se adaptar. Claro que tentamos sempre reforçar e acho que, em termos de consulta, há determinadas, de acordo com, se o doente tiver uma bicicleta ou se gostar de caminhar, tentamos reforçar, determinadas atividades são importantes. Mas depois dentro disso, tentamos chegar ao doente e perceber o que é que ele está, o que é que ele realmente precisa. E como é que ele, de que forma é que ele em casa pode fazer essa adaptação, mas a gente tem que trabalhar isso durante o tempo em que ele cá está, tentamos perceber realmente o que é que ele, o que é que ele faz. Nós tivemos um doente que era a dança e pronto. E ficou com a dança e faz, e dança. É a forma dele fazer exercício e pronto e sente-se bem assim. “</p> <p>“Eu acho que é muito importante promover as atividades em grupo, porque nós fazemos um grupo e é muito mais fácil para uma pessoa fazer uma atividade que não gosta tanto com outro. E por isso é que o grupo funciona muito bem.”</p> <p>“...passear com a família, fazer as suas caminhadas com a família, não vejo qual é o problema. E aí, pronto, integrar a própria família com responsável ou corresponsável com o doente.”</p>
<p>O acompanhamento é fundamental com monitorização e follow up.</p>	<p>“Eu acho que uma boa coisa é nós fazermos as orientações ou definirmos um plano de exercícios para estes doentes e para garantirmos que isso aconteça, fazermos os follow ups ou tentarmos ver, tentarmos definir uma temporização, 3 meses, 6 meses, 1 ano. Tentarmos perceber como é que as coisas estão, porque o que acontece muito com estes doentes, e todos nós conhecemos, eles são muito eles próprios e, pelo menos a sensação que eu tenho, é que eles são muito centrados neles e nas incapacidades que eles têm. E não procuram muito o que eles poderão fazer, ou seja, parece que precisam sempre de alguém (/). “</p> <p>“Eles precisam sempre de alguém que os oriente, que eles ficam perdidos. “</p> <p>“Alguém ou alguma tecnologia. “</p> <p>“E a telereabilitação, por exemplo.”</p>

	<p>“Nós fazemos esse, o follow up é feito, o problema é que não tens forma de monitorização. “</p> <p>“Eu não sei, eu acho que devia ficar como que um gestor do doente, portanto, são vários profissionais de saúde e em que eles deviam, portanto, de quando em quando, deveriam vir mostrar resultados ou falar de, portanto, dar, como que um polícia, pronto, que a pessoa tinha que vir mostrar (//). “</p> <p>“O gestor do doente normalmente é o médico de família. “</p>
--	---

Tabela 6 – Codificação estratégias comunitárias para manutenção de resultados após um programa de reabilitação respiratória na perspetiva dos cuidadores informais.

Codificação	Transcrição
<p>Algumas estratégias são mencionadas, mas devem de ir ao encontro dos gostos e com acompanhamento profissional.</p>	<p>“a andar, ir andar”</p> <p>“A respiração também. O meu marido, foi uma coisa que ele diz que não imaginava como é que era importante o respirar bem. E a caminhada também. A caminhada também foi.”</p> <p>“Andar, mas o meu marido também é muito malandro para andar. O que é que fizemos? Comprámos uma bicicleta e então ele fora dos dias de vir para aqui faz um quarto de hora, meia hora na bicicleta.”</p> <p>“Não, quanto a hortas ou trabalhos de qualquer maneira, para o meu marido não, que ele tem muitas alergias ...ir dar a volta ao paredão, na barra, até aos pescadores, senta aqui, senta acolá e lá anda. Mas não é assim homem de estar parado, quando pode. Quando está atacado é que tem de ser socorrido. “</p> <p>“Pessoas com preparação”</p> <p>“Sim, acho que a psicologia aqui é muito importante.”</p> <p>“Falta de conhecimento.”</p> <p>“Tudo o que seja para mais adaptação é mais desenvolvimento. O desenvolvimento ajuda. “</p> <p>“Um acompanhamento.”</p> <p>“ Com pessoas especializadas na área.”</p> <p>“Mas até podia ser aqui na mesma, mas mais dias. Mais dias”.</p> <p>“O acompanhamento é fundamental, nós podemos estar a fazer um exercício que até nos esteja a fazer mal a outra coisa. E se estivermos acompanhados por pessoas da área, que saibam o que a gente está a fazer, com certeza que ajuda muito mais. “</p>

<p>A falta de motivação leva a uma sobrecarga nos cuidadores, devem de ter objetivos um compromisso.</p>	<p>“Terem regras, que não tinham.” “...mais ativo, sim, sim, sim. Não tinha noção disso, não tinha noção que lhe fazia bem e entusiasmou-se com a contagem dos passos.” “E ter objetivos.” “falta de motivação.” “A contagem dos passos, acho que foi uma boa.” “O meu marido tem aquela capacidade porque começa a andar um bocado, tem que parar. Vai andando, o que é que ele anda sempre com o oxímetro.” “Nós saímos à segunda, ele sai à segunda-feira de casa, e à quinta e ao domingo para irmos à missa. Porque se não fosse ele ter que sair, obrigado quase a vir, que isto quase que é uma obrigação, ele também se sente melhor, tenho a impressão que se ele não andasse aqui, ele depois que começou a fazer o programa, ele está muito melhor, a todos os níveis. Mas, se não fosse esta obrigação dele sair para vir para aqui. “ “Mas para nós é bom porque nós até podíamos colaborar mais se soubéssemos, pronto, se estivéssemos mesmo dentro do assunto para responder. “ “E dão mais trabalho depois a nós.” “Não têm tantas crises, melhoraram a nível de crises, até de motivação deles, sentem-se mais ativos. O meu pai queixava-se que já não conseguia ir bem pegar numa coisa no chão e agora já consegue.” “...Deles e nosso. O bem deles também é o nosso bem. “ “Nós sofremos com eles.”</p>
<p>Necessidade de criação de mais PRR na comunidade, próximos da residência.</p>	<p>“Na Universidade. Se eles dessem nos centros de saúde é que era o ideal. “ “Mas com conhecimentos às pessoas que, tenham conhecimento, as médicas mandarem para lá.” “Com técnicos especializados, exato.” “Haver umas salas ou um salão qualquer, ou nas juntas de freguesia ou (//). “ “Ou nos bombeiros. No salão dos bombeiros. Em todos os lugares ou em todas as cidades haver esses salões com atividades com máquinas de recuperações, vá lá, como tem ali a ginásticas e essas coisas. “ “Em toda a parte em geral, mas no centro de saúde também. “ “Mas eu acho que no centro de saúde, como serviço de saúde, e o mais perto das populações, eu penso que sim, que terá que passar pelos centros de saúde. “</p>

Por forma a facilitar a construção de temas, criaram-se as representações (mapas mentais) para ajudar a classificar os diferentes códigos em temas (74). Surgiu desta análise os mapas mentais da figura 4, 5, 6,7 e 8.

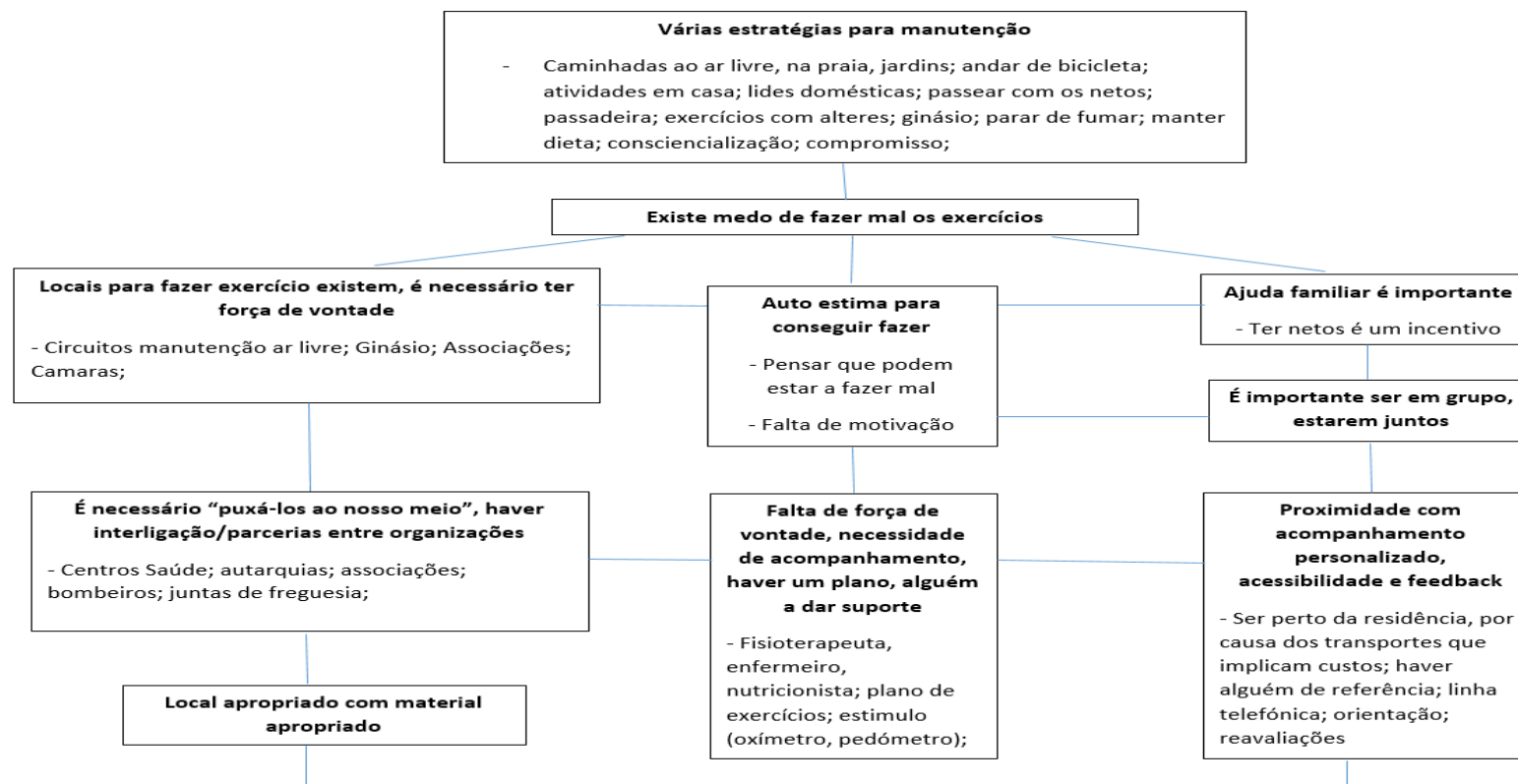


Figura 4: 1º Mapa mental para estratégias comunitárias após programa de reabilitação respiratória na perspetiva das pessoas com DRC.

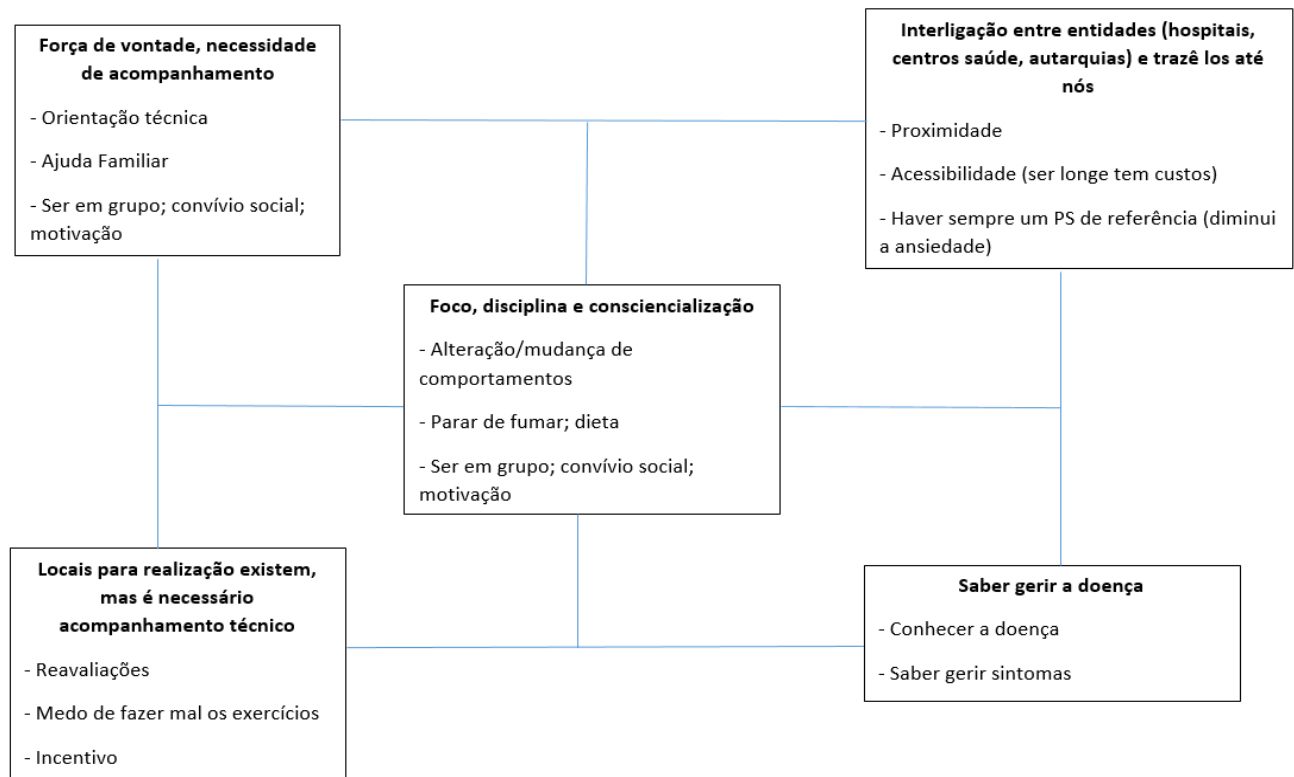


Figura 5: 2º Mapa mental estratégias comunitárias após programa de reabilitação respiratória na perspetiva das pessoas com DRC.

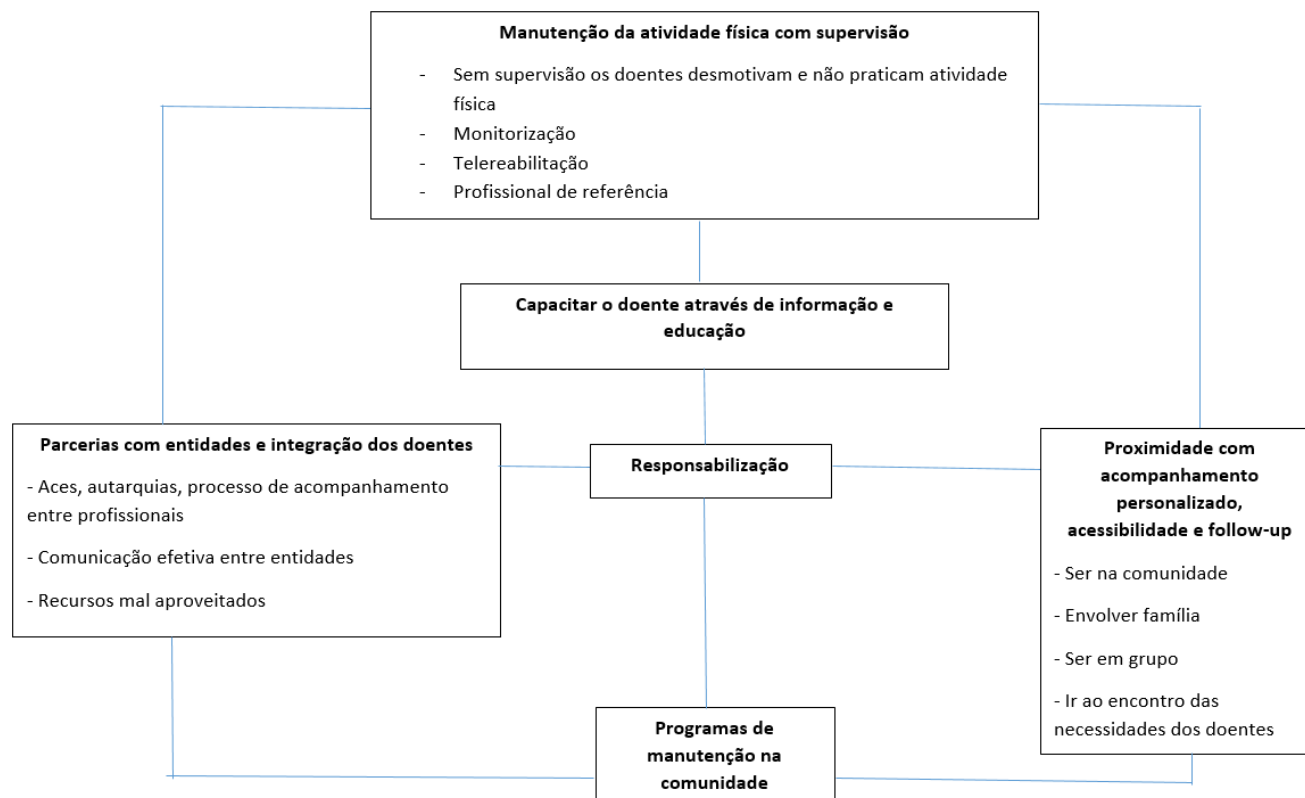


Figura 7: Mapa mental estratégias comunitárias após programa de reabilitação respiratória na perspetiva dos profissionais de saúde.

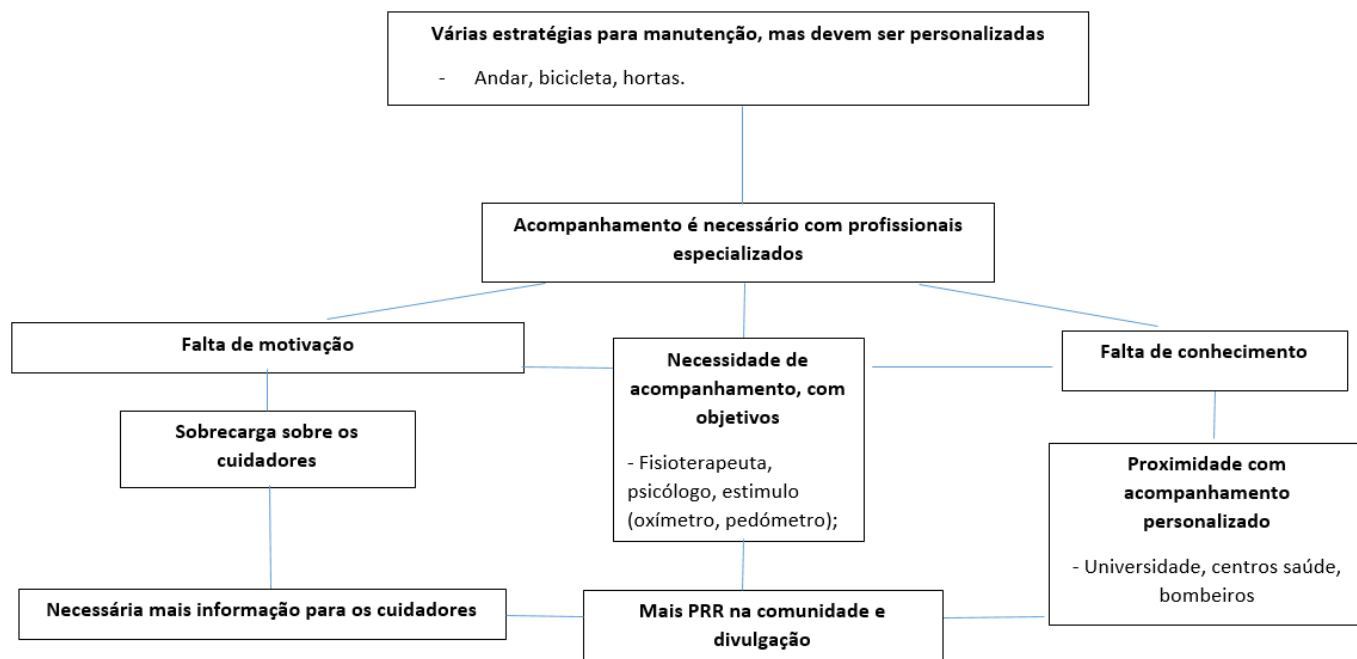


Figura 7: 1º Mapa mental estratégias comunitárias após programa de reabilitação respiratória na perspectiva dos cuidadores informais

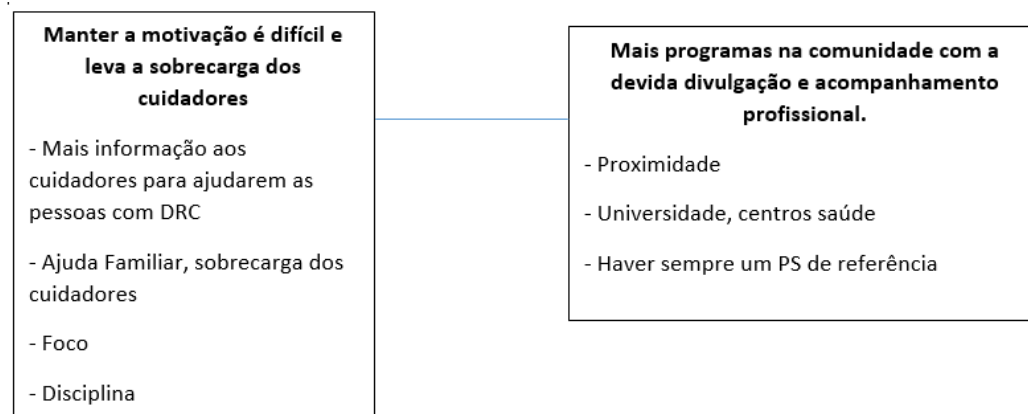


Figura 8: 2º Mapa mental estratégias comunitárias após programa de reabilitação respiratória na perspectiva dos cuidadores informais.

