



Escola Nacional de Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa

V Curso de Mestrado em Gestão da Saúde – 2009/2011

Projecto de Investigação para obtenção do Grau de Mestre em Gestão da Saúde

A reabilitação respiratória para doentes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

Autor: Sílvia Lourenço Ferreira Machaqueiro

Orientador: Professora Doutora Ana Escoval

Co-orientador: Dr. Artur Teles de Araújo

Lisboa, Julho de 2012

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer aos orientadores deste trabalho de projecto, Professora Ana Escoval e Dr. Artur Teles de Araújo, pelo acompanhamento e orientação ao longo deste processo.

Gostaria de agradecer à Elisabete Lamy, à Dra. Paula Simão, ao Dr. Vítor Ramos, à Doutora Vanessa Nicolau, à Doutora Patrícia Barbosa, à Doutora Rute Ribeiro e ao Professor Pedro Aguiar por toda a disponibilidade e importante ajuda metodológica, sem as quais este trabalho não teria sido possível.

Neste aspecto, gostaria de agradecer especialmente ao Filipe Rocha, pela ajuda na aplicação dos questionários, e à Professora Carla Nunes, pela ajuda estatística e disponibilidade constante.

Não gostaria de deixar de agradecer, igualmente, a ajuda e disponibilidade da Doutora Isabel Andrade na revisão da bibliografia; das técnicas do centro de documentação da ENSP na pesquisa documental; do gabinete de informática na resolução de problemas; e de todos os profissionais de saúde que se disponibilizaram a responder aos questionários no âmbito deste projecto de investigação, essenciais para a sua viabilização.

Gostaria de agradecer à minha família pelo incentivo, pela confiança, pela compreensão e pelo apoio incondicional.

Gostaria de agradecer aos amigos, em particular à Helda e à Patrícia, pelas inestimáveis presença, ajuda e amizade.

Notas da autora:

- a) Por decisão pessoal da autora, o presente trabalho de projecto não é escrito segundo o novo Acordo Ortográfico.
- b) A revisão das guidelines GOLD em 2011 trouxe algumas alterações ao nível da avaliação e classificação do doente com DPOC, entre as quais a transição de “estádios” para “graus” de doença. No entanto, dado que a grande maioria dos documentos utilizados são anteriores a 2011, optou-se por manter a designação prévia de “estádio” ao longo do trabalho.

RESUMO

CONTEXTO: A doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) é uma doença de elevada prevalência a nível nacional e internacional, mas encontra-se presentemente subdiagnosticada e inadequadamente tratada. A reabilitação respiratória (RR), embora seja uma intervenção-padrão no tratamento da DPOC, é ainda pouco conhecida pelos profissionais e pelos doentes. Em Portugal existem doze instituições com programas de RR, mas terão os médicos de família conhecimento dos mesmos e do tratamento definido pelas *guidelines* para o doente com DPOC? Terão estes programas capacidade para dar resposta a todos os doentes que beneficiariam de RR?

OBJECTIVOS: perceber como participam os doentes com DPOC em RR actualmente em Portugal; conhecer as percepções dos profissionais de saúde acerca da intervenção; identificar os factores que condicionam a acessibilidade do doente com DPOC a RR.

MÉTODOS: desenvolvimento e aplicação de dois questionários: a coordenadores de USF – no sentido de avaliar o conhecimento, comportamentos e percepções dos médicos de família (MF) relativamente ao tratamento e gestão do doente com DPOC – e aos responsáveis pelos programas de RR – no sentido de avaliar a capacidade instalada de cada programa de RR, dificuldades de resposta e de participação de doentes com DPOC no mesmo.

RESULTADOS: Poucos MF estiverem presentes em actividades de formação sobre a DPOC e parece existir um baixo nível de conhecimento dos MF acerca da RR, em geral, o que se verificou estar correlacionado ($p=,000$) com a baixa referência de doentes com DPOC para RR (9%). A oferta de RR é considerada pela maior parte dos profissionais (MF e responsáveis) como Insuficiente ou Muito insuficiente e o número de doentes com DPOC com recurso a RR anualmente nas instituições participantes é, na maior parte, reduzido (<80). Existe, além disso, um conjunto de importantes determinantes estruturais, associados ao profissional e ao doente que constituem barreiras à referência e participação dos doentes em RR.

CONCLUSÕES: Verifica-se uma diferença significativa entre o número de doentes com DPOC registados nos cuidados de saúde primários (CSP) e o número de doentes com recurso a RR anualmente e apenas uma pequena percentagem de doentes com DPOC que beneficiariam da participação em RR está, actualmente, a ter acesso a esta intervenção em Portugal, o que pode ser justificado por diversos aspectos, como o grau de conhecimento do médico, dificuldades económicas do doente, entre outros.

PALAVRAS-CHAVE: DPOC; reabilitação respiratória; doente; referência; médico de família.

ABSTRACT

BACKGROUND: chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a nationally and internationally highly prevalent disease, but it is currently underdiagnosed and inadequately treated. Although pulmonary rehabilitation (PR) is a standard treatment for COPD, it is still largely unrecognised by both health care professionals and patients. In Portugal there are twelve institutions with PR programmes, but are family doctors aware of these programmes and of the guidelines for the treatment of the COPD patient? Do these programmes have the necessary capacity to respond to all patients who might benefit from PR?

OBJECTIVES: to understand how COPD patients are presently participating in PR in Portugal; to know the perceptions of health professionals about PR; to identify the determinant factors of COPD patients' accessibility to PR.

METHODS: development and application of two questionnaires: to the coordinators of Family Health Care Units – looking to assess the knowledge, behavior and perceptions of primary care physicians regarding the treatment and management of the COPD patient – and to the PR programmes' coordinators – in order to assess the programmes' capacity and response, as well as the participation of COPD patients in each.

RESULTS: few family doctors attended training sessions on COPD and there seems to be a low level of knowledge about PR in general, which is correlated ($p=,000$) with the also low referral of COPD patients to PR (9%). The supply of PR is considered by most participating health professionals (both family doctors and PR coordinators) as either Insufficient or Very insufficient and the number of COPD patients who annually participate in PR in responding institutions is, overall, rather low (<80). Moreover, there is an important set of structural, patient and physician-related determinants which hinder the referral to and participation of COPD patients in PR.

CONCLUSIONS: there is a significant difference between the number of COPD patients in primary care registers and the number of patients participating in PR annually. Only a small percentage of COPD patients who would benefit from PR is presently having access to this intervention in Portugal, which might be explained by different factors, such as the knowledge of physicians with regards to PR, patients' economic difficulties, among others.

KEY WORDS: COPD; pulmonary rehabilitation; patient; referral; family doctor.

ÍNDICE

Agradecimentos	2
Resumo.....	4
Abstract	5
Índice.....	6
Índice de quadros.....	8
Índice de figuras	10
Índice de anexos.....	12
Siglas e acrónimos	13
PARTE I – INTRODUÇÃO	14
I.1. Enquadramento.....	14
I. 2. Tema e pergunta de investigação	15
I.3. Objectivos.....	16
I.4. Estrutura do trabalho	17
PARTE II – REVISÃO DA LITERATURA.....	18
II.1. As doenças crónicas no mundo e em Portugal	18
II.2. Caracterização da Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica	19
II.2.1. Factores de risco da DPOC	20
II.3. Impacto epidemiológico e económico da DPOC	22
II.3.1. Situação internacional.....	22
II.3.1.1. Impacto epidemiológico da DPOC.....	22
II.3.1.2. Impacto económico da DPOC.....	23
II.3.2. Situação em Portugal	26
II.3.2.1. Impacto epidemiológico.....	26
II.3.2.2. Impacto económico.....	28
II.4. A reabilitação respiratória – uma abordagem abrangente à doença	31
II.4.1. Definição	31
II.4.2. Critérios para a participação de doentes em RR	32
II.4.3. Caracterização de um programa de reabilitação respiratória	33
II.4.3.1. Componentes	33
II.4.3.2. Duração	38
II.4.3.3. Constituição das equipas.....	39
II.4.3.4. Resultados da reabilitação respiratória	40
II.5. Oferta de serviços e resposta às necessidades dos doentes	42

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

II.5.1. Os serviços de saúde em Portugal – breve caracterização	45
II.5.2. Situação actual da reabilitação respiratória em Portugal	45
II.5.3. Factores que condicionam o acesso e participação do doente com DPOC em RR.....	47
II.5.3.1. Factores estruturais	47
II.5.3.2. Factores inerentes ao doente	48
II.5.3.3. Factores relacionados com o médico.....	50
II.6. Processo de diagnóstico e referenciação de doentes.....	52
II.6.1. Determinantes da referenciação de doentes pelos médicos de família.....	54
PARTE III – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO	57
III.1. Caracterização do projecto	57
III.2. Recolha de dados	57
III.3. População e amostra.....	59
III.4. Aplicação dos questionários.....	59
III.4.1. Questionário a coordenadores de USF	60
III.4.2. Questionário aos responsáveis pelos programas de RR	62
III.5. Definição das variáveis	62
III.5.1. Questionário “Percepções do médico de família sobre a reabilitação respiratória para o DPOC”	62
III.5.2. Questionário “Percepções do médico de reabilitação respiratória sobre a reabilitação respiratória para o DPOC”	64
PARTE IV – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS.....	65
IV.1. Apresentação de resultados	65
IV.1.1. Questionário “Percepções do médico de família sobre a reabilitação respiratória para o DPOC”	65
IV.1.2. Questionário “Percepções do médico de reabilitação respiratória sobre a reabilitação respiratória para o DPOC”	83
IV.2. Discussão.....	90
PARTE V – CONCLUSÕES	96
V.1. Conclusões	96
V.2. Limitações do estudo	98
V.3. Para investigação futura	99
Bibliografia	100
Anexos.....	109

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Estadio da DPOC segundo a gravidade da limitação dos fluxos aéreos.....	19
Quadro 2 – Prevalência da DPOC por estadios a nível internacional.	22
Quadro 3 – Indicadores relativos à DPOC resultantes do estudo <i>Confronting COPD in North America and Europe</i>	25
Quadro 4 – Prevalência da DPOC em Portugal por estadio GOLD e por faixa etária.....	27
Quadro 5 – Estimativas dos parâmetros epidemiológicos da DPOC em Portugal.....	28
Quadro 6 – Indicadores de morbidade, mortalidade e internamentos atribuíveis à DPOC nos hospitais do SNS, em 2008.....	29
Quadro 7 – Evolução do número total de internamentos por DPOC (causa principal) por região entre 2006 e 2010.....	30
Quadro 8 – Benefícios para o doente com DPOC associados à RR.....	32
Quadro 9 – Escala de dispneia do MRC.....	33
Quadro 10 – Nível de evidência e grau de recomendação das componentes e benefícios resultantes da RR.	33
Quadro 11 – Programas de Reabilitação Respiratória em Portugal.	46
Quadro 12 – Factores relacionados com o doente que podem afectar de forma positiva ou negativa a sua participação em RR e conclusão do programa.....	49
Quadro 13 – Grau de familiaridade do MF com vários aspectos da DPOC.....	68
Quadro 14 – Benefícios para o doente com DPOC associados à RR, de acordo com o MF.....	69
Quadro 15 – Frequência com que o MF informa o doente com DPOC acerca da doença e da RR.	70
Quadro 16 – Motivos identificados pelo MF para a não referência de doentes com DPOC para RR.	72
Quadro 17 – Factores de envolvimento e estruturais que dificultam a participação do doente com DPOC em RR.	73
Quadro 18 – Respostas alternativas à RR prestada em contexto hospitalar para os doentes com necessidade de RR.....	74
Quadro 19 – Sugestões e propostas dos médicos de família para melhoria da acessibilidade dos doentes com DPOC a RR.	75
Quadro 20 – Sexo, idade e número de anos de exercício da profissão médica dos respondentes.	83
Quadro 21 – Capacidade instalada do programa de RR.	84

Quadro 22 – Número de doentes em lista de espera e tempo de espera para iniciar RR.....	86
Quadro 23 – Dificuldades identificadas pelos responsáveis à participação dos doentes com DPOC com necessidade de reabilitação (na área de referência de cada instituição) em programas de RR.	87
Quadro 24 – Dificuldades identificadas pelos responsáveis em manter o programa de RR disponibilizado pela respectiva instituição em actividade.....	88
Quadro 25 – Sugestões e propostas dos responsáveis pelos programas de RR para melhoria da acessibilidade dos doentes com DPOC a RR.	89

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Esquema representativo do percurso do doente desde a referenciação até completar o programa de RR.	43
Figura 2 – Percentagem de doentes com DPOC referenciados para RR, que têm acesso a um programa de RR e que efectivamente completam esse programa.	44
Figura 3 – Influências dos benefícios desejados pelo doente na sua participação em RR.	48
Figura 4 – Esquema de respostas aos questionários.	66
Figura 5 – Região das USF dos respondentes.....	66
Figura 6 – Idade dos respondentes.	67
Figura 8 – Percentagem de médicos de família que esteve presente em actividades de formação sobre a DPOC em 2011.	67
Figura 9 – Número de actividades de formação sobre a DPOC em que os médicos de família estiveram presentes em 2011.....	67
Figura 7 – Número de anos de exercício da profissão médica dos respondentes.....	67
Figura 10 – Número de doentes com DPOC identificada na lista de cada MF.....	69
Figura 11 – Número de doentes vistos por cada MF no período de um mês.....	70
Figura 12 – Influência da informação fornecida pelo médico ao doente sobre a decisão deste de participar em RR.....	70
Figura 13 – Frequência da referenciação de doentes para RR pelo MF.	71
Figura 14 – Avaliação da adequação da oferta de serviços de RR aos doentes com DPOC referenciados para RR.	73
Figura 15 – Relação entre a presença em actividades de formação sobre a DPOC e o grau de familiaridade com a DPOC, com o tratamento da DPOC e com as <i>guidelines</i> para o tratamento.	76
Figura 16 – Relação entre a presença em actividades de formação sobre a DPOC e o grau de familiaridade com a RR, com as principais componentes, com as <i>guidelines</i> , com o processo de referenciação e com os centros/programas de RR.	76
Figura 17 – Relação entre a presença em actividades de formação sobre a DPOC e o grau de benefício atribuído à DPOC.	77
Figura 18 – Relação entre a presença em actividades de formação sobre a DPOC e a frequência da referenciação de doentes com DPOC para RR.	78
Figura 19 – Relação entre o grau de benefício atribuído à DPOC e a frequência da informação ao doente sobre a RR.	78

Figura 20 – Relação entre o grau de benefício atribuído à DPOC e a frequência da referenciação de doentes com DPOC para RR.	79
Figura 21 – Relação entre a frequência da referenciação de doentes com DPOC para RR e a identificação de dificuldades à participação dos doentes em RR.	80
Figura 22 – Relação entre a frequência da referenciação de doentes com DPOC para RR e a adequação da oferta de RR à referenciação de doentes.	80
Figura 23 – Relação entre o sexo e o grau de familiaridade com a DPOC, tratamento da DPOC e <i>guidelines</i> para tratamento.	81
Figura 24 – Relação entre o sexo e o grau de familiaridade com a RR, principais componentes, <i>guidelines</i> , processo de referenciação e centros para onde referenciar.	82
Figura 25 – Relação entre o sexo dos respondentes e a frequência com que fornecem informação aos doentes com DPOC sobre a doença.	82
Figura 26 – Modalidades de programas de RR disponibilizadas pela instituição.	85
Figura 27 – Capacidade instalada dos programas de RR de cada instituição, avaliadas pelos seus responsáveis.	85
Figura 28 – Condicionantes da capacidade instalada da instituição para a prestação de RR.	86
Figura 29 – Alternativas à realização de RR em contexto hospitalar.	88

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1 – Cronograma de actividades.....	109
Anexo 2 – Factores relacionados com o doente que condicionam a sua participação em RR e conclusão do programa.....	111
Anexo 3 – Factores relacionados com o profissional que influenciam a referenciação e participação do doente em RR.....	115
Anexo 4 – Lista de verificação de problemas relativos ao preenchimento do questionário de pré-teste.....	116
Anexo 5 – Questionário “Percepções do médico de família sobre a reabilitação respiratória para o DPOC”.....	117
Anexo 6 – Questionário “Percepções do médico de reabilitação respiratória sobre a reabilitação respiratória para o DPOC”.....	124
Anexo 7 – Quadro de operacionalização das variáveis do questionário “Percepções do médico de família sobre a reabilitação respiratória para o DPOC”.....	131
Anexo 8 - Quadro de operacionalização das variáveis do questionário “Percepções do médico de reabilitação respiratória sobre a RR para o DPOC”.....	137
Anexo 9 – Testes de independência entre variáveis do questionário “Percepções do médico de família sobre a RR para o DPOC”.....	143
Anexo 10 – Glossário.....	146

SIGLAS E ACRÓNIMOS

COPD – Chronic obstructive pulmonary disease
CSP – Cuidados de Saúde Primários
DALY – Disability-adjusted Life Years/Anos de Vida Ajustados pela Incapacidade
DGS – Direcção-Geral da Saúde
DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica
ENSP – Escola Nacional de Saúde Pública
FEV₁ – Flow of Expiratory Volume/Volume expiratório forçado
GOLD – Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease
INE – Instituto Nacional de Estatística
MF – Médico(s) de Família
MFR – Medicina Física e de Reabilitação
MRC – Medical Research Council
MS – Ministério da Saúde
OMS – Organização Mundial de Saúde
ONDR – Observatório Nacional das Doenças Respiratórias
P_{Imax} – Pressão máxima inspiratória
PR – Pulmonary rehabilitation
RR – Reabilitação respiratória
SPP – Sociedade Portuguesa de Pneumologia
UNL – Universidade Nova de Lisboa
USF – Unidade(s) de Saúde Familiar
WHO – World Health Organization

PARTE I – INTRODUÇÃO

“Despite being the fifth leading cause of death in high income countries, and the sixth in low-income and middle-income nations, chronic obstructive pulmonary disease (COPD) has not received the attention it deserves. It is underdiagnosed, undertreated, and underfunded and neglected by the public, pharmaceutical industry, and physicians alike...” – The Lancet, 2007

I.1. ENQUADRAMENTO

As doenças crónicas assumem cada vez mais protagonismo no panorama da saúde global e são hoje reconhecidas como a grande “epidemia” global do século XXI, com um importante impacto epidemiológico, económico e social (Nolte & McKee, 2008) e um aumento previsto associado, entre outros factores, ao envelhecimento e maior sobrevivência das populações (Nolte, Knai & McKee, 2008).

De facto, as doenças crónicas são a principal causa de mortalidade prematura em adultos em todo o mundo (WHO, 2007) e geram elevados níveis de incapacidade, independentemente do nível de rendimento dos países. São, além disso, uma causa subvalorizada de pobreza e um obstáculo ao crescimento económico (WHO, 2005), em resultado da diminuição da produtividade e aumento dos custos com cuidados de saúde a doentes crónicos.

Acresce que as doenças crónicas têm efeitos adversos significativos sobre a vida dos doentes, famílias e sociedades (WHO, 2007; Busse, 2010).

Entre as doenças crónicas com maior impacto estão as doenças respiratórias como a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC). Primariamente influenciada por factores de risco relacionados com os estilos de vida (e.g. consumo de tabaco), ambientais (e.g. poluição), genéticos, entre outros, a DPOC é actualmente a quarta principal causa de mortalidade no mundo, prevendo-se que se torne na terceira principal causa em 2030 (WHO, 2011; NHLBI/WHO GOLD, 2011).

Tal como noutras doenças crónicas, o doente com DPOC é confrontado com diversas necessidades decorrentes da doença (e, frequentemente, com co-morbilidades associadas), pelo que requer uma resposta continuada e complexa com envolvimento de diferentes profissionais de saúde e uma componente importante de cuidados sociais. É, por isso, importante existir uma gestão da doença e um tratamento adequados e de acordo com as

guidelines, de forma a evitar agudizações com custos para o doente e para o sistema de saúde (Nolte & McKee, 2008).

Uma das intervenções-padrão no tratamento da DPOC é a reabilitação respiratória (RR), uma intervenção integrada e multidisciplinar dirigida a um conjunto de problemas inerentes ao estado de saúde físico e psicológico do doente que a terapêutica farmacológica é, por si só, incapaz de abordar adequadamente (NHLBI/WHO GOLD, 2011).

Com importantes benefícios comprovados pela evidência científica (Troosters et al., 2005; Nici et al., 2006; Portugal. MS. DGS, 2009; NHLBI/WHO GOLD, 2011) ao nível da melhoria da capacidade de exercício do doente, redução da dispneia, melhoria da qualidade de vida relacionada com a saúde, redução do número de hospitalizações e exacerbações, entre outros, a RR não tem, ainda, a projecção necessária e a capacidade para dar resposta a todos os doentes com DPOC que dela beneficiariam.

Simultaneamente existe um conjunto de factores para além da oferta dos serviços de RR que podem condicionar a acessibilidade dos doentes com DPOC à mesma, quer relacionados com os profissionais, quer com o doente, quer com o próprio processo de referenciação.

Estes aspectos constituem o objecto de análise do presente estudo, que procurará aprofundar o conhecimento acerca da referenciação e acessibilidade de doentes com DPOC a RR em Portugal.

I. 2. TEMA E PERGUNTA DE INVESTIGAÇÃO

Segundo Quivy & Campenhoudt (1992), a pergunta de partida de qualquer projecto de investigação deverá ser precisa, sucinta, pertinente e realista na abordagem à problemática da investigação.

O projecto de investigação aqui proposto terá como tema a reabilitação respiratória para doentes com DPOC, enquanto área que tanto a literatura internacional, como peritos nacionais identificam como objecto de investigação necessária.

Assim, a pergunta de investigação que se coloca é: “Quais os principais determinantes da acessibilidade dos doentes com DPOC a RR em Portugal?”. A principal finalidade é identificar estes determinantes através da análise dos serviços e da sua capacidade de resposta às necessidades dos doentes com DPOC.

É expectativa do investigador que, através da concretização dos objectivos definidos para esta investigação, o presente projecto possa contribuir para uma consolidação do conhecimento existente sobre a temática a nível nacional e para a revelação de novos conhecimentos relativos ao objecto de análise.

I.3. OBJECTIVOS

O objectivo geral do presente estudo é perceber que factores condicionam a participação de doentes com DPOC elegíveis em programas de reabilitação respiratória em Portugal, em particular da perspectiva da oferta.

Os objectivos específicos incluem:

1. Avaliar o conhecimento e comportamento dos médicos de família relativamente aos doentes com DPOC e seu tratamento (nomeadamente, a referência para reabilitação respiratória).
2. Conhecer a capacidade de resposta dos programas de RR actualmente existentes para a prestação de RR.
3. Perceber em que medida os doentes com DPOC em Portugal estão a participar em programas de reabilitação respiratória.
4. Identificar os determinantes da acessibilidade e participação dos doentes com DPOC em reabilitação respiratória, concretamente ao nível dos cuidados de saúde primários e secundários.

Procurar-se-ão identificar as principais dificuldades ou barreiras ao acesso dos doentes com DPOC a RR ao longo do processo de cuidados, percebendo em que medida são condicionadas por factores ambientais, organizacionais e individuais.

O conhecimento destes factores permitirá propor recomendações para a melhoria da acessibilidade dos doentes a esta intervenção, quer através do aumento da oferta actual, quer através da criação de alternativas satisfatórias do ponto de vista técnico e económico, quer através de novas abordagens à doença.

I.4. ESTRUTURA DO TRABALHO

O presente trabalho encontra-se dividido em cinco partes: Parte I – Introdução; Parte II – Revisão da literatura; Parte III – Metodologia de investigação; Parte IV – Apresentação e discussão de resultados; Parte V – Conclusões.

A **Parte I – Introdução**, apresenta o enquadramento do estudo, o tema e a pergunta de investigação, e os objectivos propostos para a sua concretização.

Na **Parte II – Revisão da literatura**, faz-se o enquadramento teórico global das doenças crónicas, com particular ênfase sobre a doença pulmonar obstrutiva crónica e seu impacto epidemiológico e económico a nível nacional e internacional. É feita uma descrição da reabilitação respiratória enquanto componente fundamental da terapêutica da DPOC, assim como uma breve caracterização da oferta de serviços de RR em Portugal. No sentido de abranger todos os aspectos que condicionam a acessibilidade do doente com DPOC a RR examina-se ainda o processo de diagnóstico e referência de doentes, em particular os determinantes da referência de doentes pelo médico de família.

Na **Parte III – Metodologia de investigação**, faz-se uma breve caracterização do projecto e são delineadas as etapas da metodologia de investigação utilizada: descrição da recolha de dados, caracterização da população e amostra do estudo, aplicação dos questionários e definição das variáveis em estudo.

Na **Parte IV – Apresentação e discussão de resultados**, apresentam-se os resultados obtidos através da aplicação dos instrumentos de recolha de dados às amostras em estudo. Seguidamente, estes resultados são discutidos à luz da revisão da literatura.

Por fim, são apresentadas as conclusões do trabalho na **Parte V – Conclusões**, onde são também referidas algumas limitações do presente estudo. Este capítulo é terminado com algumas hipóteses de investigação futura no âmbito do presente tema.

PARTE II – REVISÃO DA LITERATURA

II.1. AS DOENÇAS CRÓNICAS NO MUNDO E EM PORTUGAL

As doenças crónicas têm um peso crescente na carga de doença a nível mundial, sendo a principal causa de mortalidade prematura (WHO, 2007). No plano europeu, as doenças crónicas são a principal causa de morbilidade e mortalidade (Busse *et al.*, 2010), sendo responsáveis pelo dobro da mortalidade das doenças infecciosas.

A população mundial, especialmente nos países desenvolvidos, tem vindo a envelhecer de forma consistente, uma tendência que se acentuará nos próximos anos (Busse *et al.*, 2010). O aumento das faixas etárias com 65 e mais anos de idade e com 80 e mais anos de idade nestes países contribuirá decisivamente para o aumento da prevalência de doenças crónicas (Busse *et al.*, 2010). Prevê-se que estas se venham a tornar num fenómeno epidémico global, afectando países de alto, médio e baixo rendimento (WHO, 2007).

Para além do seu impacto epidemiológico, as doenças crónicas reclamam uma fatia cada vez mais expressiva do rendimento público e privado. Com um impacto significativo no PIB e no rendimento das famílias, estas doenças colocam barreiras ao crescimento económico e reduzem o potencial de desenvolvimento dos países, devido à influência sobre o capital humano (WHO, 2007; NHLBI/WHO GOLD, 2011).

Entre as doenças crónicas que maior expressão tem na actualidade encontram-se as doenças crónicas respiratórias e, em particular, a DPOC. Estima-se que, em 2005, mais de 3 milhões de pessoas no mundo morreram em consequência da DPOC, o que corresponde a cerca de 5% da mortalidade total a nível mundial nesse ano (WHO, 2011). Prevê-se, inclusivamente, que a doença seja a terceira principal causa de morte no mundo em 2030 (WHO, 2011).

Em Portugal, segundo a Direcção-Geral da Saúde (Portugal. MS. DGS, 2004), a DPOC é uma das principais causas de morbilidade crónica e de perda de qualidade de vida¹, à semelhança do resto da Europa. O seu impacto económico é bastante elevado, estimando-se que 6% das despesas totais em saúde na União Europeia seja atribuível às doenças respiratórias², das quais aproximadamente 56% (€38,6 mil milhões) são atribuíveis exclusivamente à DPOC (NHLBI/WHO GOLD, 2011).

¹ Medida em DALY (*Disability-adjusted life years*), ou seja, anos de vida ajustados pela incapacidade. [Ver glossário]

² Estimativa dos custos directos das doenças respiratórias.

II.2. CARACTERIZAÇÃO DA DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÓNICA

A DPOC tem como principal característica a limitação da capacidade respiratória devido à redução do fluxo de ar nas vias aéreas (uma obstrução brônquica não completamente reversível). O doente regista grande dificuldade na expiração, dispneia de intensidade progressiva, tosse e aumento da produção de secreções, pieira, intolerância ao esforço, entre outros sintomas (USA. NIH, 2010; NHLBI/WHO GOLD, 2011).

Por vezes, mesmo recebendo tratamento com broncodilatadores, os doentes com DPOC mantêm a limitação respiratória e um importante défice funcional. Esta situação encontra-se associada a uma menor taxa de sobrevida, maior gravidade dos sintomas, redução da qualidade de vida, menor capacidade de exercício e maior consumo de cuidados (Troosters et al., 2006). Para este défice contribuem, igualmente, problemas como o descondicionamento e a fraqueza muscular (*idem*).

Tratando-se de uma doença cuja história natural conduz a uma progressiva deterioração da função pulmonar (Fundação Portuguesa do Pulmão, 2011), os sintomas tendem a agravar-se ao longo do tempo. Além disso, novos sintomas vão surgindo, fazendo da DPOC uma doença altamente incapacitante, com uma taxa de sobrevida e qualidade de vida reduzidas, uma capacidade de exercício diminuída e elevadas despesas médicas (Troosters *et al.*, 2006).

Sendo uma doença progressiva, a DPOC pode classifica-se em vários graus³ (quadro 1):

Estadio	FEV ₁ previsto
Estadio I (leve)	≥ 80%
Estadio II (moderado)	Entre 50% e 80%
Estadio III (grave)	Entre 30% e 50%
Estadio IV (muito grave)	<30%

(Fonte: NHLBI/WHO GOLD, 2011)

Quadro 1 – Estadio da DPOC segundo a gravidade da limitação dos fluxos aéreos.

Acresce que a DPOC é, frequentemente, acompanhada de uma ou mais co-morbilidades que têm impacto sobre o prognóstico do doente e a mortalidade. As doenças cardiovasculares, cancro do pulmão, diabetes, doença renal crónica, depressão e osteoporose são algumas das

³ A revisão das *guidelines* GOLD em 2011 trouxe algumas alterações ao nível da avaliação e classificação do doente com DPOC, entre as quais a transição de “estádios” para “graus” de doença, por se considerar inadequada a classificação de doentes em estádios com base apenas no FEV₁.

co-morbilidades mais frequentes nestes doentes, em particular em faixas etárias mais avançadas (NHLBI/WHO GOLD, 2011). Para além de um elevado número de co-morbilidades, os doentes com DPOC apresentam, geralmente, baixo conhecimento da própria doença (Barr et al., 2009).

De facto, vários autores referem o desconhecimento generalizado da doença pela população, assim como a subestimativa do seu impacto (Mannino & Braman, 2007; Siatkowska, Kozielski & Ziora, 2010; Miravitlles et al., 2006).

II.2.1. Factores de risco da DPOC

O factor de risco mais comum na origem da DPOC – assim como de outras doenças respiratórias preveníveis – é o consumo de tabaco, ao qual são atribuíveis mais de 85% dos casos de DPOC (Araújo, 2012). Lundbäck et al. (2003) sugerem mesmo que cerca de 50% dos fumadores têm probabilidade de desenvolver DPOC.

No entanto, há outros factores relevantes no desenvolvimento destas doenças, tais como a poluição atmosférica, a fraca qualidade do ar em ambientes interiores e a exposição a poluentes e substâncias nocivas em contexto ocupacional (NHLBI/WHO GOLD, 2011). De facto, estima-se que mais de 15% dos casos de DPOC ocorrem em indivíduos nunca fumadores (The Lancet, 2007).

O crescimento futuro previsto destes factores de risco é determinante nas estimativas de aumento das doenças respiratórias crónicas e, em particular, da DPOC nos próximos anos (WHO, 2011).

O consumo de tabaco, concretamente, registou um aumento nas últimas décadas, especialmente por parte de indivíduos do sexo feminino, o que contribui para um maior equilíbrio da prevalência de doenças crónicas respiratórias entre ambos os sexos (NHLBI/WHO GOLD, 2011). Efectivamente, o consumo de tabaco permanece, actualmente, a principal causa de morte evitável, sendo responsável por cerca de 5 milhões de mortes a nível global, anualmente (WHO, 2009). É, contudo, necessário medir o impacto de outros factores de risco, como os factores ambientais, frequentemente subvalorizados (Portugal. ONDR, 2008).

Sendo necessário actuar ao nível da prevenção e redução do consumo de tabaco visando reduzir a incidência da DPOC, é também indispensável intervir na própria doença e ajudar o doente a manter o melhor estado de saúde e a maior qualidade de vida possíveis. Neste sentido, é importante perspectivar as diferentes fases da terapêutica e como a sua

organização e prestação podem contribuir para uma melhor gestão dos sintomas e incapacidades inerentes à doença.

Sendo uma doença progressiva e incapacitante, a DPOC tem grande potencial para beneficiar de uma abordagem integrada e interdisciplinar, incluindo autogestão, reabilitação e adaptação à doença (Bourbeau *et al.*, 2002).

A reabilitação afigura-se, neste contexto, da maior importância enquanto suporte ao doente para ultrapassar e aprender a lidar com estas limitações. De facto, existe vasta evidência acerca da efectividade da reabilitação respiratória (RR) tanto na melhoria do estado de saúde do doente, como na sua capacitação para gerir e viver com a doença (Troosters *et al.*, 2005; Troosters *et al.*, 2006).

II.3. IMPACTO EPIDEMIOLÓGICO E ECONÓMICO DA DPOC

II.3.1. Situação internacional

II.3.1.1. Impacto epidemiológico da DPOC

Num estudo internacional de Buist et al. (2007) registou-se grande variabilidade nos resultados da prevalência entre países demonstrando, contudo, uma elevada carga de DPOC clinicamente significativa (quadro 2).

Locais	Amostra de indivíduos com DPOC	Indivíduos com DPOC estadio I (%)	Indivíduos com DPOC estadio II (%)	Indivíduos com DPOC estadio III (%)
Guangzhou, China	473	4·2% (0·9)	5·5% (1·0)	1·7% (0·6)
Adana, Turquia	806	8·6% (1·0)	9·1% (0·9)	1·5% (0·4)
Salzburg, Áustria	1258	15·5% (1·1)	9·2% (0·9)	1·4% (0·4)
Cidade do Cabo, África do Sul	847	4·7% (0·9)	12·4% (1·1)	6·7% (0·9)
Reykjavik, Islândia	755	8·9% (1·1)	7·0% (0·9)	1·9% (0·5)
Hannover, Alemanha	683	7·3% (1·0)	5·1% (0·9)	0·8% (3·8)
Krakow, Polónia	526	11·2% (2·3)	9·0% (1·2)	1·9% (0·6)
Bergen, Noruega	658	10·5% (1·2)	7·1% (1·0)	1·2% (0·4)
Vancouver, Canadá	827	11·1% (1·2)	7·3% (1·0)	0·9% (0·3)
Lexington, EUA	508	5·3% (1·1)	10·1% (1·4)	4·2% (1·0)
Manila, Filipinas	893	1·4% (0·6)	7·5% (0·8)	5·0% (0·7)
Sydney, Austrália	541	8·4% (1·2)	9·4% (1·2)	1·4% (0·5)

(Fonte: Buist et al., 2007)

Quadro 2 – Prevalência da DPOC por estadios a nível internacional.

Num estudo holandês mais recente (Afonso et al., 2011), foi calculada uma incidência total em indivíduos com 40 e mais anos de idade de 2,92 por 1000 habitantes, sendo que na faixa etária 40-44 anos este valor correspondia a 0,78 por 1000 habitantes e na faixa etária 75-79 anos a 6,82 por 1000 habitantes. O risco de diagnóstico de DPOC aumenta com a idade, tendo sido definido, para um indivíduo com 40 anos de idade, um risco de 0,8% (a 10 anos), de 2,8% (a 20 anos), de 7,2% (a 30 anos) e de 12,7% (a 40 anos).

A taxa de mortalidade total encontrada na população estudada foi de 6,1%, sendo significativamente superior em doentes com DPOC em estadio muito grave (média de 249,9 mortes por 1000 habitantes) do que em estadio ligeiro (média de 41,9 mortes por 1000 habitantes) (Afonso et al., 2011).

Gershon et al. (2010) calcularam uma prevalência da DPOC de 9,5% no Canadá, tendo-se registado um aumento de 64,8% no número de adultos com DPOC entre 1996 e 2007. Em contrapartida, registou-se uma redução da incidência neste mesmo período de 11,8 por 1000 adultos (1996) para 8,5 por 1000 adultos (2007), uma diminuição de 28,3%.

A variação entre os dados epidemiológicos da DPOC entre países, em particular a incidência e a prevalência, podem ser explicados tanto pela diferença na definição dos critérios para identificação de DPOC nos vários estudos, como pelo consumo de tabaco e exposição a outros factores de risco, como pela distribuição etária em cada país, como pelo subdiagnóstico da doença (Afonso et al., 2011; Buist et al., 2007).

II.3.1.2. Impacto económico da DPOC

A DPOC é, comprovadamente, uma doença que, pelas suas características, potencial incapacitante e impacto sobre o doente e a sociedade (Mannino & Braman, 2007; Bourbeau et al., 2003), se torna onerosa, quer em termos de custos directos, sobretudo associados aos cuidados médicos – consultas médicas, recurso aos serviços de urgência, hospitalizações e dias de internamento, consumo de fármacos, oxigenoterapia e ventiloterapia domiciliárias (Portugal. Direcção Regional de Saúde, 2009) – quer em termos de custos indirectos, tais como a perda de produtividade do doente e dos familiares cuidadores, a perda de qualidade de vida do doente, ausência laboral, a reforma e morte prematuras (Vasconcelos & Rocha, 2008), as despesas com eventuais cuidadores contratados, despesas associadas a adaptações na habitação do doente, custos de transporte para a instituição, entre outros (Ramsay & Sullivan, 2003).

As despesas decorrentes da DPOC são tanto mais elevadas quanto maior é a sua gravidade, alterando-se a distribuição de custos com a progressão da doença (NHLBI/WHO GOLD, 2011). Isto tem implicações a nível macro (do país), meso (da instituição) e micro (do doente) (Landry et al., 2008a) e aplica-se tanto às despesas com cuidados de saúde, como às despesas das famílias, podendo conduzir a situações de grande precariedade e, no extremo, de pobreza.

Um estudo dinamarquês que avaliou os custos de tratar doentes com DPOC (Bilde et al., 2006) registou, no período de um ano, 11 587 doentes admitidos em internamento com diagnóstico primário DPOC, com uma média de internamento de 7,72 dias por doente. Ao nível dos cuidados primários, cada doente teve uma média de 11,4 consultas com o médico de família (MF)⁴ atribuíveis à DPOC. O custo total anual atribuível à DPOC foi estimado em €401,6 milhões, correspondendo a 10% dos custos totais com o tratamento de doentes com 40 e mais anos de idade (incluindo cuidados primários e hospitalares). Cada doente com DPOC apresentou um custo médio anual de €3058.

Um estudo levado a cabo em oito países (*Confronting COPD in North America and Europe*) recolheu dados epidemiológicos, de consumo e de produção relativos à DPOC, permitindo avaliar a carga de doença e o seu impacto económico nesses países (quadro 3).

Acresce que a DPOC é, reconhecidamente, uma doença subdiagnosticada, em que a ausência do diagnóstico precoce tem um impacto económico e epidemiológico significativo. O atraso no diagnóstico impede que o doente receba o tratamento apropriado desde a primeira fase, incluindo acompanhamento para cessação tabágica, aconselhamento sobre a prática de exercício e a alimentação correcta, educação sobre a doença e todos os passos numa gestão da doença efectiva (Gruffydd-Jones et al., 2010). Esta torna-se, então, mais difícil de gerir e mais onerosa em termos do consumo de recursos, em consequência do estado mais avançado, do maior risco e maior gravidade das exacerbações, necessidade de internamento e utilização não programada dos serviços (Izquierdo, 2003; Soler et al., 2001).

De facto, estudos demonstram que os custos directos de doentes com DPOC grave são sete vezes superiores àqueles dos doentes com DPOC moderada (Izquierdo, 2003).

⁴ Incluindo visitas de emergência e consultas telefónicas.

Indicadores	Espanha (Izquierdo, 2003)	França (Piperno et al., 2003)	Holanda (Wouters, 2003)	Itália (Dal Negro, Rossi & Cerveri, 2003)	Reino Unido (Britton, 2003)
Custo médio consulta com médico de família/CSP (€/consulta)	11,27	18	16,59	12,91	24,80
Custo médio consulta com médico especialista (€/consulta)	98,66	23	45,29	20,66	113,15
Custo médio internamento (€/internamento)	2703, 59	351	249,37	2885,44	1612
Custo médio visita ao serviço de urgência (€/visita)	95,46	23	90,76	61,97	83,70
Custo directo das visitas ao médico de família/CSP por doente (€/doente)	60,31	85	42,59	1,87/42 ⁵	163,58
Custo directo das visitas ao médico especialista por doente (€/doente)	127,60	27	79,78	4,07/23,63 ⁶	94,19
Custo directo dos internamentos por doente (€/doente)	2708	118	68,52	963,10	689,10
Custo directo por doente das visitas ao serviço de urgência (€/doente)	74,18	3	41,27	5,92	27,98
Custo directo total da DPOC (€)	288, 49 m.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.
Custo directo ⁷ da DPOC por doente (€)	3238	530	613,92	1261,25	1270,21
Perda anual de produtividade devido à DPOC (média de dias de trabalho perdidos por ano)	2263	3154	4894	158	4808
Custo da perda de produtividade devido à DPOC (€/doente)	300,25	1078	409,70	47,29	1270,48
Peso dos cuidados não programados no custo directo total anual da DPOC por doente (%)	86,6	28	21	0,5 ⁸	60
Peso dos cuidados programados no custo directo total anual da DPOC por doente (%)	5,1	15	16	5,2	16,4
Peso dos custos com o tratamento no custo directo total anual da DPOC por doente (%)	7,7	50	59	16,1	18,6
Peso dos testes de laboratório no custo directo total anual da DPOC por doente (%)	0,6	6	4	1,4	N.D.
Doentes com DPOC não diagnosticados ⁹ (%)	16	17	32	N.D.	30
Doentes com DPOC que não recebem tratamento por falta de diagnóstico (%)	50	32	N.D.	N.D.	45

N.D – Não disponível

Quadro 3 – Indicadores relativos à DPOC resultantes do estudo *Confronting COPD in North America and Europe*.

⁵ Preço por consulta para cuidados não programados/programados.

⁶ Preço por consulta para cuidados não programados/programados.

⁷ Incluindo: contactos por cuidados de saúde, visitas hospitalares, utilização de medicamentos e testes de laboratório (Izquierdo, 2003).

⁸ A maior percentagem dos custos anuais directos atribuíveis à DPOC corresponde aos custos com internamentos (76,3%), embora não seja especificado se se tratam de cuidados programados ou não programados.

⁹ Na amostra utilizada em cada estudo.

Num estudo a nível hospitalar, Soler et al. (2001) concluem que 4,05% de todas as urgências médicas e 9,6% de todas as admissões por causas médicas são devidas as exacerbações da DPOC, correspondendo a uma taxa anual de atendimento nas urgências de 450 visitas por 100 000 habitantes e a uma taxa anual de hospitalizações de 216 hospitalizações por 100 000 habitantes. De todos os doentes com DPOC estudados, os doentes mais graves e com um consumo de recursos mais elevado (equivalentes a 12,2% do total) são responsáveis por 57,1% do total de internamentos por DPOC e por 60,8% de todas as visitas às urgências por exacerbações da DPOC, com uma média de 4,1 visitas por doente por ano¹⁰.

Estes resultados comprovam o impacto significativo que a DPOC tem a nível económico, tanto pelos custos directos, como pela perda de produtividade e absentismo dos doentes. Vários autores referem problemas como o grau de desconhecimento da doença pelos doentes, a não detecção da doença pelos médicos, e o elevado peso do custo com tratamento – em particular, com oxigénio – e com cuidados não programados no custo total directo da doença (Izquierdo, 2003; Piperno et al., 2003; Wouters, 2003; Dal Negro, Rossi & Cerveri, 2003; Britton, 2003).

É, portanto, necessária uma melhor educação e apoio ao doente, melhor gestão da doença e controlo dos sintomas, de forma a evitar exacerbações e reduzir os custos da utilização de recursos, nomeadamente com cuidados não programados e de urgência (Bourbeau et al., 2003).

II.3.2. Situação em Portugal

II.3.2.1. Impacto epidemiológico

Como referido anteriormente, o consumo de tabaco é o principal factor de risco da DPOC, sendo a cessação tabágica a intervenção individual mais efectiva na redução do risco de desenvolver a doença e no abrandamento da sua progressão, independentemente da gravidade (NHLBI/WHO GOLD, 2011).

De acordo com dados do relatório de 2011 do ONDR, a prevalência do tabagismo na população portuguesa acima dos 15 anos de idade é de 49,2%, com valores de 33,7% para o sexo masculino e 15,5% para o sexo feminino. Estes valores são considerados relativamente baixos quando comparados com a prevalência, na região europeia, de 44,6% para o sexo masculino e 24,3% para o sexo feminino (Portugal. ONDR, 2011).

¹⁰ É de referir que o facto de a DPOC não ser, frequentemente, apontada como a principal causa de morte ou principal motivo para hospitalização do doente pode conduzir a uma subestimativa do verdadeiro custo e impacto da DPOC (Mannino & Braman, 2007).

Em Portugal, estima-se que o consumo de tabaco seja responsável por 11,7%¹¹ do total de mortes e por 11,2% do total de anos de vida ajustados por incapacidade (DALY) gerados pela mortalidade (Borges et al., 2009). Por outro lado, Borges et al. (2009) estimam que cerca de 56% da carga de doença atribuível ao consumo de tabaco desapareceria se se verificasse a cessação tabágica de todos os fumadores.

No que diz respeito à DPOC, estudos sugerem que cerca de 50% dos indivíduos fumadores têm probabilidade de vir a desenvolver a doença, o que vem reforçar a ideia de que os números da DPOC se encontrem subestimados (Lundbäck et al., 2003).

Num estudo recente sobre a carga da DPOC em Portugal (Bárbara et al., 2010), foi estimada uma prevalência de 14,2% da DPOC de estadio I e superior na população-alvo portuguesa com mais de 40 anos de idade, o que representa cerca de 793 227 doentes com DPOC¹². Até então, os últimos dados apontavam para um número de cerca de 5,3%, o que representa um aumento da prevalência da doença superior ao dobro. Da prevalência total de 14,2%, 6,9% correspondem apenas ao estadio I da doença, registando-se uma prevalência de 7,3% para estadio II e superior e uma prevalência de 1,4% para estadio II e superior.

Confirmou-se que a DPOC apresenta valores de prevalência mais elevados na faixa etária a partir dos 70 anos de idade (Bárbara et al., 2010).

Estadio GOLD	40-49 anos	50-59 anos	60-69 anos	>70 anos	Todas as idades
I ou superior	2,0 (1,9)	10,2 (2,6)	18,4 (2,4)	30,8 (2,2)	14,2 (1,6)
II ou superior	0	6,6 (2,1)	10,2 (3,1)	14,6 (3,0)	7,3 (1,4)
III ou superior	0	0	1,1 (1,0)	5,0 (2,2)	1,4 (0,6)

(Fonte: Bárbara et al., 2010)

Quadro 4 – Prevalência da DPOC em Portugal por estadio GOLD e por faixa etária.

¹¹ Os dados apresentados no estudo são referentes a 2005, podendo ter surgido alterações nos padrões de consumo de tabaco e epidemiologia da DPOC até ao presente. No entanto, não foram encontrados dados mais recentes para Portugal.

¹² Cálculos feitos a partir das estimativas da população residente em Portugal por grupo etário a 31 de Dezembro de 2011 (fonte: Portugal. Pordata, 2012).

Homens			Mulheres		
Prevalência (por 1000 habitantes)	Incidência (por 1000 habitantes)	Idade inicial	Prevalência (por 1000 habitantes)	Incidência (por 1000 habitantes)	Idade inicial
52,67	3,14	59,3	40,31	1,66	59,9

(Fonte: Borges et al., 2009)

Quadro 5 – Estimativas dos parâmetros epidemiológicos da DPOC em Portugal

No estudo de Bárbara et al. (2010) foi, ainda, detectada uma prevalência de 9,2% de DPOC em indivíduos nunca fumadores, o que parece confirmar que outros factores para além do consumo de tabaco contribuem para esta doença.

Segundo o INE, em 2010 registaram-se em Portugal 11 776 óbitos por doenças do aparelho respiratório (Portugal. INE, 2012).

De acordo com dados da OMS (WHO. DMHI, 2011), registaram-se em 2008 em Portugal 2,7 mortes por 1000 habitantes por DPOC, correspondendo a uma taxa de mortalidade de 25,2 mortes por 100 000 habitantes.

Em Portugal, como noutros países, crê-se que a prevalência da DPOC se encontra subestimada, dado que o diagnóstico da doença requer a realização de espirometria (NHLBI/WHO GOLD, 2011), ainda pouco utilizada pelos médicos, em particular ao nível dos CSP (Miravittles et al., 2006; Monteagudo et al., 2011).

II.3.2.2. Impacto económico

Em Portugal estima-se que a DPOC seja responsável por um total de 74 547 DALY anuais, o que representa 61,3% do total de DALY no conjunto de doenças relacionadas com o tabagismo. Por outro lado, os DALY redutíveis (pela cessação tabágica) são comparativamente bastante reduzidos, com valores de 2 088 para os homens e 365 para as mulheres (Borges et al., 2009).

Segundo Borges et al. (2009), a DPOC é, anualmente, responsável pela perda de mais de 74 000 anos de vida ajustados por grau de incapacidade (DALY). Quanto aos custos directos, estima-se que o custo anual destes doentes no ambulatório seja superior a 240 milhões de euros.

Segundo dados de morbilidade e produção hospitalar no SNS (Portugal. MS. DGS, 2008), registou-se, nesse ano, um total de 104 588 doentes saídos dentro do grupo de doenças do

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

aparelho respiratório, representando 5,6% do total de doentes saídos. A esta categoria de doentes correspondeu um total de 828 610 dias de internamento, com 7,9 dias de demora média, e um total de 11 421 óbitos, com uma taxa de letalidade de 10,9.

No que respeita à DPOC, em particular, segundo dados do Serviço de Epidemiologia e Estatísticas da Saúde registaram-se em 2008 a nível hospitalar público (Portugal. MS. DGS, 2008):

Indicador	Valor
Número de doentes saídos ¹³	10 435
Número total de dias de internamento	100 045
Número de óbitos	726
Demora média de internamento (dias)	9,6
Percentagem do <i>Day Case</i> (%)	3,0
Taxa de letalidade	7,0
Custo total dos internamentos (€)	25 472 081
Custo médio de cada internamento (€)	2 514
Custo médio da diária de internamento (€)	262

Quadro 6 – Indicadores de morbilidade, mortalidade e internamentos atribuíveis à DPOC nos hospitais do SNS, em 2008.

De acordo com o ONDR, a DPOC foi a principal causa de 7991 internamentos hospitalares em 2010, o que representa uma redução relativamente ao número registado em anos anteriores¹⁴ e revela uma tendência decrescente (Portugal. ONDR, 2011).

Região/Ano	2006	2007	2008	2009	2010
Norte	3071	3686	3479	3638	1575
Centro	1980	2097	2047	2101	1607
Lisboa e Vale do Tejo	2615	2966	2772	2412	2343
Alentejo	333	351	364	327	278
Algarve	159	178	178	218	188
Total	8158	9278	8840	8696	7991

(Fonte: Portugal. ONDR, 2011)

¹³ Doentes que tiveram alta hospitalar com o diagnóstico DPOC.

¹⁴ Em 2007 haviam sido registados 9278 internamentos por DPOC.

Quadro 7 – Evolução do número total de internamentos por DPOC (causa principal) por região entre 2006 e 2010.

Verifica-se que o número de internamentos por DPOC é bastante mais elevado no sexo masculino do que no feminino, com uma diferença de 5298 para 2693 internamentos, respectivamente, o que significa que 66% dos doentes internados por DPOC são homens. Este número é também mais elevado na faixa etária dos 65-79 anos, com 3653 internamentos em 2010, por oposição aos 1442 internamentos na faixa etária 41-64 anos e aos 2778 internamentos na faixa de mais de 80 anos. Em 2010 registaram-se, ainda, 25182 internamentos com DPOC como co-morbilidade (Portugal. ONDR, 2011).

Segundo um estudo realizado no Hospital de Santa Marta (Reis, 2008), cada doente com DPOC representa um custo directo médio anual de €3676, dos quais mais de metade (53,5%) corresponde ao custo do internamento, 25,1% ao custo do tratamento médico ambulatorio (e.g. medicação) e 21,4% ao atendimento em ambulatorio.

O mesmo estudo conclui que o custo total do doente com DPOC muito grave (8224€) é o dobro do custo do doente com DPOC grave (3986€) ou moderada (3235€) e muito superior ao custo do doente com DPOC ligeira (1971€) (Reis, 2008).

II.4. A REABILITAÇÃO RESPIRATÓRIA – UMA ABORDAGEM ABRANGENTE À DOENÇA

II.4.1. Definição

A reabilitação respiratória (RR) é uma intervenção multidisciplinar e baseada em evidência, destinada a doentes sintomáticos e com dificuldade em realizar as suas actividades diárias (Nici et al., 2006). Não se destina apenas à DPOC, podendo ser utilizada para o tratamento de outras doenças respiratórias crónicas, cardíacas e em doentes incluídos em programas de transplante pulmonar (Ries et al., 2007).

É considerada uma intervenção integrada, pois inclui várias especialidades num único programa abrangente e adaptado às necessidades e objectivos individuais dos doentes, abordando todo o espectro de problemas decorrentes da doença, desde a incapacidade física, a problemas psicológicos, nutricionais e sociais (Ries et al., 2007).

Situando-se ao nível da prevenção secundária, a RR é complementar às outras terapias, estando inserida no próprio processo de tratamento. Visa reduzir os sintomas e a incapacidade (Ries et al., 2007) e inverter as manifestações sistémicas da doença, consequentemente melhorando o estado e capacidade funcional do doente, aumentando a sua participação social, diminuindo a dependência de profissionais e recursos médicos e reduzindo os custos com cuidados de saúde (Nici et al., 2006; Fundação Portuguesa do Pulmão, 2011).

O objectivo principal da RR é, assim, restabelecer o doente para o maior grau possível de independência funcional, levando-o a tornar-se fisicamente mais activo e a saber mais sobre a própria doença.

A reabilitação influencia positivamente diversos aspectos decorrentes da doença, como a má condição física, doenças associadas e alterações psicológicas (e.g. redução da dependência do doente; melhoria da sua autoestima). A nível psicológico, a intervenção facilita, também, o convívio entre doentes com problemas semelhantes, permitindo benefícios adicionais como o não isolamento, a partilha de experiências, a motivação mútua e a familiarização e aceitação da própria doença (Arnold, Bruton & Ellis-Hill, 2006; Fundação Portuguesa do Pulmão, 2011).

Vários estudos demonstram o impacto da RR sobre a redução da dispneia, sobre o descondicionamento físico – através da melhoria da capacidade de esforço e tolerância ao exercício físico (menor fadiga) – sobre a disfunção psicossocial e sobre as co-morbilidades (Hui & Hewitt, 2003; von Leupoldt et al., 2008; Portugal. MS. DGS, 2009). A intervenção resulta

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

numa maior facilidade no desempenho das actividades diárias pelo doente, permitindo, efectivamente, uma melhoria da qualidade de vida (Troosters et al., 2005; Nici et al., 2006). Estes efeitos não são válidos apenas para doente graves, mas também para estadios moderados da doença (Troosters *et al.*, 2006).

Através dos efeitos sobre a saúde e melhoria da qualidade de vida do doente, a RR pretende melhorar o autocontrolo e autogestão da doença, reduzindo a sua dependência dos serviços de saúde e o consumo de recursos (traduzido em admissões hospitalares e número de dias de internamento) (Portugal. MS. DGS, 2009).

Melhoria da capacidade de exercício
Redução da intensidade percebida da dispneia
Melhoria da qualidade de vida relacionada com a saúde
Redução do número de hospitalizações e dias no hospital
Redução da ansiedade e depressão associadas à DPOC
Melhoria da sobrevivência
Melhoria da recuperação após hospitalização devido a exacerbação
Potencia o efeito dos broncodilatadores de longa duração

(Fonte: NHLBI/WHO GOLD, 2011)

Quadro 8 – Benefícios para o doente com DPOC associados à RR.

II.4.2. Critérios para a participação de doentes em RR

A participação do doente com DPOC em RR é recomendada para todos os doentes com dispneia igual ou superior a nível 3, de acordo com a escala de dispneia do Medical Research Council (MRC) (quadro 9) (UK. NCGC, 2010; Gruffydd-Jones et al., 2010).

Grau	Descrição do grau de dispneia relacionado com a actividade
1	Sem problemas de falta de ar excepto em caso de exercício intenso
2	Falta de fôlego em caso de pressa ou ao percorrer um piso ligeiramente inclinado
3	Caminha mais devagar do que a maior parte das pessoas devido a falta de fôlego, ou necessidade de parar para respirar quando anda no seu passo normal
4	Paragens para respirar de 100 em 100 metros ou após caminhar alguns minutos seguidos
5	Demasiado cansado ou sem fôlego para sair de casa ou ao realizar actividades do dia-a-dia, como vestir-se, vestir ou despir

(Fonte: Stenton, 2008 [adaptada])

Quadro 9 – Escala de dispneia do MRC.

A RR “está indicada a partir do estadio GOLD II (quadro 1), mas deve estar disponível [...] para doentes com sintomas incapacitantes, motivados e potencialmente aderentes ao programa” (Portugal. MS. DGS, 2009).

Assim, a RR deve ser disponibilizada a todos os doentes com DPOC, com prioridade para os doentes que, apesar do tratamento farmacológico, apresentem sintomas limitativos das suas actividades do dia-a-dia e baixa qualidade de vida (EPOC, 2010; ZuWallack, 2007; Portugal. MS. DGS, 2009).

II.4.3. Caracterização de um programa de reabilitação respiratória

II.4.3.1. Componentes

Da reabilitação faz parte um conjunto de intervenções complementares (Portugal. MS. DGS, 2009):

		Nível de evidência	Grau de recomendação
Componente	Treino de pernas	Alto	Forte
	Treino de braços	Alto	Forte
	Treino dos músculos respiratórios	Moderado	Forte
	Educação, fisioterapia	Moderado	Forte
	Apoio psicossocial	Fraco	Fraco
Benefícios ao nível de	Dispneia	Alto	Forte
	Capacidade de esforço	Alto	Forte
	Qualidade de vida relacionada com a saúde	Alto	Forte
	Benefícios psicossociais	Alto	Fraco
	Recursos económicos	Moderado	Fraco
	Sobrevida	N.D.	N.D.

N.D. – Evidência não disponível.

(Fonte: ACCP/AACVPR Pulmonary Rehabilitation Guidelines cit. por EPOC, 2010 [Adaptado])

Quadro 10 – Nível de evidência e grau de recomendação das componentes e benefícios resultantes da RR.

II.4.3.1.1. Fisioterapia

A fisioterapia respiratória é, porventura, a principal componente dos programas de reabilitação, destinando-se, sobretudo, à libertação das vias aéreas de secreções e melhoria da dispneia.

Algumas das técnicas utilizadas neste sentido são a técnica de expiração forçada, percussão e vibração torácica, drenagem postural e a respiração com lábios semicerrados. Esta última pode contribuir para uma melhoria da ventilação durante o exercício, através de uma redução da frequência respiratória, redução da insuflação e melhoria do volume expiratório.

II.4.3.1.2. Treino de exercício

Através da reabilitação, o doente pode aliviar os seus sintomas e melhorar a sua capacidade para lidar com o esforço e com a dificuldade respiratória, aprendendo a despende menos energia e a controlar a respiração (Fundação Portuguesa do Pulmão, 2011).

Para além da melhoria da resistência e da readaptação ao esforço, o treino pelo exercício é a componente mais direccionada para a melhoria de um dos principais sintomas da DPOC: a dispneia (Troosters *et al.*, 2006). Após a RR, os doentes demonstram, comprovadamente, uma redução da dispneia em repouso, durante o exercício e durante actividades diárias.

Existem três principais modalidades de exercício em RR: I) Treino de resistência, que inclui exercícios como caminhar ou pedalar; II) Treino com intervalos; III) Treino de força, que envolve exercícios de resistência como levantamento de pesos, elásticos ou erguer o corpo e que permite aumentar a massa muscular e a força (Marciniuk *et al.*, 2010).

O treino pode ser aplicado aos membros inferiores, mas também aos membros superiores, permitindo melhorar a realização de algumas actividades diárias específicas (Troosters *et al.*, 2005). O exercício dos membros superiores, ao melhorar a resistência dos músculos da cintura escapular (acessórios da respiração), através de levantamento de pesos, por exemplo, resulta na melhoria da tolerância à actividade e menor consumo de oxigénio. Ambas as modalidades – exercício dos membros inferiores e superiores – são mais efectivas quando combinadas (Ries *et al.*, 2007).

O treino dos músculos – tanto os respiratórios, como os acessórios – é importante, pois condiciona a capacidade do doente para realizar exercício físico, influencia a resistência e a força inspiratória e reduz a dispneia (Troosters *et al.*, 2006).

Os resultados da intervenção medem-se pela força/resistência dos músculos inspiratórios (medida em pressão inspiratória máxima – PI_{max}) e pelo grau de dispneia e estado de saúde (Ries et al., 2007), sendo especialmente benéfica para doentes cujas limitações estão associadas a fraqueza ou baixa resistência nos músculos respiratórios, que são alterações sistémicas comuns nos doentes com DPOC (Troosters et al., 2006)¹⁵.

O treino de exercício é avaliado por três parâmetros principais: a intensidade, a frequência e a duração (Ries et al., 2007). A intensidade do treino de exercício é uma das características essenciais para o sucesso dos programas de reabilitação e uma maior intensidade – dependendo do desempenho máximo e da capacidade do doente – produz resultados fisiológicos mais significativos (Marciniuk et al., 2010), tais como a redução da dispneia em repouso e durante o exercício e o aumento da distância percorrida (prova de marcha de 6 minutos) (Ries et al., 2007).

No entanto, existem diversos factores inerentes a cada doente que podem, também, condicionar os efeitos do treino pelo exercício, tais como o estadio da doença. Devem ser realizados testes de exercício antes de se iniciar o programa (Troosters et al., 2006). Deve perceber-se a origem da limitação do doente e adaptar-se o exercício às necessidades individuais, no sentido de maximizar os benefícios e reduzir os riscos (Marciniuk et al., 2010).

Ao treino de força e resistência dos músculos respiratórios e periféricos e dos membros superiores e inferiores pode ser aliada terapêutica farmacológica, que pode permitir melhorar o desempenho do doente na prática de exercício. Pode ser considerado benéfico o suplemento de oxigénio durante a RR, em particular em doentes com hipoxemia induzida pelo esforço, procurando melhorar a dispneia e aumentar a capacidade de exercício e intensidade do treino. Pode, também, contribuir para melhorar a resistência ao exercício em doentes sem hipoxemia provocada pelo esforço (Ries et al., 2007).

A ventilação não invasiva é outra das terapêuticas que pode ser utilizada de forma complementar ao treino de exercício, no sentido de diminuir a sobrecarga dos músculos respiratórios, melhorar a tolerância ao treino de exercício e aumentar a resistência a uma maior intensidade de exercício. Deve ser utilizada em doentes com DPOC em estadio grave (Ries et al., 2007).

A intervenção física – através da melhoria da dispneia – não é, contudo, a única que produz resultados sobre a qualidade de vida. Existe evidência de que é possível melhorar a qualidade

¹⁵ Decorrentes da inactividade, de exacerbações repetidas, entre outros factores.

de vida do doente sem que existam alterações a nível fisiológico, através de outros elementos como o acompanhamento psicológico, a terapia ocupacional e a educação (Troosters *et al.*, 2006), essenciais para o seu bem-estar geral.

II.4.3.1.3. Intervenção psicossocial e comportamental

O doente com DPOC é afectado não apenas a nível físico, mas também a nível psicológico. A capacidade funcional reduzida, a limitação na realização de actividades diárias, a perspectiva de exacerbações dos sintomas e a própria evolução da doença podem provocar medo, ansiedade e depressão (Troosters *et al.*, 2006; Portugal. MS. DGS, 2009).

O sofrimento psicológico dos doentes com DPOC é uma característica relevante da doença e contribui para uma qualidade de vida inferior, com consequências ao nível do relacionamento interpessoal, sexualidade, entre outros (Portugal. MS. DGS, 2009).

O apoio psicológico é, como tal, uma parte importante da reabilitação. Tem como finalidade a consciencialização do doente e a aceitação da irreversibilidade do seu nível de incapacidade (Pearson & Wedzicha, 2003). Por outro lado, deve capacitá-lo para lidar com a doença, para gerir o stress que esta origina e evitar alterações a nível psicológico com um impacto importante sobre o seu estado de saúde.

Da intervenção psicossocial faz também parte a intervenção tabágica. Sendo o tabagismo o principal factor de risco da DPOC, a cessação tabágica condiciona, desde o início, os resultados do tratamento. É, por isso, decisiva na melhoria do estado de saúde, permitindo melhorar o apetite, reduzir a dispneia e a produção de expectoração e melhorar a capacidade funcional (Troosters *et al.*, 2006).

Antes de iniciar a RR, o doente fumador deverá ter apoio para abandonar o hábito tabágico, não apenas por uma questão de redução da morbilidade e mortalidade da doença, mas também por uma questão de rentabilização dos recursos existentes (Portugal. MS. DGS, 2009).

A educação e intervenção sobre os factores psicossociais que afectam o doente podem facilitar a mudança de comportamentos e influenciar a sua adesão terapêutica, incluindo a aceitação em participar num programa de RR e completá-lo até ao fim (Ries *et al.*, 2007; Smith & Partridge, 2009).

II.4.3.1.4. Informação e educação terapêutica

A educação é uma parte importante dos programas de RR, mas insuficiente, por si só, para obter resultados no estado de saúde. Contudo, enquanto componente complementar, permite obter benefícios ao nível da participação activa do doente na gestão da doença e da adesão a comportamentos saudáveis (Ries et al., 2007).

A educação é fundamental para uma maior autonomia do doente quer no que respeita ao planeamento e vivência do seu dia-a-dia (e.g. higiene pessoal; utilização de transportes), quer relativamente à utilização dos serviços de saúde (Portugal. MS. DGS, 2009; Fundação Portuguesa do Pulmão, 2011).

A informação e a educação são fundamentais para a promoção da saúde e melhor convivência com a doença e as suas limitações. Isto inclui a mudança de estilos de vida, prática de exercício físico, alimentação saudável (de acordo com as necessidades individuais e os requisitos do programa de RR), gestão do stress e ansiedade, cessação tabágica (Fundação Portuguesa do Pulmão, 2011).

A componente educacional de um programa de RR pode, assim, incluir elementos relativos à administração correcta da medicação (e.g. inaladores; oxigenoterapia), detecção precoce de sinais de infecção, sexualidade, viajar, entre outros (Yohannes & Connolly, 2004).

A educação do doente revela-se especialmente benéfica no caso de doentes em maior risco de hospitalização, podendo contribuir para reduzir este risco (Bourbeau *et al.*, 2003; Troosters *et al.*, 2006).

É importante que tanto o doente, como a família conheçam a doença, as suas complicações e o processo de tratamento, tornando-se mais alertas para a sua própria saúde, para os comportamentos terapêuticos e/ou preventivos a adoptar e que sintomas reconhecer para possibilitar um diagnóstico precoce.

II.4.3.1.4. Intervenção nutricional

A perda de peso é uma característica comum nos doentes com DPOC, assim como a perda de massa muscular (Portugal. MS. DGS, 2009). Cerca de um terço dos doentes com DPOC apresentam malnutrição, o que influencia negativamente a função muscular, provocando a redução da massa do diafragma e da força e resistência dos músculos respiratórios. Assim, o

baixo peso e malnutrição encontram-se associados a uma menor capacidade de exercício, maior mortalidade e menor sobrevida (Ferreira et al., 2000; Ries et al., 2007).

O contrário também sucede, havendo doentes com excesso de peso.

Efectivamente, os doentes com DPOC registam um elevado consumo de energia em todas as actividades que realizam, inclusivamente em repouso, associado aos sintomas e ao maior consumo de oxigénio.

O apoio nutricional visa melhorar o estado nutricional do doente e compensar, através da alimentação, os seus requisitos energéticos e perda ou ganho de peso. Procura-se corrigir uma nutrição deficiente por parte do doente e facilitar os objectivos da RR (e.g. ao nível do exercício e treino de esforço dos membros superiores e inferiores), fazendo a correspondência entre as necessidades energéticas e o consumo de calorias e proteínas pelo doente.

Isto pode ser feito com recurso a suplementos nutricionais que, associados a estimulação muscular e exercício, podem permitir o aumento de peso, da massa muscular, da força nos músculos respiratórios, consequentemente melhorando a capacidade funcional do doente (Troosters et al., 2006).

II.4.3.2. Duração

A duração do programa pode ser variável, dependendo de diversos factores, como o progresso do doente ao longo do tratamento ou o seu nível de incapacidade funcional (Ries et al., 2007).

Os programas variam, normalmente, entre 6 a 12 semanas, podendo ser mais curtos ou mais longos. Contudo, não existe uma duração ideal. Se, por um lado, programas mais curtos permitem o acesso de um maior número de doentes e um menor custo por doente, por outro lado, programas de maior duração podem permitir maiores ganhos, inclusivamente ao nível da manutenção dos resultados pós-reabilitação (Ries et al., 2007). Algumas *guidelines* definem uma duração ideal de 3 sessões por semana durante 8 semanas para um programa de RR (EPOC, 2010).

Acresce que esta intervenção requer, da parte do doente, algumas mudanças de comportamento. Programas mais longos permitem um maior acompanhamento do doente, um maior período de tratamento e uma maior interacção com os profissionais, o que pode facilitar a adaptação a um novo estilo de vida, incluindo a prática de exercício físico, técnicas de respiração e de conservação de energia, medicação, etc. (Ries et al., 2007).

À partida, pode considerar-se que programas com maior duração (i.e. por um período superior a doze semanas) permitem obter melhores resultados e por mais tempo do que programas mais curtos (Ries *et al.*, 2007), ainda que os resultados não dependam exclusivamente da duração.

Por outro lado, programas com maior duração podem ter um impacto negativo sobre a adesão do doente e a sua permanência no programa (Sabit *et al.*, 2008; Marciniuk *et al.*, 2010).

Ries *et al.* (2007) sugerem que os resultados da reabilitação podem ser mantidos por mais tempo se forem ponderadas mudanças na estrutura e duração dos programas, bem como a adaptação das intervenções aos diferentes fenótipos da DPOC.

II.4.3.3. Constituição das equipas

Dado o seu carácter global e multidisciplinar e considerando a complexidade dos problemas médicos, psicológicos e sociais que o doente enfrenta (Pearson & Wedzicha, 2003), a RR deve integrar diferentes profissionais com competências específicas, nomeadamente médicos pneumologistas, fisiatras e clínicos gerais, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, psicólogos, nutricionistas e assistentes sociais.

Um programa bem estruturado deve ter uma equipa multidisciplinar supervisionada por um médico (Troosters *et al.*, 2006). No entanto, a constituição das equipas é variável consoante o país, o sistema de saúde e respectivos mecanismos de financiamento (Nici *et al.*, 2006), consoante a instituição prestadora e a disponibilidade de recursos. Idealmente, uma equipa de reabilitação deverá incluir um grupo abrangente de profissionais, de forma a possibilitar uma abordagem verdadeiramente integrada ao doente e uma centralização da prestação de cuidados neste.

O espaço onde é prestada a RR deve ser adequado às necessidades e requisitos dos doentes no programa, possibilitando actividades físicas em grupo. Isto inclui a disponibilização de todo o equipamento considerado essencial para a RR, de acordo com orientações da DGS (Portugal. MS. DGS, 2009): fonte portátil de oxigénio; oxímetro de pulso; jogos de halteres; tapetes rolantes e/ou bicicletas ergométricas; cicloergómetros para membros superiores; monitores cardíacos.

No que respeita à avaliação funcional do doente, prévia ao início do programa de RR, é imperativo que exista um espirómetro, assim como um espaço destinado à realização das

provas de marcha. Estes não têm, necessariamente, de se encontrar no mesmo local onde é prestada a RR (Portugal. MS. DGS, 2009).

No entanto, nem sempre é possível uma resposta ideal por parte dos serviços de saúde, sendo que o essencial é existir capacidade para assegurar uma avaliação e monitorização adequadas dos doentes (Simão & Almeida, 2009).

II.4.3.4. Resultados da reabilitação respiratória

Ainda que não tenha influência directa sobre a incapacidade respiratória específica da DPOC, a RR tem, comprovadamente, efeitos na melhoria do estado de saúde do doente e na melhoria da sua qualidade de vida, mesmo através de elementos não directamente relacionados com a capacidade funcional e estado físico do doente (Troosters *et al.*, 2006; ZuWallack, 2007). Isto significa que reabilitação pode contribuir para melhorar a qualidade de vida, mesmo sem alterações a nível fisiológico.

A RR afigura-se uma forma eficiente e custo-efectiva de tratamento, com impacto sobre o estado de saúde – redução da dispneia de esforço associada a actividades quotidianas, melhoria da capacidade de exercício, melhoria do estado funcional – e sobre a utilização dos serviços de saúde e respectivos custos (ZuWallack, 2007), permitindo aliviar a pressão sobre os cuidados de agudos (Landry *et al.*, 2008a) ao ajudar o doente a modificar o seu comportamento e dar-lhe maior conhecimento e controlo sobre a doença.

No entanto, os resultados que esta intervenção permite obter são limitados no tempo. Quer se trate de um programa de curta ou longa duração, os seus efeitos vão, gradualmente, declinando (Ries *et al.*, 2003).

Por este motivo, é necessária a aplicação de estratégias de manutenção dos resultados após o programa, quer seja através de intervenções de manutenção – que podem incluir exercício mensalmente supervisionado, prática de exercício pelo doente no domicílio, sessões de reforço educacional, contacto telefónico periódico – quer de aulas repetidas de tratamento de reabilitação (Ries *et al.*, 2007).

Uma das questões associadas à manutenção pós-reabilitação é a adesão dos doentes, que depende da sua motivação, das exacerbações, entre outros aspectos (Ries *et al.*, 2007). Ao participar no programa, a percepção de melhoria, o aumento da capacidade de exercício e o prazer na realização das actividades são factores que influenciam positivamente o doente e

contribuem para a sua adesão ao tratamento, continuidade no programa e manutenção após a sua conclusão (Arnold, Bruton & Ellis-Hill, 2006).

Após completar o programa de RR, o médico deve reforçar a importância de o doente continuar a fazer exercício no domicílio, por exemplo através de caminhadas diárias por um período de tempo determinado (20-30 minutos). Embora não permita manter os resultados alcançados na RR por muito tempo, a prática de exercício permite que o doente não recue até ao estado pré-RR (NHLBI/WHO GOLD, 2011).

Importante, também, é a avaliação do impacto dos programas de RR, concretamente, sobre elementos específicos como a taxa de sobrevida, a qualidade de vida e participação no dia-a-dia, a modificação de estilos de vida pelo doente (incluindo a prática regular de exercício), a utilização dos cuidados de saúde e, principalmente, os sintomas da DPOC (Portugal. MS. DGS, 2009).

II.5. OFERTA DE SERVIÇOS E RESPOSTA ÀS NECESSIDADES DOS DOENTES

A nível internacional tem-se vindo a registar um aumento da prevalência de doenças crónicas e, concretamente, da DPOC sem que os serviços tenham acompanhado esse crescimento e conseguido dar a resposta necessária (Landry et al., 2008a).

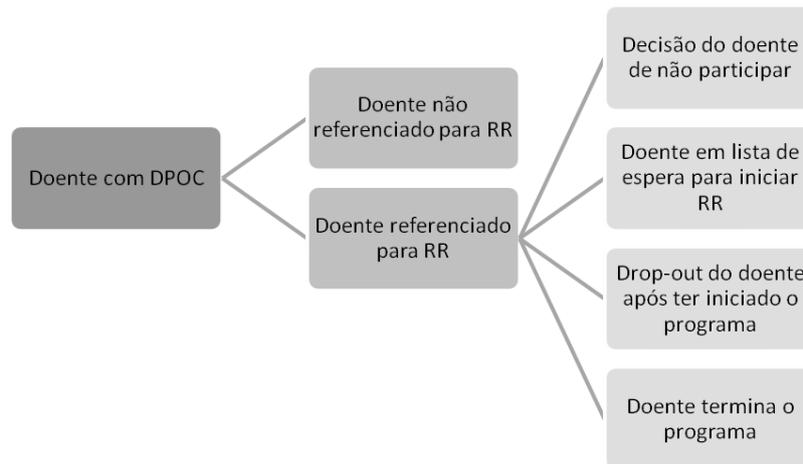
É de prever que esta tendência se mantenha nos próximos anos, devido a factores como a elevada prevalência de tabagismo, o aumento da população com idade superior a 65 anos e, simultaneamente, o aumento da própria procura de serviços de RR (Landry et al., 2008b).

A nível internacional, vários autores (Jones et al., 2008; Carlin, 2009) confirmam que a disponibilidade de programas de RR é limitada, pelo que são necessárias respostas alternativas que assegurem uma resposta às necessidades dos doentes com DPOC.

De acordo com a evidência e as *guidelines* nacionais e internacionais, a RR é, actualmente, encarada como uma intervenção-padrão efectiva e custo-efectiva para o tratamento de doentes com DPOC (Jones et al., 2008; NHLBI/WHO GOLD, 2011), permitindo a melhoria dos sintomas, da capacidade física e da qualidade de vida dos doentes. Tem, além disso, potencial para reduzir a utilização de serviços com um consumo de recursos mais intensivo, como os internamentos e hospitalizações (ZuWallack, 2007). Por estes motivos, a incapacidade de os doentes participarem nestes programas é uma questão fundamental na abordagem à doença e respectivo impacto.

O acesso (limitado) aos serviços de RR tem, assim, implicações clínicas, sobre a prevalência global da doença (Landry et al., 2008a) e implicações económicas para o sistema de saúde, ao gerar a necessidade de os doentes recorrerem a serviços e cuidados mais dispendiosos e consumidores de recursos e ao não assegurar o *continuum* de cuidados (Landry et al., 2008b).

Importa analisar a capacidade de resposta dos serviços de reabilitação respiratória às necessidades dos doentes com DPOC, compreender os seus determinantes e perceber que medidas e alternativas poderão contribuir para melhorar a acessibilidade dos doentes e a sua participação (quer ao nível dos recursos humanos, financeiros, materiais, etc.).



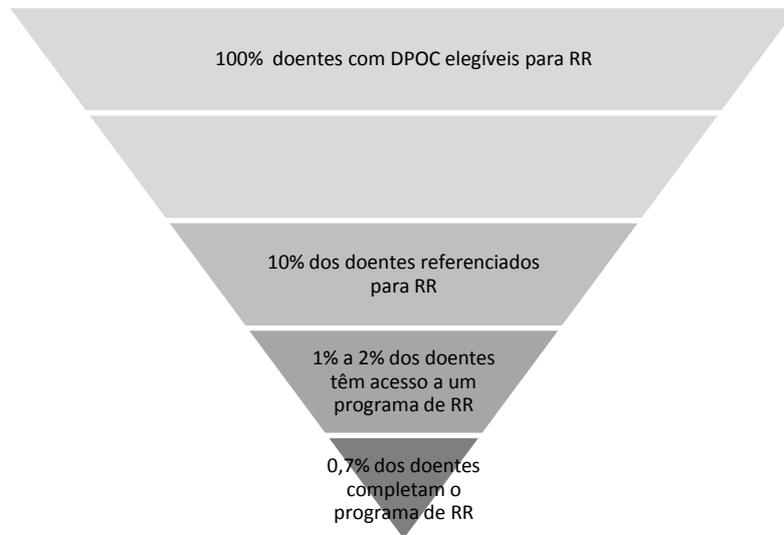
(Fonte: autoria própria)

Figura 1 – Esquema representativo do percurso do doente desde a referenciação até completar o programa de RR.

Uma das medidas que pode ser utilizada para medir o equilíbrio entre a procura e a oferta de serviços é o tempo de espera. Tempos de espera mais curtos indicam um maior equilíbrio entre as duas variáveis (Landry et al., 2008a). Tempos de espera mais longos podem constituir uma barreira ao acesso aos serviços pretendidos – neste caso, aos programas de RR.

Segundo um estudo do Reino Unido (Yohannes & Connolly, 2004) – em que foi realizado o levantamento dos programas de RR existentes, respectiva estrutura, duração e forma de referenciação dos doentes – 40% dos hospitais observados possuíam programas de RR e destes, aproximadamente metade tinha doentes em lista de espera, com um tempo de espera médio de 9 semanas.

Vários autores a nível internacional (Yohannes & Connolly, 2004; UK. DoH. CMO, 2005; Carlin, 2009; Harris, Hayter & Allender, 2008a; Marciniuk *et al.*, 2010; Brooks et al, 2007; Landry et al., 2008a; Jonhston & Grimmer-Somers, 2010; Australian Lung Foundation, 2007; Jones et al., 2008) demonstram que apenas uma pequena percentagem dos doentes com DPOC – entre 1% e 2% – chega a ter acesso a RR (figura 2).



(Fonte: Jonhston & Grimmer-Somers, 2010)

Figura 2 – Percentagem de doentes com DPOC referenciados para RR, que têm acesso a um programa de RR e que efectivamente completam esse programa.

Num estudo de Heins-Nesvold et al. (2008) apenas 16% dos doentes inquiridos já havia participado ou encontrava-se a participar num programa de RR. Verificou-se uma subutilização e grande desconhecimento da intervenção pelos doentes, já que dois terços nunca haviam sido referenciados pelo seu médico, nem tinha ouvido falar em RR.

Um estudo australiano envolvendo um inquérito a profissionais e coordenadores de RR (Australian Lung Foundation, 2007) concluiu que cerca de 96% dos profissionais entrevistados concordava que havia doentes que poderiam beneficiar de RR que não estavam a ter acesso a esta intervenção, o que também reflecte falhas ao nível da resposta dos serviços de saúde às necessidades destes doentes.

A nível nacional, é necessário perceber como se encontram organizados os serviços ao nível dos CSP e cuidados secundários, em particular a RR, no sentido de dar resposta às necessidades da população e ao aumento previsto da DPOC nos próximos anos, tendo em conta os critérios de qualidade e os objectivos de prestação integrada de cuidados ao doente crónico.

II.5.1. Os serviços de saúde em Portugal – breve caracterização

Em Portugal, ao nível dos cuidados de saúde primários (CSP), encontram-se em actividade 315 Unidades de Saúde Familiar (USF)¹⁶, das quais 8 no Alentejo, 10 no Algarve, 34 na região Centro, 94 na região de Lisboa e Vale do Tejo e 169 na região Norte. Estas USF abrangem um total de 6 153 profissionais, dos quais 2 206 médicos e 2 191 enfermeiros, assim como uma população de 3 909 909 utentes (Portugal. Cuidados de Saúde Primários Portugal, 2012).

Segundo dados da Direcção-Geral da Saúde (Portugal. MS. DGS, 2011), existia em 2009 nos centros de saúde um total de 6825 médicos, dos quais 5567 da especialidade de Medicina Geral e Familiar e 7631 enfermeiros, dos quais 108 de Reabilitação. Registou-se um total de 27 319 494 consultas, das quais 90 126 de Pneumologia.

No que respeita ao contexto hospitalar, do total de 21 297 médicos contabilizados nos hospitais portugueses (públicos e privados), menos de 400 médicos pertencem à especialidade de Pneumologia. Em 2009 registaram-se 339 111 consultas de Pneumologia nos hospitais portugueses, 86,1% das quais (291 850 consultas) em hospitais do SNS (Portugal. MS. DGS, 2011).

II.5.2. Situação actual da reabilitação respiratória em Portugal

Segundo um estudo de Simão & Almeida (2009) existem, actualmente, doze centros com programas de reabilitação respiratória em Portugal, oito dos quais concentrados nas regiões do Grande Porto e Grande Lisboa (quadro 11).

Início		Instituição/ Centro Hospitalar	Local
1997	1	Hospital Pulido Valente (Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE)	Lisboa
2001	2	Hospital Pedro Hispano	Matosinhos
2004	3	Hospital do Barlavento Algarvio	Portimão
2006	4	Hospital Garcia de Orta	Lisboa
2006	5	Hospital Fernando da Fonseca	Amadora
2006	6	Hospital Sousa Martins	Guarda
2006	7	Hospital de Santa Marta	Lisboa
2007	8	Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia	Vila Nova de Gaia
2009	9	Hospital Santa Maria/Centro Hospitalar Lisboa Norte	Lisboa
2009	10	Hospital São Marcos	Braga

¹⁶ Dados actualizados a 13/02/2012 (Portugal. Cuidados de Saúde Primários Portugal, 2012).

?	11	Hospital de São João	Porto
2010	12	Hospital de Covões	Coimbra

(Fonte: Simão & Almeida, 2010a)

Quadro 11 – Programas de Reabilitação Respiratória em Portugal.

Todos os programas de RR organizada actualmente existentes em Portugal encontram-se em instituições públicas (hospitais do Serviço Nacional de Saúde) e são publicamente financiados, contrariamente ao que sucede em países como o Canadá, onde o tipo de financiamento (público vs. privado) condiciona o acesso dos doentes a estes programas¹⁷ (Cott et al., 2007).

No que respeita ao quadro técnico, todos os programas nacionais incluem médicos pneumologistas e a maioria inclui também fisioterapeutas, nutricionistas, fisiatras, técnicos de Cardiopneumologia e assistentes sociais. Poucos dos programas observados incluem profissionais como psiquiatras, psicólogos, terapeutas ocupacionais ou enfermeiros (de reabilitação ou não). As equipas técnicas dos programas têm desde 4 a 32 profissionais, com uma média de diferenciações profissionais entre 5 e 6 (Simão & Almeida, 2009).

Todos os centros que disponibilizam RR têm programas de ambulatório e quatro dos onze hospitais incluídos têm também programas de RR em contexto de internamento e apenas um tem programa no domicílio. A grande maioria dos centros tem uma componente educacional, sendo que todos têm programa de treino (Simão & Almeida, 2009).

A duração dos programas varia entre 30 dias e 20 semanas, com uma frequência entre 2 a 5 vezes por semana e sessões com duração entre 45 e 90 minutos.

Em geral, é considerado que os programas de RR existentes têm uma dimensão pequena e tratam um número reduzido de doentes (Simão & Almeida, 2009). Isto significa que a RR não é, ainda, largamente reconhecida em Portugal, o que tem implicações para o investimento em novos programas e na maior capacitação dos serviços que já disponibilizam RR, de forma a dar resposta a todos os doentes que têm necessidade desta intervenção.

No entanto, todos os programas apresentam fase de treino e fase de manutenção (geralmente domiciliária, auto-monitorizada pelo doente e, frequentemente, complementada com visitas ao hospital) (Simão & Almeida, 2010a).

De acordo com o mesmo estudo (Simão & Almeida, 2009), existem projectos para a abertura de novos programas de RR noutros hospitais, com prazo até 3 anos (e.g. Aveiro, Viseu, Évora).

¹⁷ Em particular no que se refere aos tempos de espera para acesso a reabilitação.

Uma vez que este estudo foi desenvolvido em 2009, poderão ter sido iniciados novos programas de RR entretanto.

Para além destes dados acerca dos programas de RR a nível nacional, são necessárias outras informações que permitam compreender melhor qual a sua capacidade para dar resposta aos doentes com DPOC elegíveis para realizar RR e, por outro lado, que possibilitem a identificação das causas explicativas da não participação destes doentes em RR.

II.5.3. Factores que condicionam o acesso e participação do doente com DPOC em RR

Perante esta informação, os programas de RR em actividade parecem ser insuficientes para dar resposta a todos os doentes com DPOC que beneficiariam da participação em RR. Como vimos, noutros países apenas uma pequena parte dos doentes com DPOC tem acesso a esta intervenção (Yohannes & Connolly, 2004; UK. DoH. CMO, 2005; Carlin, 2009; Harris, Hayter & Allender, 2008a; Marciniuk et al., 2010; Brooks et al, 2007; Landry et al., 2008a; Jonhston & Grimmer-Somers, 2010; Australian Lung Foundation, 2007; Jones et al., 2008) e tudo indica que a situação possa ser idêntica em Portugal.

A falta de acesso dos doentes aos programas de RR pode ter origem em diferentes causas, sejam elas logísticas (e.g. existência de poucos centros que disponibilizam RR), burocráticas (e.g. dificuldades nos processos de referênciação), de comunicação (e.g. transmissão de informação pelo profissional ao doente), de conhecimento e compreensão da intervenção pelo doente (e, por vezes, mesmo pelo próprio profissional) (Sabit et al., 2008; Harris, Hayter & Allender, 2008a).

II.5.3.1. Factores estruturais

Diversos factores estruturais podem condicionar a capacidade de resposta dos serviços disponíveis, a começar pela oferta de serviços e a sua distribuição geográfica (que influencia directamente a possibilidade de referênciação de doentes). Como Harris, Hayter & Allender (2008a) salientam, o factor mais limitativo da referênciação para RR é a escassez de serviços adequados disponíveis.

Num estudo de Barr et al. (2005), a (não) disponibilidade/existência de serviços foi apontada por 40% dos pneumologistas e 60% dos médicos nos CSP como uma barreira importante à referênciação para RR. Em locais onde não existam serviços com programas estruturados de

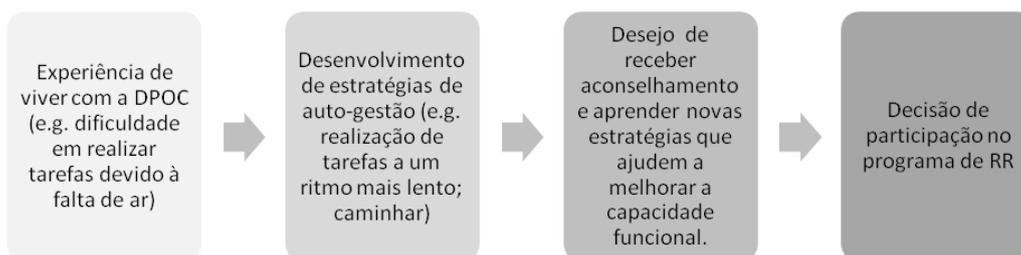
RR os profissionais podem sentir-se desencorajados a propor os doentes para RR devido à distância ao local mais próximo (Harris, Hayter & Allender, 2008a).

Outros aspectos logísticos que podem constituir barreiras à referenciação do doente dizem respeito aos custos envolvidos, um tempo de espera elevado entre a referenciação/inscrição do doente e o início do programa ou a dificuldade e burocracia envolvidas no processo de referenciação (Barr et al., 2005; Harris, Hayter & Allender, 2008a; Jonhston & Grimmer-Somers, 2010). Neste aspecto, a compreensão da relevância e efectividade da RR pelo próprio médico e a agilidade do processo de referenciação para RR são determinantes para a participação do doente em RR.

II.5.3.2. Factores inerentes ao doente

Nem todas as barreiras possíveis à participação do doente em RR dependem da capacidade de resposta dos serviços. Vários autores identificaram múltiplos factores inerentes ao próprio doente que influenciam a sua adesão ao tratamento, participação em RR e conclusão do programa (quadro 12; Anexo 2). A desistência ou participação incompleta do doente durante o programa implicam não apenas resultados clínicos mais fracos, mas também desperdício de recursos e aumento do tempo de espera para outros doentes (Sabit et al., 2008).

De acordo com um estudo de Fischer et al. (2007), os doentes com um perfil “céptico” ou pessimista no que respeita às suas expectativas quanto à RR (por oposição aos perfis optimista e “esperar para ver”) são aqueles que recusam participar ou desistem do programa.



(Fonte: Bulley et al., 2009)

Figura 3 – Influências dos benefícios desejados pelo doente na sua participação em RR.

Factores com impacto positivo	Factores com impacto negativo
Nível de conhecimento da DPOC e da RR	Baixo nível de actividade física e percepção dos sintomas como limitativos desta – podem gerar falta de confiança do doente em relação à sua capacidade para fazer exercício e, logo, para participar num programa de RR
Expectativas positivas e crença nos benefícios da RR	Progressão rápida da própria doença ou exacerbações dos sintomas, contribuindo para uma maior incapacidade funcional do doente.
Motivação para participar em RR – o facto de o doente ter dificuldade na deslocação e realização de actividades no quotidiano e desejar melhorar a sua capacidade funcional e aprender novas estratégias para gerir a doença no dia-a-dia (figura 3). RR é encarada como uma oportunidade para assumir maior controlo sobre a sua doença e participar na sua gestão.	Factores psicossociais. Sentimentos de medo, ansiedade, raiva, tristeza, depressão
RR encarada como uma componente indissociável no tratamento da doença	Doente sentir-se estigmatizado pela doença, constrangido, pouco à vontade
Existência de um sistema de suporte social do doente (e.g. família, amigos)	Existência de co-morbilidades e desvalorização da importância da DPOC pelo doente
Avaliação positiva da RR pelo médico que referencia o doente e quantidade de informação que lhe fornece	Falta de informação fornecida ao doente acerca da RR no momento da referênciação
Experiência prévia positiva no hospital/local de prestação de cuidados	Dificuldade de acesso ao local onde é prestada a RR, quer por incapacidade individual de deslocação/fraca mobilidade, quer pela distância à instituição e falta de transporte, quer pelo custo deste
-	Indisponibilidade do doente para participar no programa, devido à priorização de outros compromissos e responsabilidades em detrimento da RR
-	Insatisfação com aspectos de organização do programa de RR

(Fonte: Smith & Partridge, 2009; George et al., 2006; Bourbeau & Bartlett, 2008; Bulley et al., 2009; Harris, Hayter & Allender, 2008b; Scott et al., 2010; Keating, Lee & Holland, 2011)

Quadro 12 – Factores relacionados com o doente que podem afectar de forma positiva ou negativa a sua participação em RR e conclusão do programa.

Além dos factores directamente relacionados com o doente, também a sua avaliação prévia pode determinar a sua exclusão de participar no programa de RR, caso não seja considerado apto física e psicologicamente, não esteja suficientemente motivado ou tenha pouca probabilidade de melhoria com o programa (Fischer et al., 2009).

Antes de iniciar RR, o doente deve ser submetido a uma avaliação para determinar, por um lado, as suas necessidades específicas em que a intervenção se deve focar e, por outro lado, o

seu estado de saúde, capacidade funcional e potencial melhoria com o programa de RR¹⁸ (Simão & Almeida, 2009; Fischer et al., 2009).

II.5.3.3. Factores relacionados com o médico

O médico tem responsabilidade pela participação do doente num programa de RR, pois é sobretudo através de si que o doente tem conhecimento da intervenção e compreende os seus benefícios¹⁹. A forma como o doente recebe esta informação – dependendo de quem a transmite, do modo como o faz, da receptividade do doente a novas intervenções – é fundamental e vai influenciá-lo, podendo constituir uma das barreiras à adesão à RR (Harris, Hayter & Allender, 2008a; George et al., 2006; Arnold, Bruton & Ellis-Hill, 2006).

Cabe ao profissional “vender” a ideia da RR ao doente, apresentando-a como algo benéfico e tendo em consideração aspectos como a sua literacia em saúde e a compreensão da intervenção (Bourbeau & Bartlett, 2008; Smith & Partridge, 2009).

Vários estudos (Barr et al., 2005; Arnold, Bruton & Ellis-Hill, 2006) demonstram que o médico é a fonte de informação primária do doente com DPOC sobre a doença e o programa de RR e que a sua opinião exerce forte influência sobre a participação do doente em RR. Esta confiança no médico assenta em aspectos como a quantidade de tempo que dispensa ao doente, a forma como interage com este e a informação que com ele partilha. Ainda que nem sempre o médico ou enfermeiro tenha tempo, durante uma consulta, para fornecer informação ao doente e esclarecê-lo (Harris, Hayter & Allender, 2008a), a boa comunicação entre o médico e o doente é essencial para estabelecer confiança, melhorar a atitude, motivação e envolvimento do doente no tratamento (George et al., 2006).

Isto é aplicável ao médico especialista e profissionais integrantes da RR, mas sobretudo ao MF. Sendo este, à partida, o primeiro ponto de contacto do doente com o sistema de saúde, é responsável pelo seu diagnóstico e referência para um médico especialista ou para RR.

A comunicação entre profissionais e entre diferentes níveis de cuidados, para divulgação e partilha de informação acerca da RR, também condicionam a referência do doente. Harris,

¹⁸ Esta avaliação deverá ser tão completa quanto possível, incluindo: a história clínica; avaliação do padrão ventilatório e do grau de dispneia (segundo a escala de dispneia do MRC [ver quadro 9]); a escala de actividades diárias; a escala de ansiedade e depressão; escala de qualidade de vida; avaliação nutricional e do estado físico; análise do hemograma, do ionograma, da função renal, da glicemia e lipidemia; realização de uma radiografia ao tórax; estudo funcional respiratório; electrocardiograma, entre outros (Simão & Almeida, 2009).

¹⁹ Ver Anexo 3.

Hayter & Allender (2008a) demonstram que muitos médicos nos CSP desconhecem o que envolve a RR e a possibilidade que têm de referenciação directa do doente.

Num estudo de Barr et al. (2005), concluiu-se que a maioria dos médicos nos CSP e pneumologistas concordam que a RR é benéfica para doentes com DPOC moderada ou grave. No entanto, apenas 19% e 54% dos médicos, respectivamente, referenciam os doentes para RR, apontando factores estruturais como barreiras.

A participação dos doentes com DPOC em RR depende, em primeiro lugar, do seu diagnóstico correcto pelo MF; do conhecimento geral das *guidelines* e recomendações para o tratamento da DPOC, da própria intervenção (RR) e dos centros que a disponibilizam na sua área de referência, para onde possa referenciar o doente.

II.6. PROCESSO DE DIAGNÓSTICO E REFERENCIAÇÃO DE DOENTES

A intervenção da RR sobre os doentes difere consoante a gravidade e o estadió da doença: em estadios iniciais a intervenção foca, sobretudo, a educação do doente, a mudança de estilo de vida, a promoção da actividade física e a manutenção do exercício. Em estadios mais avançados, a intervenção é feita com base num programa protocolado de RR, com exercício programado e monitorizado (Simão & Almeida, 2009).

A identificação de doentes adequados para RR é, como tal, uma componente fundamental da avaliação da DPOC, dado que muitos destes doentes não beneficiam, actualmente, desta intervenção (Jones et al., 2008).

O primeiro passo na avaliação do doente decorre ao nível dos CSP, com o seu diagnóstico. Para tal, é necessário que o doente comunique os seus sintomas ao seu MF e que este proceda à realização da espirometria, para confirmar ou excluir o diagnóstico de DPOC.

O desconhecimento da doença por parte do público em geral, o grau de conhecimento e familiaridade do próprio médico com a doença e com os respectivos procedimentos diagnósticos, a inexistência dos recursos necessários (e.g. espirómetro) são factores igualmente decisivos para o diagnóstico da DPOC (Siatkowska, Kozielski & Ziora, 2010; Miravittles et al., 2006).

O diagnóstico é, assim, a primeira “barreira” que pode surgir no percurso do doente com DPOC. A espirometria é, frequentemente, realizada apenas em indivíduos sintomáticos, ao invés de ser utilizada como ferramenta mais abrangente de diagnóstico e detecção precoce da DPOC, dado que por um lado, nem sempre os doentes com DPOC apresentam sintomas respiratórios e, por outro lado, nem todos os doentes com sintomas respiratórios procuram ajuda médica (Afonso et al., 2011; Miravittles et al., 2006). De facto, muitos dos indivíduos que apresentam dispneia, baixa tolerância ao exercício e tosse aceitam esses sintomas como normais e decorrentes do envelhecimento e consumo de tabaco (Pauwels, 2000 cit. por Nolte & McKee, 2008).

Os sinais clínicos da DPOC (e.g. tórax insuflado; aumento do tempo expiratório) “...raramente estão presentes até que haja uma diminuição significativa da função respiratória”, pelo que é importante o diagnóstico precoce e a monitorização da evolução da doença através da espirometria (Portugal. MS. DGS, 2007).

Num estudo italiano (Cazzola et al., 2009), constatou-se que o conhecimento da DPOC ao nível dos CSP é reduzido e que os clínicos gerais/médicos de família apresentam, na sua prática, desvios relativamente às recomendações e *guidelines*, o que leva ao subdiagnóstico e subtratamento da doença. Verificou-se que apenas um terço do total dos doentes estudados haviam realizado espirometria e que o tratamento foi, frequentemente, prescrito sem a realização prévia deste exame e sem ter em conta a gravidade da obstrução das vias aéreas.

De facto, comprovou-se que a realização de espirometria nos CSP tem influência sobre a tomada de decisão do MF, reduzindo o número de diagnósticos alternativos (incorrectos) e aumentando a probabilidade de referenciação do doente de 6% para 31,7% (Chavannes et al., 2004).

Vários autores demonstram que os registos diagnósticos feitos nos CSP são imprecisos²⁰, que os sintomas da DPOC são mal avaliados e que a gestão de doentes com DPOC raramente segue as recomendações e *guidelines* no que respeita ao tratamento farmacológico e não farmacológico do doente com DPOC (i.e. rara referenciação para RR), (Jones et al., 2008; Jochmann et al., 2010).

Isto pode ser explicado pelo fraco conhecimento das *guidelines* para o tratamento da DPOC (e.g. GOLD) quer pelos médicos nos CSP, quer pelos pneumologistas (Barr et al., 2005).

Efectivamente, Perez et al. (2012) observam um baixo grau de adesão às recomendações para o tratamento da DPOC pelos clínicos gerais/médicos de família nos CSP, em particular relativamente à referenciação de doentes para RR. Apenas 5% dos médicos observados haviam referenciado os seus doentes para RR, sendo as principais barreiras uma baixa “autoeficácia”²¹ dos médicos, o fraco grau de conhecimento/familiaridade com as recomendações e a discordância destas pelo médico.

A formação a médicos de família²² tem um grande impacto potencial sobre o tratamento dos doentes com DPOC, permitindo a implementação de ferramentas de diagnóstico nos CSP e levando a uma melhoria do conhecimento dos médicos (Chavannes et al., 2004; Lange et al., 2007; Perez et al., 2012).

²⁰ Quando comparados com os diagnósticos feitos por enfermeiros especializados, com recurso a um programa informático baseado nas *guidelines* existentes (Jones et al., 2008).

²¹ Que pode estar relacionada com a falta de confiança do médico na sua capacidade para interpretar os resultados dos testes de função pulmonar e aconselhar o doente acerca dos tratamentos; ou com o desconhecimento dos mecanismos de referenciação (Perez et al., 2012).

²² Formação prática sobre a realização de espirometria e sobre o tratamento farmacológico e não farmacológico do doente (Lange et al., 2007).

No estudo de Lange et al. (2007) registou-se, de facto, um aumento na percentagem de doentes referenciados para RR após a formação aos médicos da família, o que reforça a importância de abordagens estratégicas dirigidas ao médico que referencia, inclusivamente no sentido de promover a adesão do doente ao tratamento (Arnold, Bruton & Ellis-Hill, 2006).

Uma vez confirmado o diagnóstico, a avaliação do doente deve incluir a determinação da gravidade da doença, risco de ocorrência de eventos adversos futuros e identificação de comorbilidades (NHLBI/WHO GOLD, 2011). Em alternativa, referenciar o doente para um médico especialista que proceda a essa avaliação. A avaliação da gravidade da DPOC deve ser feita pelo menos uma vez por ano, de forma a controlar a progressão da doença e adequar a estratégia de gestão (Gruffydd-Jones et al., 2010). Caso esteja bem familiarizado com a DPOC e respectivo tratamento, o MF poderá referenciar o doente directamente para RR.

O doente deve iniciar a RR numa fase clinicamente estável e, caso seja hospitalizado no decurso desta, a intervenção deverá ser adaptada à nova situação, não interrompendo o tratamento (Portugal. MS. DGS, 2009).

Os sintomas são o primeiro aspecto a ter em conta na referenciação para um programa de reabilitação. Um doente com dispneia, com uma qualidade de vida reduzida e com fraqueza nos músculos respiratórios e periféricos constitui um candidato adequado, pois a RR vai actuar sobre estes factores. Existem doentes que, pelo seu estado de saúde e situação individual, têm, à partida, maior potencial para beneficiar desta intervenção e obter melhores resultados ao nível da redução de sintomas.

Para além do potencial para beneficiar do programa, o doente deve, também, estar motivado para participar e obter o melhor resultado possível, que são factores determinantes da adesão terapêutica.

II.6.1. Determinantes da referenciação de doentes pelos médicos de família

A referenciação de doentes para os cuidados secundários pelo MF nos CSP é uma componente importante deste estudo, pois dela depende, em grande parte, o acesso do doente a cuidados especialistas e a RR. Assim, procurar-se-á observar os padrões de referenciação em Portugal e examinar alguns dos seus determinantes.

Vários estudos exploram a questão da variação nas taxas de referenciação dos médicos de família para os cuidados secundários e respectivas causas. O'Donnell (2000) conclui que factores como o *case-mix* e morbilidade, a localização do centro e distância ao hospital, o

interesse/formação do médico em determinadas especialidades, a disponibilidade dos cuidados especialistas pretendidos, o número de médicos disponíveis, o grau de conhecimento, experiência, à-vontade e confiança do profissional na sua avaliação do doente, os recursos à sua disposição, entre outros, têm influência significativa sobre a decisão de referenciação do doente pelo MF.

Noutro estudo, Forrest et al. (2002) apresentam como principais motivos de referenciação de doentes pelos médicos de família: necessidade de assistência de um médico especialista em caso de dificuldades no diagnóstico ou terapêutica; gestão de patologias menos comuns; necessidade de procedimentos especializados; pedido do doente de consulta com um médico especialista. O *mix* e a severidade das co-morbilidades dos doentes são referidos como determinantes da referenciação de doentes para os cuidados secundários.

Forrest et al. (2002) constataam que os médicos de família referenciam os seus doentes maioritariamente para especialistas que conhecem pessoalmente e com quem se relacionam e que existe um conjunto de patologias mais frequentemente referenciadas para cuidados secundários, que deveriam ser tidas em conta na formação aos médicos de família, de forma a ampliar o seu espectro de acção e capacidade de gestão do doente nos cuidados primários. A DPOC, em concreto, foi a segunda patologia mais referenciada para médicos pneumologistas, sendo responsável por um total de 410 visitas ao MF²³, das quais 2% referenciadas para os cuidados secundários (Forrest et al., 2002).

Embora o estudo tenha sido desenvolvido nos EUA, podemos assumir que estes factores têm também influência sobre a referenciação de doentes em Portugal.

Clemence & Seamark (2003) salientam a importância da comunicação recíproca entre médicos de família e médicos especialistas como fundamental para uma referenciação adequada dos doentes. A articulação entre os níveis de cuidados é, portanto, uma das questões a focar no processo de referenciação, que se procurará também averiguar através dos questionários.

Os autores referem, ainda, outros factores determinantes salientados pelos próprios profissionais nos dois níveis de cuidados, tais como: a importância da comunicação directa entre profissionais; a incerteza dos médicos de família relativamente à natureza de algumas intervenções nos cuidados especializados; o conhecimento de outras terapias complementares por parte do MF; a experiência prévia do MF naquela especialidade médica (papel da formação). Verificou-se, também, que os médicos de família forneciam escassa informação

²³ No período de um ano, em que decorreu o estudo.

sobre a intervenção aos doentes e que exerciam pouca ou nenhuma influência sobre o conhecimento e as expectativas destes (Clemence & Seamark, 2003).

Em Portugal não existe muita informação disponível acerca dos padrões e taxas de referenciação. No entanto, Ponte et al. (2003) identificam uma taxa de referenciação anual de 10,11%, ainda que diga apenas respeito à referenciação de um centro de saúde para os respectivos hospitais de referência²⁴.

²⁴Embora diga respeito apenas à zona de Matosinhos e, em particular, ao Centro de Saúde que constituiu a amostra.

PARTE III – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

III.1. CARACTERIZAÇÃO DO PROJECTO

“...ao longo de qualquer investigação digna desse nome, o investigador não deixará de se interrogar sobre as formas mais pertinentes de abordar o seu objecto de investigação e corrigirá o seu ponto de vista sempre que isso se revelar necessário e possível.” (Quivy & Campenhoudt, 1992)

O presente projecto propõe observar a capacidade de resposta dos serviços de saúde à necessidade de reabilitação respiratória dos doentes com DPOC. Pretende-se obter uma ideia da acessibilidade que os doentes com DPOC têm, actualmente, à reabilitação respiratória analisando-se, para tal, a oferta destes programas a nível hospitalar, por um lado, e o tratamento e referenciação a nível dos CSP, por outro lado.

O enfoque do estudo incide predominantemente sobre o acesso do doente à intervenção e não sobre a qualidade, efectividade ou resultado (*outcome*) desse tratamento, tratando-se de um estudo observacional e transversal.

III.2. RECOLHA DE DADOS

Numa primeira fase, foram realizadas duas entrevistas exploratórias a informadores-chave, procurando direccionar o projecto para uma temática concreta, com importância, mas ainda pouco estudada a nível nacional. A finalidade deste processo foi, por um lado, aprofundar o conhecimento sobre a temática a partir de indivíduos com experiência na área e, por outro lado, a discussão, enfoque da mesma e concretização da problemática a ser investigada. A temática deveria ser reconhecida por peritos da área como carecendo de maior investigação, podendo melhorar-se o conhecimento da realidade actual.

Seguidamente, foi realizada uma pesquisa extensiva sobre o tema em bases de dados de informação em saúde (PubMed, Cochrane, HighWire) e publicações, tendo sido utilizadas como palavras-chave: *doença pulmonar obstrutiva crónica, DPOC, reabilitação respiratória, COPD, pulmonary rehabilitation, uptake, barriers, adherence, cuidados de saúde primários, primary health care.*

A pesquisa permitiu identificar e reunir numerosos artigos científicos, estudos, relatórios, orientações, *guidelines*, obras e outras publicações nacionais e internacionais. Foi

preferencialmente seleccionada e incluída documentação produzida desde o ano 2000²⁵ e dada prioridade a publicações e fontes especialmente direccionadas para a área de estudo (e.g. International Journal of COPD; Canadian Lung Foundation...).

Foram reunidos inúmeros artigos em publicações internacionais e nacionais, relatórios, obras e documentos práticos. A partir desta base de informação foi desenvolvida uma revisão da literatura sobre a DPOC e a reabilitação respiratória a nível internacional e nacional (componentes técnicas e benefícios da intervenção, programas e práticas desenvolvidos noutros países e estado da arte em Portugal).

Também a partir da bibliografia explorada e do contacto directo com a Comissão de Trabalho de Reabilitação Respiratória da Sociedade Portuguesa de Pneumologia (SPP), foi executado um levantamento da oferta de RR em Portugal, tendo sido identificados, a nível nacional, doze centros que disponibilizam programas de RR (ver quadro 11).

Recorreu-se a um instrumento de recolha de dados sob a forma de questionário, no sentido de avaliar a resposta destes serviços aos doentes com DPOC elegíveis para participar em RR. Este foi aplicado aos profissionais responsáveis por cada programa de RR²⁶.

Simultaneamente, procurou-se observar a capacidade de resposta às necessidades dos doentes com DPOC ao nível dos CSP. Foi desenvolvido um outro questionário, destinado a coordenadores de USF, como previamente referido.

Tratando-se ambos os instrumentos de recolha de dados de questionários de auto-resposta, procurou-se que não fossem demasiado extensos, visando obter a maior taxa de resposta possível.

Todas as questões incluídas nos questionários focaram apenas o tratamento não-farmacológico dos doentes com DPOC em relação às recomendações existentes, em particular, a reabilitação respiratória.

Da mesma forma, o questionário aos responsáveis pelos programas de RR não inclui questões directas relativas às características dos doentes que participam em RR, o que poderia permitir uma melhor avaliação da adequação da intervenção. No entanto, a finalidade é descrever as características, estrutura e conteúdo dos programas e a percepção dos seus responsáveis.

²⁵ Exceptuam-se obras sobre metodologias.

²⁶ Anexo 6

III.3. POPULAÇÃO E AMOSTRA

Foram seleccionadas duas populações teóricas para recolha de informação: a) os médicos de família em Portugal; b) os profissionais envolvidos na RR a nível nacional. Devido à impossibilidade de realização deste estudo em relação ao conjunto total da população, foram seleccionadas como populações em estudo: a) os médicos de família em Unidades de Saúde Familiar (USF) a nível nacional; b) os responsáveis pelos programas de RR actualmente existentes a nível nacional.

No caso da primeira população, optou-se por aplicar o questionário a todas as USF a nível nacional, no sentido de obter a maior representatividade possível da realidade nacional e não apenas de uma região.

Neste caso, devido ao elevado número de médicos de família, foi definido como critério de selecção de participantes a aplicação do questionário apenas aos coordenadores de USF. Assim, a população-alvo para aplicação do segundo questionário foram os coordenadores de todas as USF em actividade em Portugal continental no momento de aplicação do instrumento de recolha de dados deste projecto²⁷.

A amostragem desta segunda população foi feita de forma aleatória. Do total de indivíduos a quem foi enviado o questionário, aqueles que efectivamente responderam ao questionário constituíram a amostra populacional.

Relativamente à segunda população, devido ao número reduzido de indivíduos – correspondente aos doze centros identificados que possuem RR organizada – estes constituíram o universo populacional e não foi considerado necessário seleccionar uma amostra para aplicação do questionário.

III.4. APLICAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS

Foram desenvolvidos e utilizados dois instrumentos de recolha de dados distintos, destinados a duas populações diferentes. Cada um dos questionários foi colocado on-line com recurso ao software *Survey Monkey*. Para cada questionário foi criado um link, que foi enviado aos respondentes, embora a aplicação tenha sido diferente para cada amostra.

²⁷ 315 USF em actividade a 1 de Abril de 2012 (fonte: Portugal. Cuidados de Saúde Primários Portugal, 2012).

Após a recolha dos dados – predominantemente de natureza qualitativa – estes foram tratados estatisticamente através do programa SPSS (versão 18.0). O tratamento estatístico incluiu, para ambos os questionários, estatística descritiva e, no caso do questionário aos coordenadores de USF, testes de correlação das variáveis, nomeadamente teste de independência do Qui-quadrado e teste de correlação de Spearman.

Para o tratamento da informação obtida através das questões abertas recorreu-se à transcrição integral das respostas, identificação dos temas mais referidos pelos respondentes e respectiva organização em quadros sob temas abrangentes e subtemas mais específicos²⁸.

III.4.1. Questionário a coordenadores de USF

Para este questionário foi realizado um pré-teste, que é uma fase importante no processo de aplicação de questionários, pois permite identificar e rectificar erros inerentes ao instrumento de recolha de dados, melhorando a qualidade das informações recolhidas. O teste destinou-se, portanto, a perceber se as questões eram compreensíveis pelos respondentes, se estes respondiam da forma pretendida e se o questionário media o que se pretendia que medisse. Em última análise, a validade do questionário é determinada pelo facto de os resultados irem ao encontro das previsões feitas em teoria (Bordens & Abbott, 2011).

Alguns dos métodos comumente utilizados para avaliar questionários incluem discussões em *focus group*, entrevistas individuais intensivas e pré-teste de campo. Neste caso, optou-se por realizar um pré-teste de campo, acompanhado de entrevistas individuais aos respondentes, consideradas mais efectivas quando existem objectivos e preocupações específicas relativamente aos questionários (Fowler, 1995).

O pré-teste foi levado a cabo em duas fases. Na primeira fase foi seleccionada uma amostra de conveniência de 3 médicos de família de uma USF, a quem foi aplicado o questionário-piloto, através de uma entrevista semiestruturada.

Este processo teve como objectivo a validação do instrumento em termos de conteúdo, através da recolha das percepções e opiniões de especialistas da área relativamente ao questionário, de acordo com a sua experiência e sensibilidade.

Nestas entrevistas, o questionário foi dado a preencher aos respondentes presencialmente. A observação do auto-preenchimento do questionário é útil, na medida em que pode fornecer

²⁸ Ver Quadro 20 e Quadro 27.

informação importante acerca de problemas encontrados durante o preenchimento e dar ao respondente a possibilidade de esclarecer qualquer dúvida imediatamente. Por exemplo, se o respondente se demorar mais numa questão, isso poderá implicar que a mesma é confusa ou difícil de responder (Fowler, 1995).

O preenchimento foi cronometrado e seguido de uma breve entrevista acerca do questionário. Em vez da revisão questão a questão com o respondente optou-se por captar as percepções globais dos respondentes em relação à estrutura, conteúdo, compreensão e preenchimento do questionário, através de uma lista global de verificação de problemas relativos aos questionários²⁹, desenvolvida com base num Esquema de Codificação de Classificação de Problemas (*Problem Classification Coding Scheme*) (Forsyth, Rothgeb & Willis, 2004). Isto permitiu avaliar alguns elementos do questionário, como a sua compreensão semântica, a ordem das questões, se estas permitem recolher as informações pretendidas, o comprimento do questionário, a terminologia e estrutura das opções de resposta fornecidas, que é o que se pretende verificar nesta fase (Javeau, 1990). Foram, também, incluídas questões genéricas sobre eventuais dúvidas dos respondentes no preenchimento, críticas, comentários ou sugestões ao questionário.

O reduzido número de respondentes poderá ser uma possível limitação desta primeira fase, já que as dificuldades encontradas ou apontadas por um indivíduo podem não representar um problema ou falha inerente à questão, mas sim ao próprio respondente (Fowler, 1995). Esta avaliação torna-se mais difícil de fazer tratando-se de um número pequeno de respondentes entrevistados. Além disso, uma amostra maior poderia permitir identificar problemas que uma amostra mais pequena não identifica.

Seguidamente às entrevistas foi feita uma reavaliação do questionário (*questionnaire appraisal*), com base na informação obtida e problemas identificados nas entrevistas com os respondentes-piloto. Procedeu-se, então, à reorganização e reformulação de algumas questões.

Na segunda fase do pré-teste, o questionário foi enviado via e-mail a uma pequena amostra aleatoriamente seleccionada de coordenadores de USF, a quem foi solicitado o reencaminhamento para dois médicos de família da sua USF. Esta fase teve como principal finalidade a validação estatística do instrumento de recolha de dados.

²⁹ Ver Anexo 4.

Com base nas respostas obtidas em ambos os questionários, recorreu-se a um coeficiente de fiabilidade para medir a consistência interna do questionário. Foi, então, calculado o alfa de Cronbach, tendo o teste sido aplicado apenas a alguns grupos de variáveis, dado que as restantes apresentavam fraca variabilidade e são variáveis qualitativas nominais.

O teste de fiabilidade foi aplicado a grupos de variáveis, incorporando 24 das 53 variáveis no total do questionário, tendo permitido perceber que as respectivas questões apresentam consistência interna, com valores de alfa que variam entre 0,715 e 0,988³⁰.

III.4.2. Questionário aos responsáveis pelos programas de RR

Para esta amostra foi feito um telefonema a cada responsável, com a finalidade de contextualizar o questionário no âmbito do projecto de investigação, o tema e respectivos objetivos e solicitar a sua participação. Seguidamente, o questionário foi enviado via e-mail para os respondentes, com um link para preenchimento on-line.

Foi dado um prazo de uma semana para preenchimento do questionário, após o qual foram feitos dois reforços do pedido via e-mail para os respondentes que ainda não haviam respondido. O tempo total para preenchimento foi de um mês.

Para este questionário, dado o reduzido número de respondentes a quem se destinava, não foi possível levar a cabo um pré-teste, o que teria implicado a exclusão de respondentes na fase de aplicação do questionário.

III.5. DEFINIÇÃO DAS VARIÁVEIS

III.5.1. Questionário “Percepções do médico de família sobre a reabilitação respiratória para o DPOC”

O questionário aplicado aos coordenadores de USF teve como objectivo avaliar o conhecimento, comportamentos e percepções dos médicos de família relativamente ao tratamento e gestão do doente com DPOC³¹.

Para avaliar a dimensão ‘conhecimento’ foram incluídas questões relativas à presença em actividades de formação sobre a DPOC; grau de familiaridade com a doença, tratamento e

³⁰ Valores baseados na correlação entre itens. Quanto mais fortemente correlacionados estiverem os itens, mais consistente será o teste de fiabilidade. Os valores de alfa variam, teoricamente, entre 0 e 1. Um alfa a partir de 0.70 é considerado aceitável, a partir de 0.80 bom e a partir de 0.90 excelente.

³¹ Para uma lista completa das variáveis utilizadas ver Anexo 6.

guidelines, com a RR, componentes e *guidelines*, processo de referenciação de doentes para RR e centros para onde referenciar (numa escala de Likert de 1= Nada familiarizado a 5= Muito bem familiarizado); grau de benefício atribuído à RR (numa escala de Likert de 1= Não tem benefícios a 5= Tem muitos benefícios). Foi ainda pedido a cada respondente que assinalasse “sim”, “não” ou “não sabe” conforme concordasse, discordasse ou não tivesse a certeza em relação a vários benefícios associados à RR para o doente.

Para avaliar a dimensão ‘comportamentos’ foi perguntado aos respondentes se costumam informar o doente com DPOC acerca do que é a doença e acerca da RR, e se costumam referenciar os doentes com DPOC para RR (numa escala de Likert de 1= Nunca a 5= Sempre); que motivos os levam a não referenciar os doentes para RR (“Sim” ou “Não” para sete factores possíveis); se identificam dificuldades à participação dos doentes em RR e, se sim, quais as dificuldades estruturais, de envolvimento do doente ou outras identificadas (selecção “Sim” ou “Não” de nove factores possíveis).

Para ter uma percepção do número de doentes com DPOC com que cada médico lida na sua prática, cada respondente foi questionado acerca do ‘número de doentes na lista com DPOC identificada’ e do ‘número médio de doentes com DPOC que o consultam no período de um mês’.

Para avaliar a dimensão ‘percepções’, foi pedido aos respondentes que avaliassem a adequação da oferta de serviços de RR existentes aos doentes referenciados (numa escala de Likert de 1= Muito insuficiente a 5= Mais do que suficiente); a possibilidade de contextos alternativos ao contexto hospitalar para a realização de RR (selecção “Sim” ou “Não” de três alternativas).

Para efeitos analíticos, as respostas a várias questões foram dicotomizadas.

Finalmente, foram incluídas duas questões de resposta aberta, dando aos respondentes a oportunidade de fazer propostas ou sugestões para melhoria da acessibilidade dos doentes com DPOC a programas de RR e de indicar práticas ou iniciativas inovadoras dirigidas a esses doentes a nível local. As questões abertas permitem, além disso, captar novos que mereçam ser objecto de enfoque e integração no âmbito da investigação.

Foram, ainda, incluídas três questões finais para uma breve caracterização sociodemográfica da população, incluindo as variáveis ‘sexo’, ‘idade’ e ‘número de anos de exercício da profissão médica’, perfazendo um total de 54 variáveis.

III.5.2. Questionário “Percepções do médico de reabilitação respiratória sobre a reabilitação respiratória para o DPOC”

O questionário aplicado aos responsáveis dos programas de RR teve, igualmente, como objectivo avaliar a capacidade instalada de cada programa de RR, dificuldades de resposta e de participação de doentes com DPOC no mesmo e possíveis respostas alternativas³².

Na primeira parte do questionário, destinada à avaliação da capacidade instalada do programa de RR, foram incluídas questões acerca de: moldes em que decorre (programa cíclico vs. Resposta de acordo com fluxo de doentes referenciados); número de programas que têm lugar anualmente; número de doentes admitidos, duração média (<4 a >18 semanas) e frequência (1 a 5 sessões por semana) de cada programa; modalidades de RR disponibilizadas pela instituição (“Sim” ou “Não” para quatro opções), número de doentes admitidos em RR anualmente, em lista de espera para iniciar RR (0 a >50 doentes) e tempo médio de espera (<2 a >10 semanas); avaliação da capacidade instalada do programa (numa escala de Likert de 1= Muito fraca a 5= Excelente) e respectivas condicionantes (“Sim” ou “Não” para cinco factores).

Para avaliar a resposta dada aos doentes foi perguntado aos respondentes se identificavam quaisquer dificuldades à participação de doentes nos programas e, se sim, que dificuldades relacionadas com o envolvimento do doente (“Sim” ou “Não” para cinco factores), que dificuldades estruturais (“Sim” ou “Não” para quatro factores) e outras dificuldades (“Sim” ou “Não” para três factores). Foi, também, incluída uma questão relativa a possíveis dificuldades em manter o programa em actividade (“Sim” ou “Não” para seis factores).

Por último, foi perguntado aos respondentes se o contexto hospitalar seria o único capaz de dar resposta às necessidades de RR dos doentes com DPOC e, se não, que respostas alternativas poderiam ser consideradas (“Sim” ou “Não” para três alternativas).

As respostas a várias questões foram dicotomizadas para efeitos analíticos e foram incluídas duas questões de resposta aberta, dando aos respondentes a oportunidade de fazer propostas para melhoria da acessibilidade dos doentes com DPOC a programas de RR e de indicar práticas/iniciativas inovadoras dirigidas a esses doentes a nível local.

No final foram solicitados o ‘sexo’, ‘idade’ e ‘número de anos de exercício da profissão médica’, para uma breve caracterização sociodemográfica, perfazendo um total de 53 variáveis.

³² Para uma lista completa das variáveis utilizadas ver Anexo 7.

PARTE IV – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

IV.1. APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

Os dois instrumentos de recolha de dados permitiram abordar directamente os profissionais de saúde envolvidos no que concerne à participação dos doentes com DPOC em RR: os médicos de família a quem cabe a referenciação dos doentes – quer para o médico especialista, quer para RR – e os médicos especialistas responsáveis pelos programas de RR nas instituições hospitalares.

A partir dos factores identificados na bibliografia e das respostas obtidas nos questionários procurou-se perceber como decorre o processo de referenciação do doente com DPOC para RR, identificar os factores que condicionam o seu acesso a esta intervenção e descrever os moldes em que decorre a participação em RR.

IV.1.1. Questionário “Percepções do médico de família sobre a reabilitação respiratória para o DPOC”

Na primeira fase de pré-teste do questionário, no decorrer das entrevistas a médicos de família numa USF, foi opinião generalizada que o questionário tinha um tamanho adequado, era compreensível e não gerava dúvidas ao longo do preenchimento³³. No entanto, foram feitas sugestões para substituição de alguns termos utilizados e clarificação do conceito de reabilitação respiratória no início do questionário.

Na segunda fase de pré-teste do questionário foi enviado via e-mail a uma amostra aleatória de 12 coordenadores de USF, a quem foi solicitado reencaminhamento para dois médicos de família na sua USF. Obteve-se um total de 9 respostas ao questionário.

Após o pré-teste, o questionário foi aplicado a todos os coordenadores de USF a nível nacional (N=324). Foram automaticamente excluídos os coordenadores que já haviam feito *opt-out* relativamente à recepção deste tipo de questionário, pelo que foi enviado um total de 313 questionários (figura 4). 220 respondentes não responderam ao questionário, enquanto 5 fizeram *opt-out*, tendo-se obtido um total de 79 respostas, correspondendo a uma taxa de resposta de 25%. Destas, contabilizaram-se 67 respostas completas e 12 parciais/incompletas.

³³ Ver Anexo 4 para lista completa de verificação de problemas.

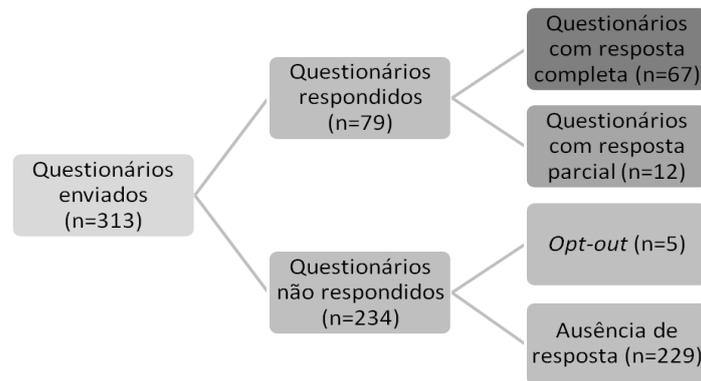


Figura 4 – Esquema de respostas aos questionários.

Verifica-se uma distribuição desigual nas respostas dos coordenadores de USF no que diz respeito à **região**, verificando-se uma maior taxa de resposta da região Norte (n=42) (figura 5)³⁴.

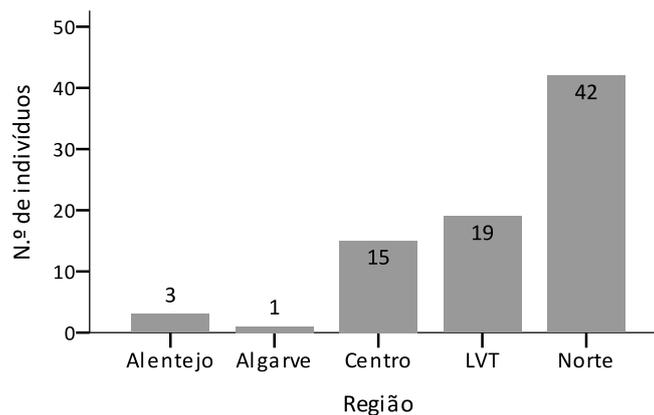


Figura 5 – Região das USF dos respondentes.

A amostra é composta maioritariamente por respondentes do **sexo** feminino (61%), variando a **idade** entre 32 e 61 anos. Cerca de 61% dos respondentes tem idades entre os 51 e os 60 anos de idade, sendo a média de 53 anos e a moda 56 anos de idade (figura 6).

Da mesma forma, 45% dos respondentes têm entre 21 a 30 **anos de exercício da profissão**, com uma média de 27,6 anos e uma moda de 30 anos (figura 7).

³⁴ O que pode dever-se ao facto de existir um maior número de USF na região Norte do que nas restantes regiões.

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

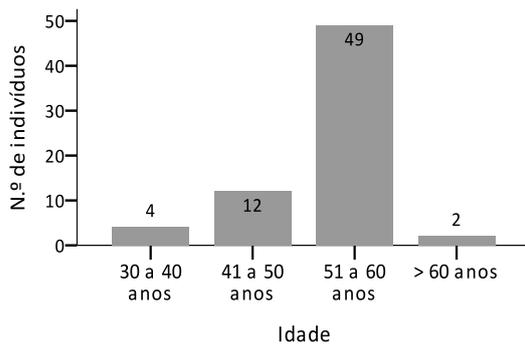


Figura 7 – Idade dos respondentes.

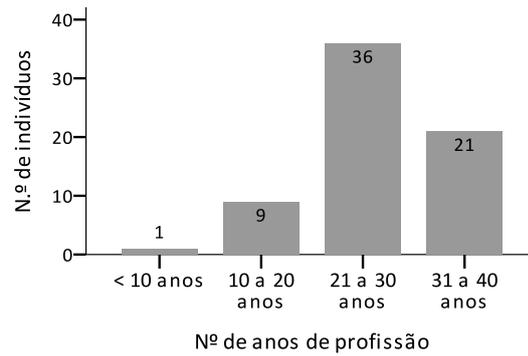


Figura 6 – Número de anos de exercício da profissão médica dos respondentes.

Dos 79 respondentes, 32 (41%) estiveram presentes em **atividades de formação** sobre a DPOC em 2011, dos quais a maioria reporta entre 1 (28%) a 3 (6%) actividades de formação (figuras 8 e 9).

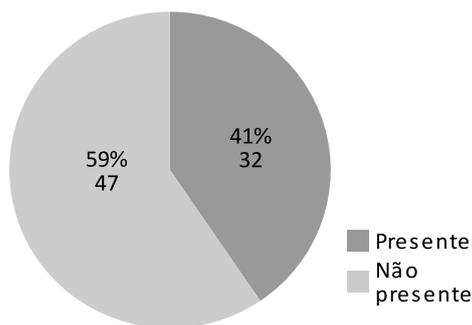


Figura 8 – Percentagem de médicos de família que esteve presente em actividades de formação sobre a DPOC em 2011.

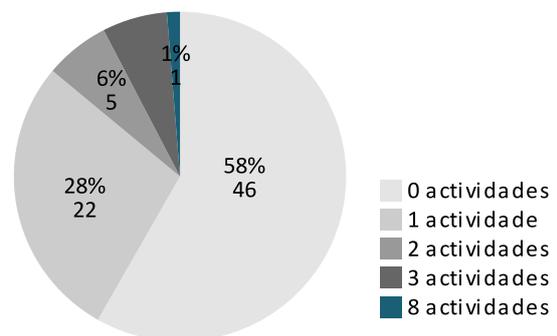


Figura 9 – Número de actividades de formação sobre a DPOC em que os médicos de família estiveram presentes em 2011.

Quando questionados acerca do seu **grau de familiaridade** relativamente a vários aspectos do tratamento do doente com DPOC, a maioria dos respondentes declara estar *Bem* ou *Razoavelmente familiarizado* com a doença, com o seu tratamento e com as *guidelines* para

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

tratamento. Já em relação à RR, a maioria dos respondentes afirma estar *Pouco* ou *Razoavelmente familiarizado* com a intervenção, principais componentes, respectivas *guidelines*, processo de referenciação do doente e, sobretudo, com os centros/instituições que disponibilizam RR para onde referenciar o doente (com que cerca de 23% dos respondentes afirmou não estar *Nada familiarizado*) (quadro 13).

Grau de familiaridade com:	Nada familiarizado	Pouco familiarizado	Razoavelmente familiarizado	Bem familiarizado	Muito bem familiarizado
Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC)	0 (0)	1 (1,3)	32 (41)	41 (52)	5 (6)
Tratamento da DPOC	0 (0)	2 (3)	32 (41)	41 (52)	4 (5)
<i>Guidelines</i> (nacionais ou internacionais) para o tratamento da doença	0 (0)	1 (1,3)	34 (43)	39 (49)	5 (6)
Reabilitação respiratória (RR)	3 (4)	33 (42)	31 (39)	9 (11)	3 (4)
Principais componentes da RR	7 (9)	39 (49)	42 (30)	7 (9)	2 (3)
<i>Guidelines</i> (nacionais ou internacionais) para a realização de RR	11 (14)	32 (41)	24 (30)	10 (13)	2 (3)
Processo de referenciação de doentes para RR	9 (11)	30 (38)	28 (35)	9 (11)	3 (4)
Centros que disponibilizam programas de RR para onde possa referenciar os seus doentes	18 (23)	31 (39)	22 (28)	6 (8)	2 (3)

Quadro 13 – Grau de familiaridade do MF com vários aspectos da DPOC.

Todos os respondentes **consideram que a RR representa benefícios** para o doente com DPOC, tendo 67,1% afirmado que *Tem muitos benefícios* e 32,9% que *Tem alguns benefícios*.

Quanto aos **benefícios** concretos obtidos, a maior parte dos respondentes concorda que a RR permite a redução da mortalidade e de exacerbações, abrandamento da progressão da doença, melhoria dos sintomas e da qualidade de vida e maior conhecimento sobre a doença. É de salientar, no entanto, que 14% dos respondentes discordam que a RR tenha benefícios ao

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

nível da redução da mortalidade e 15% do abrandamento da progressão da doença. Apenas 4 respondentes referem outros benefícios não incluídos, tais como uma melhor capacitação do doente e maior motivação, participação (social e terapêutica) e responsabilização do doente (quadro 14).

	Não n (%)	Sim n (%)	Não sabe n (%)
Melhoria/redução da mortalidade	11 (14)	54 (68)	14 (18)
Redução de exacerbações	1 (1,3)	76 (96)	2 (3)
Abrandamento da progressão da doença	12 (15)	56 (71)	11 (14)
Melhoria dos sintomas	0 (0)	78 (99)	1 (1,3)
Melhoria da qualidade de vida	1 (1,3)	78 (99)	0 (0)
Maior conhecimento da doença e sua gestão	5 (6,3)	66 (84)	8 (10)
Outros ³⁵	6 (25)	4 (17)	14 (58,3)

Quadro 14 – Benefícios para o doente com DPOC associados à RR, de acordo com o MF.

O **número de doentes com DPOC identificada na lista de cada médico** varia entre 3 e 300. A maior parte dos médicos regista até 20 doentes na sua lista (30%) ou entre 21 e 40 doentes (28%), com uma mediana de 32 doentes (figura 10). O **número de doentes com DPOC que consulta cada respondente no período de um mês** varia entre 0 e 30 doentes, com uma mediana de 5 doentes e uma moda de 2 doentes (15%) (figura 11).

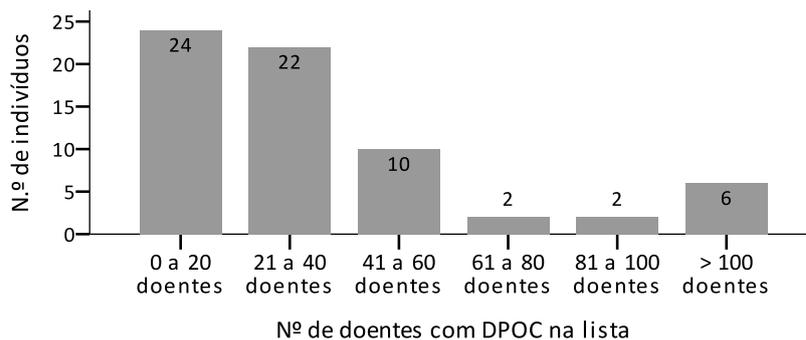


Figura 10 – Número de doentes com DPOC identificada na lista de cada MF.

³⁵ Apenas 24 dos 79 respondentes assinalaram alguma resposta em “Outros”.

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

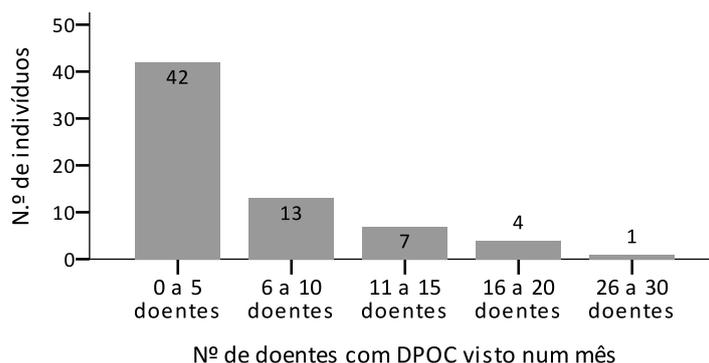
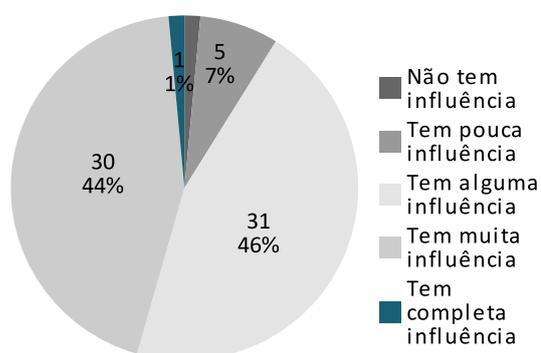


Figura 11 – Número de doentes vistos por cada MF no período de um mês.

Em relação à **informação fornecida pelo médico ao doente com DPOC**, verifica-se que quase 50% dos 73 respondentes fornece *Frequentemente* informação acerca da DPOC, enquanto 25,3% afirma fornecer *Sempre* e 15% apenas *Algumas vezes*. Em contrapartida, apenas cerca de 9% dos respondentes fornece *Frequentemente* informação sobre a RR e 5% *Sempre*, sendo que a grande maioria dos médicos fornece esta informação ao doente apenas *Algumas vezes* ou *Raramente* (quadro 15).

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
Informação do médico ao doente sobre a DPOC	1 (1,3)	1 (1,3)	12 (15,2)	39 (49,4)	20 (25,3)
Informação do médico ao doente sobre a RR	5 (6,3)	26 (32,9)	31 (39,2)	7 (8,9)	4 (5,1)

Quadro 15 – Frequência com que o MF informa o doente com DPOC acerca da doença e da RR.



Quando questionados acerca da **influência da informação por si fornecida aos doentes com DPOC sobre a sua decisão de participar em RR**, cerca de 46% dos respondentes crê que *Tem alguma influência* e 44% que *Tem muita influência* (figura 12).

Figura 12 – Influência da informação fornecida pelo médico ao doente sobre a decisão deste de participar em RR.

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

Quanto à **referenciação para RR**, 38% dos respondentes *Raramente* referencia os seus doentes com DPOC e cerca de 36% referencia apenas *Algumas vezes*. Uma pequena minoria diz referenciar *Frequentemente* (8,2%) ou *Sempre* (1,4%) (figura 13).

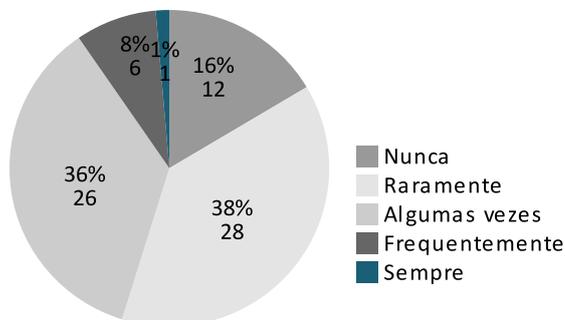


Figura 13 – Frequência da referenciação de doentes para RR pelo MF.

Todos os respondentes que não referenciam *Sempre* os seus doentes com DPOC para RR (quase 99%) são questionados quanto aos **motivos que os impedem/levam a não referenciar**. Os motivos mais consensuais são a inexistência de um programa de RR na área da instituição do respondente (63%), a falta de informação quanto aos mecanismos de referenciação para RR (60%) e o desconhecimento da existência de um programa de RR (na área da instituição em que exercem) (57%) (quadro 16).

A existência de dúvidas acerca dos benefícios da intervenção para o doente é o motivo menos citado pelos respondentes para a não referenciação e apenas 6% dos respondentes afirma ter dúvidas, o que parece indicar que a RR é uma intervenção valorizada pelos médicos de família no contexto da DPOC. Estes resultados são, contudo, inconsistentes com o grau de familiaridade com a RR e todos os aspectos relacionados reportados pelos respondentes (quadro 13).

De *Outros* motivos referidos pelos respondentes salientam-se a falta de critérios de referenciação para RR, nomeadamente no que se refere aos *timings* para referenciação, e o aumento de custos.

	Não n (%)	Sim n (%)
Desconhecimento da existência de um programa de RR na área da sua instituição	30 (43)	40 (57)
Inexistência de um programa de RR na área da sua instituição	26 (37)	44 (63)
Referenciação para um médico especialista, que poderá referenciar o doente para RR	35 (50)	35 (50)
Dificuldades logísticas (elevada carga de trabalho)	58 (83)	12 (17)
Dúvidas quanto aos benefícios da intervenção para o doente	66 (94)	4 (6)

Doente não possui meios de suporte/apoio social que sustentem a sua participação num programa destes	34 (49)	36 (51)
Falta de informação quanto aos mecanismos de referência para RR	28 (40)	42 (60)
Outros ³⁶	16 (89)	2 (11)

Quadro 16 – Motivos identificados pelo MF para a não referência de doentes com DPOC para RR.

66,2% dos respondentes (n=47) identifica **dificuldades à participação dos doentes com DPOC em programas de RR**. Estas encontram-se organizadas em três grupos: a) dificuldades de envolvimento do doente; b) dificuldades estruturais; c) outras dificuldades.

Em relação às dificuldades de envolvimento, verifica-se que a principal dificuldade apontada pelos respondentes é a falta de conhecimento da RR pelo doente (n=38), seguido pela baixa motivação deste para participar num programa de RR (N=34), pela dificuldade de comunicação entre profissionais em diferentes níveis de cuidados e pelo baixo nível de conhecimento dos doentes acerca da própria doença (n=33). As dificuldades de comunicação entre doentes e profissionais são as menos apontadas pelos MF como dificuldades à participação dos doentes em RR (quadro 17).

	Não n (%)	Sim n (%)
Dificuldades de envolvimento		
Dificuldades de comunicação entre doentes e profissionais	34 (43)	10 (13)
Dificuldades de comunicação entre profissionais nos diversos níveis de cuidados	11 (14)	33 (41)
Baixo nível de conhecimento dos doentes sobre a DPOC	11 (14)	33 (41)
Falta de conhecimento dos doentes sobre a RR	6 (8)	38 (48)
Baixa motivação do doente para participar no programa	10 (13)	34 (43)
Dificuldades estruturais		
Elevado tempo médio de espera entre a fase de referência/ inscrição e o início do programa	12 (15)	32 (40)
Dificuldades burocráticas no processo de referência	23 (29)	21 (26)
Dificuldades de transporte/deslocação dos doentes	11 (14)	33 (41)
Capacidade de resposta deficitária dos	7 (9)	37 (46)

³⁶ Tratando-se de uma questão condicional, apenas 70 dos 79 respondentes responderam, dos quais apenas 18 assinalaram alguma resposta em “Outros”.

serviços/programas de RR existentes face à procura

Quadro 17 – Factores de envolvimento e estruturais que dificultam a participação do doente com DPOC em RR.

Quanto às dificuldades estruturais, é geralmente considerado que existe uma capacidade de resposta deficitária dos serviços/programas de RR existentes face à procura (n=37). As dificuldades de transporte/deslocação dos doentes são, também, consideradas como dificuldades significativas à participação dos doentes em RR (n=33), tal como um tempo médio de espera elevado entre a fase de referência/inscrição e o início do programa (n=32). As dificuldades burocráticas envolvidas no processo de referência são as que menor relevância têm na participação do doente em RR, de acordo com os respondentes (quadro 17).

Apenas 6 respondentes referem outras dificuldades à participação do doente em RR, tais como a inexistência (ou desconhecimento da existência) de centros de tratamento com RR na sua área e a falta de estrutura e apoio social e familiar do doente para deslocações fora da sua área de residência.



Em relação à **adequação da oferta actual de RR à procura**, a maior parte dos respondentes (n=21) considera que é *Insuficiente* para dar resposta à referência de todos os doentes com DPOC. 9 respondentes consideram a oferta actual como *Muito insuficiente* e apenas 4 a avaliam como *Suficiente* (figura 14).

Figura 14 – Avaliação da adequação da oferta de serviços de RR aos doentes com DPOC referenciados para RR.

Cerca de 85% dos médicos considera que o **contexto hospitalar Não é o único capaz de dar resposta às necessidades de RR dos doentes com DPOC** (n=58). Perante as alternativas possíveis apresentadas ao contexto hospitalar, a RR na comunidade é a alternativa mais consensual (n=55), seguida da RR ao nível dos CSP (n=53) e da RR no domicílio (n=43) (quadro 18). Alguns respondentes sugerem, ainda, outras alternativas ao contexto hospitalar, como a prestação de RR através de entidades convencionadas, de Centros de Diagnóstico Pneumológico (CDP) ou das Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC).

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

	Não n (%)	Sim n (%)
RR no domicílio	15 (19)	43 (54)
RR na comunidade	3 (4)	55 (69)
RR ao nível dos CSP	5 (6)	53 (66)
Outras	8 (10)	2 (3)

Quadro 18 – Respostas alternativas à RR prestada em contexto hospitalar para os doentes com necessidade de RR.

Por fim, 27 respondentes fazem sugestões ou propostas para a melhoria da acessibilidade dos doentes com DPOC a programas de RR (quadro 19).

INSTITUCIONAL	Programas de RR	<ul style="list-style-type: none"> • Criação de novos programas de RR e aumento da oferta deste serviço 	
	Convenções	<ul style="list-style-type: none"> • Desenvolvimento de convenções entre o SNS e unidades que tenham capacidade para levar a cabo programas de RR, de forma a dar maior cobertura aos doentes com DPOC 	
	RR em ambulatório	<ul style="list-style-type: none"> • Realização dos programas de RR em ambulatório, de modo autónomo da "cinesiterapia" actualmente integrada na Medicina Física e de Reabilitação (MFR) 	
	RR nos CSP		
	Prestação da RR ao nível dos CSP:	<ul style="list-style-type: none"> • Contratualização com os ACES • Contratualização com USF com profissionais qualificados • Constituição de equipas bem preparadas para a prestação de RR de forma oportuna, célere e com efectividade 	
	RR na comunidade	<ul style="list-style-type: none"> • Implementação de programas de RR a nível concelhio, pois só assim o doente tem acessibilidade a ele 	
	RR no domicílio	<ul style="list-style-type: none"> • Aumentar a oferta de RR a nível domiciliário 	
	Protocolos de referênciação	<ul style="list-style-type: none"> • Protocolos de referênciação (envolvimento dos conselhos clínicos dos ACES) • Criação de protocolos entre entidades no sentido de facilitar acesso e referênciação a RR 	
	INFORMAÇÃO, CONHECIMENTO E COMUNICAÇÃO	Informação aos profissionais acerca da RR	<ul style="list-style-type: none"> • Divulgação acerca dos programas de RR existentes aos profissionais de saúde nos CSP e comunidade, nomeadamente aspectos como o funcionamento, localização e critérios de referênciação. • Programas de formação e informação destinados a profissionais, salientando os benefícios e resultados da RR, em particular, o papel e a importância da RR na abordagem terapêutica do doente com DPOC.
		Comunicação entre profissionais e níveis de cuidados	<ul style="list-style-type: none"> • Maior diálogo e informação entre os profissionais de saúde intervenientes • Melhorar articulação interinstitucional de modo a conhecer melhor alternativas terapêuticas
Saúde pública e promoção da saúde		<ul style="list-style-type: none"> • CSP deverão investir (através da Unidade de Cuidados na Comunidade) na educação para a saúde dos doentes com DPOC, sensibilizando-os para se tornarem agentes activos na gestão da sua doença crónica. • Implementação, pelo Conselho da Comunidade – composto pelos membros de gestão do ACES e pelos representantes de todos os concelhos que estão incluídos no ACES – de medidas de 	

	promoção da saúde e prevenção das complicações da DPOC (e.g. através da promoção, na Sociedade civil, de programas de RR para obtenção de ganhos em saúde e redução dos custos sociais com esta patologia).
DOENTES	<ul style="list-style-type: none"> • Mais apoios para os doentes mais carenciados • Maior acessibilidade e maior proximidade dos programas de RR em relação ao domicílio dos utentes • Identificação adequada destes doentes a nível dos CSP • Esclarecimento, dinamização e intervenção de grupo junto dos doentes após diagnóstico de DPOC • Criação de grupos de interajuda • Programas de formação e informação destinados a doentes

Quadro 19 – Sugestões e propostas dos médicos de família para melhoria da acessibilidade dos doentes com DPOC a RR.

Quanto a **iniciativas inovadoras locais** dirigidas a doentes respiratórios, são referidas práticas como a prestação de apoio domiciliário de RR a doentes por parte de algumas USF que possuem enfermeiros de Reabilitação, ainda que de forma pouco estruturada; e a realização de acções de formação na USF dirigidas aos doentes com DPOC.

Fazendo o cruzamento entre variáveis³⁷, verifica-se que a maior parte dos respondentes que esteve presente em **actividades de formação** diz estar *Bem* ou *Muito bem familiarizada* com vários aspectos da DPOC. Por outro lado, não se verifica uma diferença significativa relativamente ao **grau de familiaridade** dos respondentes que não estiveram presentes em quaisquer actividades (figura 15). Observou-se uma correlação estatisticamente significativa³⁸ entre a presença em actividades de formação e o grau de familiaridade com a DPOC ($p=,042$), com o tratamento ($p=,027$) e com as respectivas *guidelines* ($p=,054$).

³⁷ Ver Anexo 9 para uma lista completa dos testes de independência das variáveis e resultados.

³⁸ Para um nível de significância de 5%.

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

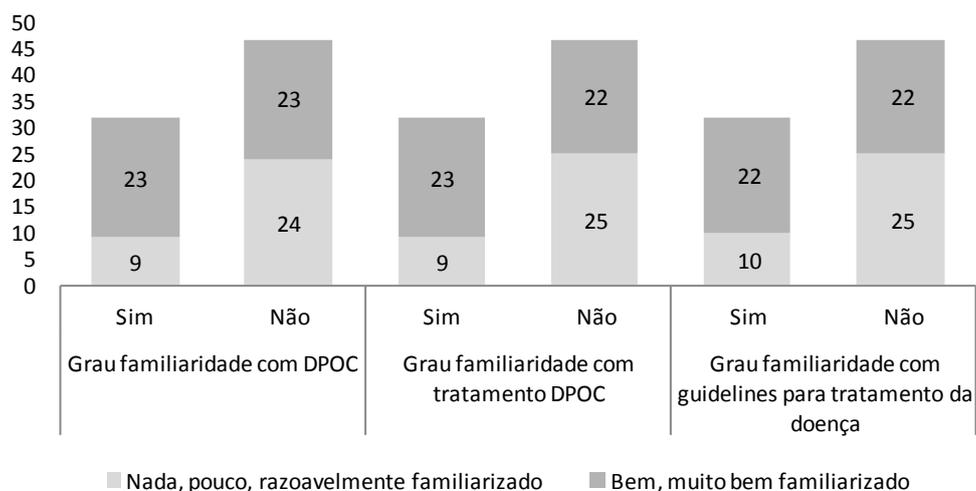


Figura 15 – Relação entre a presença em actividades de formação sobre a DPOC e o grau de familiaridade com a DPOC, com o tratamento da DPOC e com as *guidelines* para o tratamento.

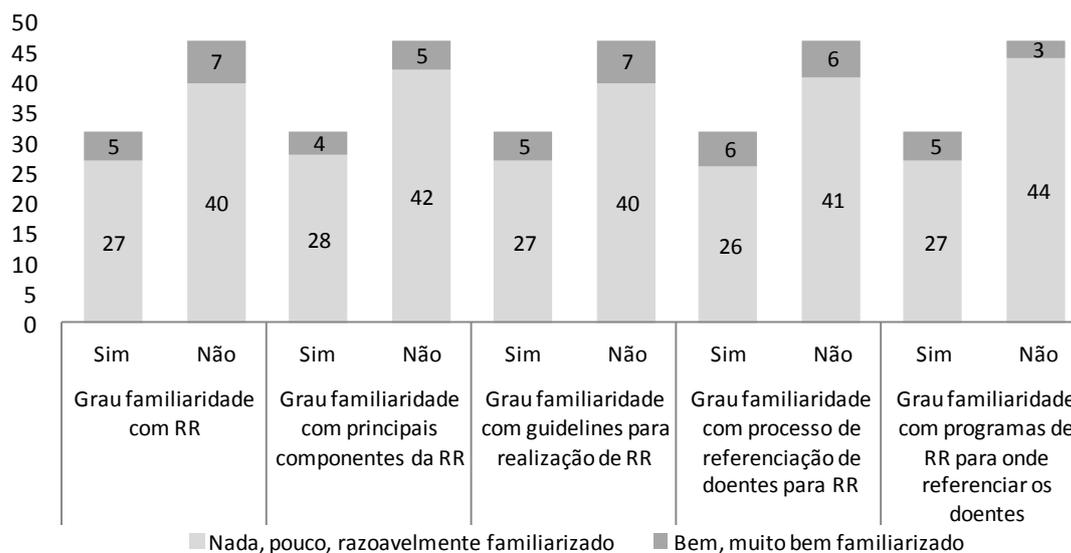


Figura 16 – Relação entre a presença em actividades de formação sobre a DPOC e o grau de familiaridade com a RR, com as principais componentes, com as *guidelines*, com o processo de referência e com os centros/programas de RR.

Ao comparar a presença em actividades de formação sobre a DPOC com o grau de familiaridade com diferentes aspectos da RR, verifica-se que tanto os respondentes que não estiveram presentes em formação, como aqueles que estiveram declaram, na sua grande maioria, estar *Nada, Pouco* ou *Razoavelmente familiarizados* com estes aspectos, ainda que este número seja maior nos respondentes que não estiveram (figura 16). Com base nos

resultados estatísticos não se pode afirmar que a presença em actividades de formação e o grau de familiaridade com a RR ($p=,929$), principais componentes ($p=,798$), *guidelines* ($p=,929$), processo de referênciação ($p=,467$) e programas existentes ($p=,181$) estejam correlacionados.

A presença em **actividades de formação** foi, também, comparada com o **grau de benefício atribuído pelos respondentes à RR** ($p=,091$) e com a **frequência da referênciação de doentes com DPOC para RR** ($p=,332$), mas apenas o primeiro apresenta alguma relação (para $\alpha=0,1$). Independentemente da presença em actividades de formação, mais de 65% dos respondentes refere que a RR *Tem muitos benefícios*, (figura 17) e cerca de 55% dos respondentes refere *Nunca* ou *Raramente* referenciar doentes com DPOC para RR (figura 18). O facto de haver proporcionalmente mais respondentes que estiveram em actividades de formação que consideram que a RR *Tem alguns benefícios*, pode significar que na verdade são estes os mais bem familiarizados com a doença e tratamento, de forma que conseguem discriminar entre os benefícios concretos associados à RR.

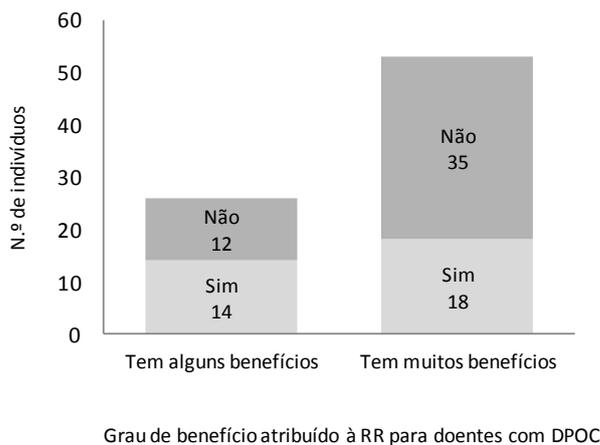


Figura 17 – Relação entre a presença em actividades de formação sobre a DPOC e o grau de benefício atribuído à DPOC.

O **número de actividades de formação** em que os respondentes estiveram presentes foi comparado com o **grau de familiaridade** com os diferentes aspectos referidos, tendo-se verificado a existência de correlação estatística para o grau de familiaridade com a RR ($p=,069$), com as *guidelines* para a realização de RR ($p=,069$) e com o processo de referênciação de doentes ($p=,069$), mas não para os restantes aspectos (Anexo 9).

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

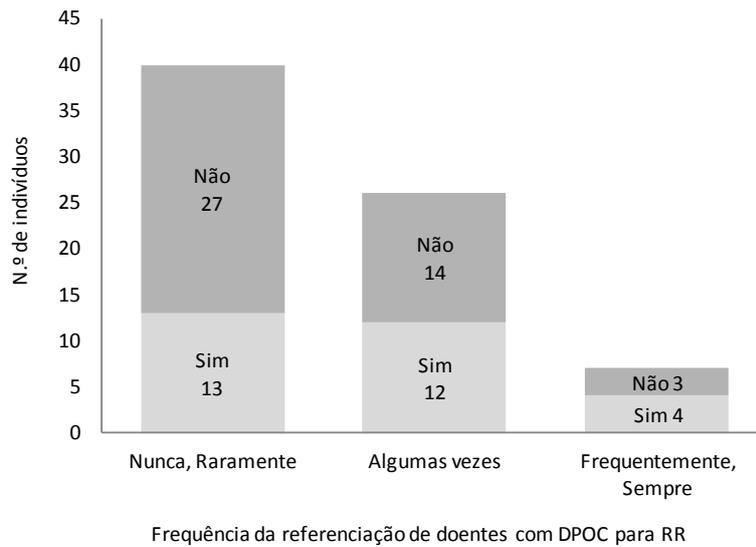


Figura 18 – Relação entre a presença em actividades de formação sobre a DPOC e a frequência da referenciação de doentes com DPOC para RR.

Relacionando o **grau de benefício atribuído à RR** e a **frequência da informação ao doente sobre a RR** observa-se que um maior número de respondentes que considera que a RR *Tem muitos benefícios* diz informar *Frequentemente* ou *Sempre* os seus doentes acerca da RR, em contraste com os que consideram que *Tem alguns benefícios* (figura 19). No entanto, não se pode afirmar com certeza estatística que existe correlação entre as variáveis ($p=,310$).

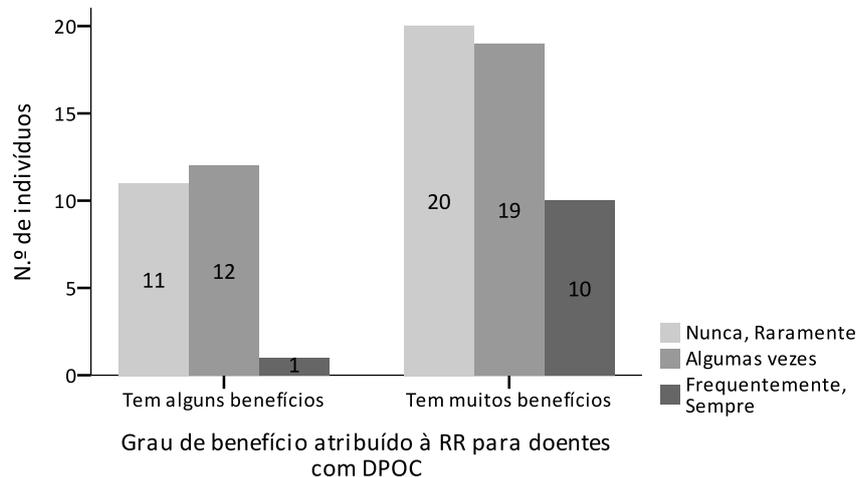


Figura 19 – Relação entre o grau de benefício atribuído à DPOC e a frequência da informação ao doente sobre a RR.

O mesmo sucede com a **frequência da referenciação para RR** que parece não estar correlacionada com o grau de benefício atribuído à RR ($p=,193$). Um número elevado de

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

respondentes declaram *Nunca* ou *Raramente* referenciar os seus doentes, independentemente de considerarem que a RR *Tem alguns* ou *Tem muitos benefícios* (figura 20). No entanto, é de salientar que os respondentes que consideram que a RR *tem muitos benefícios* (n=7) referenciam *Frequentemente* ou *Sempre* os seus doentes para RR.

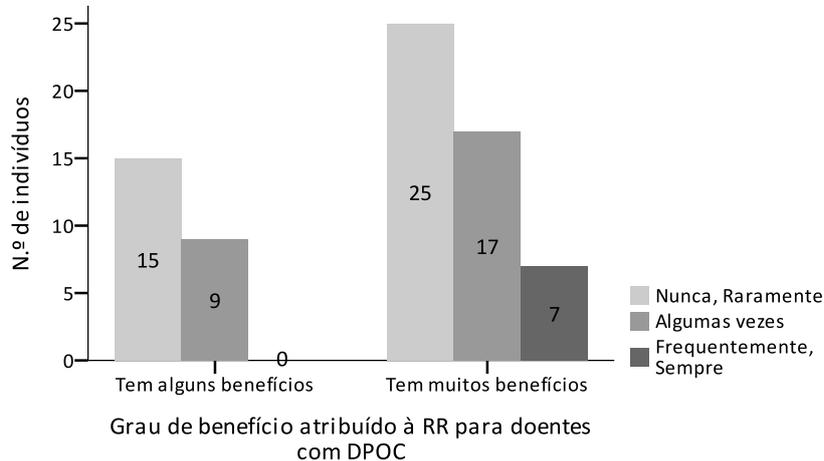


Figura 20 – Relação entre o grau de benefício atribuído à DPOC e a frequência da referenciação de doentes com DPOC para RR.

A **frequência com que o MF referencia os doentes com DPOC para RR** está fortemente correlacionada com o **grau de familiaridade** com a DPOC ($p=,036$), com o tratamento ($p=,012$), com as *guidelines* para tratamento ($p=,012$), com a RR ($p=,000$), com as principais componentes da RR ($p=,005$), com as *guidelines* ($p=,001$), com o processo de referenciação ($p=,000$) e com os centros que disponibilizam RR ($p=,014$) (Anexo 9). Como vimos anteriormente (quadro 13), os MF estão, geralmente, mais familiarizados com a DPOC do que com todos os aspectos relacionados com a RR.

A frequência com que o MF referencia os doentes com DPOC está, também, correlacionada com a **identificação de dificuldades à participação destes doentes em RR** ($p=,046$), sendo que cerca de 49% dos respondentes que identificam dificuldades diz *Nunca* ou *Raramente* referenciar, 45% diz referenciar apenas *Algumas vezes* e apenas 6% diz referenciar *Frequentemente* ou *Sempre* (figura 21).

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

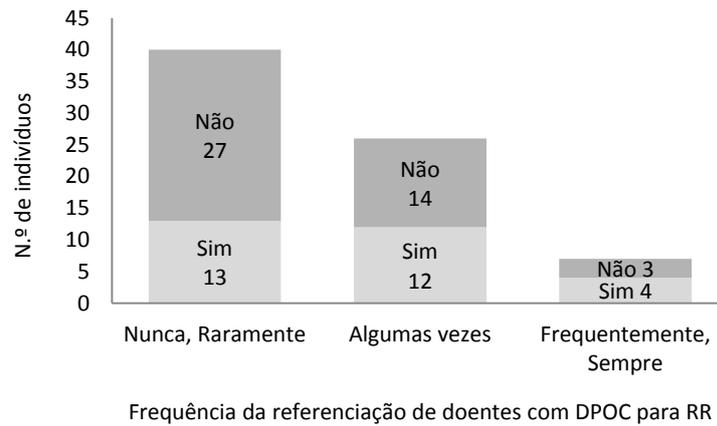


Figura 21 – Relação entre a frequência da referência de doentes com DPOC para RR e a identificação de dificuldades à participação dos doentes em RR.

Já no que se refere à relação entre a **frequência da referência para RR** e a **adequação da oferta de serviços de RR à referência de todos os doentes** (figura 22) não existe correlação estatística ($p=,356$). Contudo, é de salientar que os respondentes que declaram *Não saber* quão adequada é a oferta são, maioritariamente, aqueles que *Nunca* ou *Raramente* referenciam para RR, o que parece indicar que o (des)conhecimento acerca da RR em geral tem, de facto, alguma influência sobre a (não) referência.

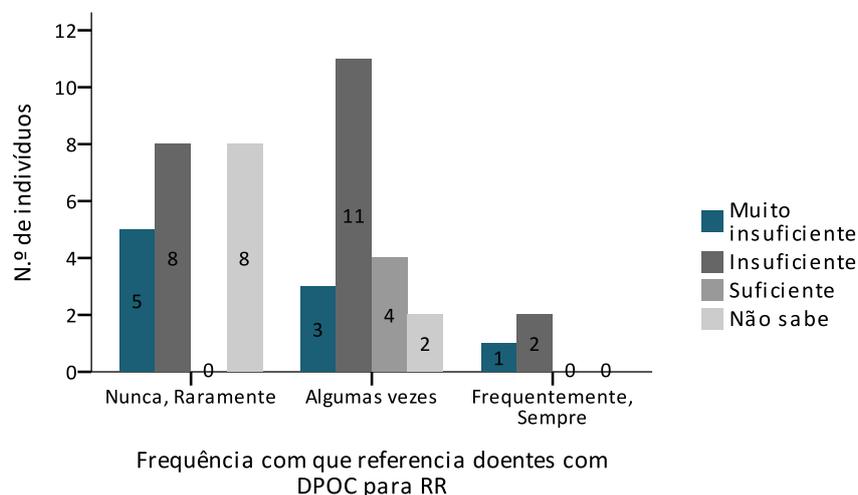


Figura 22 – Relação entre a frequência da referência de doentes com DPOC para RR e a adequação da oferta de RR à referência de doentes.

Ao relacionar o **número de doentes com DPOC na lista** dos respondentes com o **grau de familiaridade** com os diferentes aspectos previamente referidos verificou-se que existe

correlação estatisticamente significativa para o grau de familiaridade com a DPOC ($p=,073$)³⁹, para o tratamento da DPOC ($p=,001$) e para as *guidelines* para o tratamento ($p=,007$), mas não para os restantes aspectos relacionados com a RR⁴⁰.

Quando se compara o **sexo** com o **grau de familiaridade** com vários aspectos declarado pelos respondentes observa-se que, proporcionalmente, mais respondentes do sexo masculino do que do sexo feminino declaram estar *Bem* ou *Muito bem familiarizados* com a DPOC, com o tratamento e com as *guidelines* (figura 23), tendo-se verificado correlação estatística entre estas variáveis (Anexo 9).

No caso da relação entre o sexo e o grau de familiaridade com aspectos relativos à RR, no entanto, não se verifica correlação estatística entre as variáveis (Anexo 9), sendo generalizado o baixo nível de familiaridade quer com a própria RR, quer com os restantes aspectos relacionados (Figura 24).

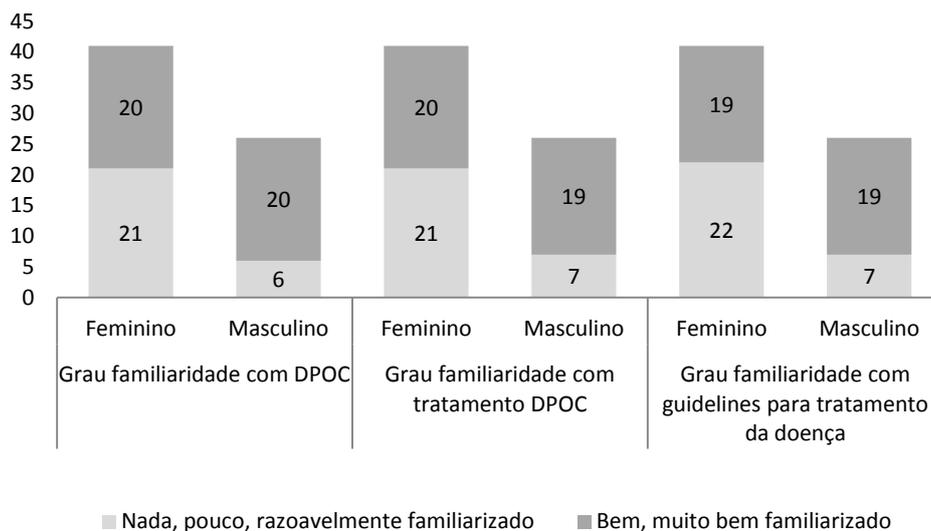


Figura 23 – Relação entre o sexo e o grau de familiaridade com a DPOC, tratamento da DPOC e *guidelines* para tratamento.

³⁹ Para um nível de significância de 10%.

⁴⁰ Ver Anexo 9.

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

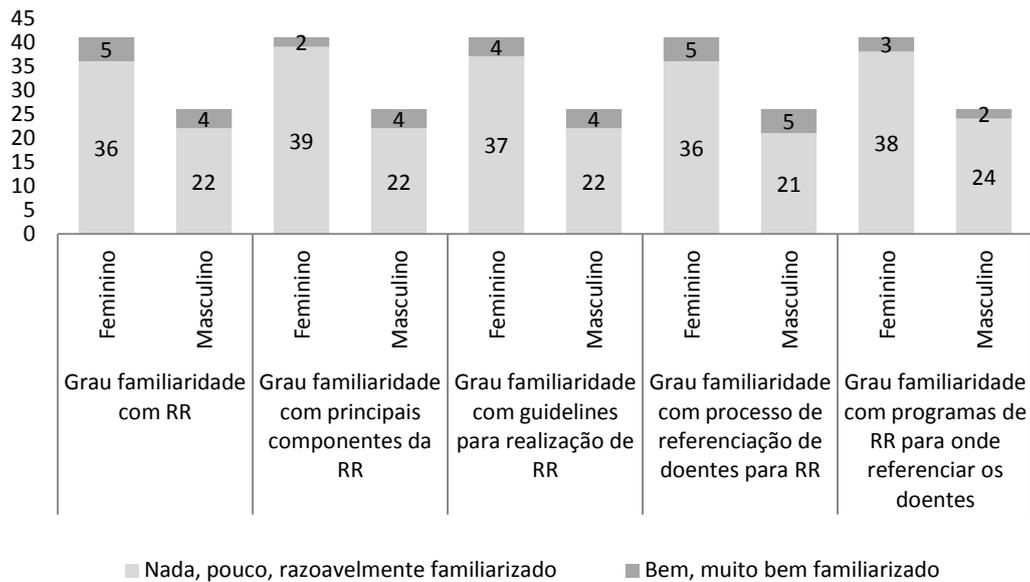


Figura 24 – Relação entre o sexo e o grau de familiaridade com a RR, principais componentes, *guidelines*, processo de referenciação e centros para onde referenciar.

Ao cruzar o **sexo** com a **frequência com que fornece informação aos doentes com DPOC sobre a doença** verifica-se que cerca de 92% dos respondentes do sexo masculino informam *Frequentemente* ou *Sempre* os doentes, por oposição a 78% do sexo feminino (figura 25). Já no que respeita à **informação sobre a RR** 46% dos respondentes do sexo feminino dizem *Nunca* ou *Raramente* fornecer essa informação, enquanto 46% do sexo masculino fornecem *Algumas vezes*. A percentagem de respondentes que diz fornecer *Frequentemente* ou *Sempre* essa informação em ambos os sexos é muito baixa.

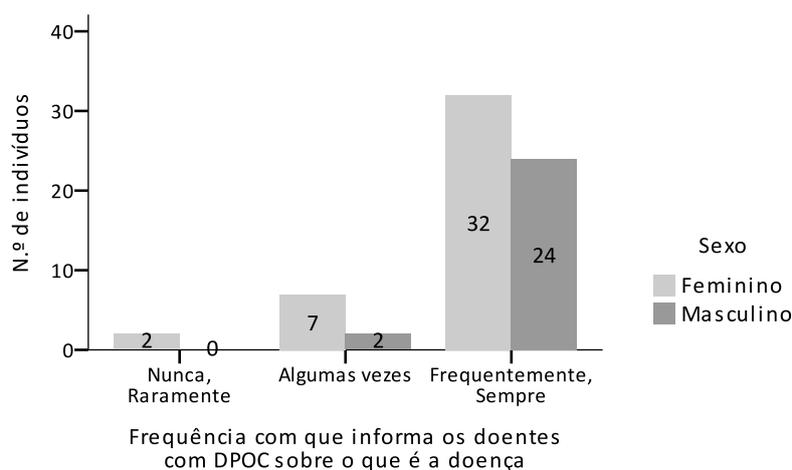


Figura 25 – Relação entre o sexo dos respondentes e a frequência com que fornecem informação aos doentes com DPOC sobre a doença.

A percentagem é ainda mais baixa para a **referenciação de doentes com DPOC para RR** em ambos os sexos, com mais de 50% dos respondentes em cada grupo que *Nunca* ou *Raramente* referencia para RR. Estatisticamente, não se verifica correlação entre o sexo e nenhuma das três variáveis acima referidas.

Finalmente, em termos estatísticos, também não se pode afirmar que exista correlação entre o **número de anos de exercício da profissão médica** dos respondentes e o seu **grau de familiaridade** com os vários aspectos da DPOC e RR (Anexo 9).

IV.1.2. Questionário “Percepções do médico de reabilitação respiratória sobre a reabilitação respiratória para o DPOC”

Obtiveram-se 6 respostas ao questionário, sendo a maioria dos respondentes do **sexo** feminino (n=5). A **idade** média é de 45 anos e a média de **anos de exercício da profissão** médica é de cerca de 22 anos (quadro 20).

Sexo	n	Nº de anos de exercício da profissão médica	n
Feminino	5	8	1
Masculino	1	10	1
Idade		23	1
32	1	25	1
34	1	30	1
45	1	34	1
50	1		
54	1		
57	1		

Quadro 20 – Sexo, idade e número de anos de exercício da profissão médica dos respondentes.

Os resultados obtidos permitem perceber que os **programas de RR funcionam** maioritariamente de forma contínua, de acordo com o fluxo de doentes referenciados para RR na instituição e não tanto com base numa estrutura fixa em termos de tempo e número de doentes admitidos por programa (quadro 21).

Dos programas que têm uma estrutura fixa, um possui 1 **programa por ano**, admitindo 20 **doentes por programa**, enquanto outro possui 4 programas, com 6 doentes por programa.

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

Três dos programas decorrem ao longo de 9 a 13 **semanas**, enquanto cada um dos outros programas decorre ao longo de 4 a 8 semanas, 14 a 18 semanas ou por um período superior a 18 semanas (32 semanas).

No que respeita ao **número de sessões por semana**, quatro dos programas referem 3 sessões por semana, apresentando os outros dois programas 1 ou 2 sessões.

Cada instituição/programa admite um **número de doentes com DPOC com recurso a RR anualmente**, variando entre 20 a 200 doentes.

	N
Moldes em que decorre o programa de RR	
É dada resposta de acordo com o número/fluxo de doentes referenciados para RR na instituição	4
Existe um programa com um tempo fixo e pré-definido, aplicado ciclicamente a grupos de doentes selecionados	2
Nº de programas por ano	
Não existe número fixo	4
1	1
4	1
Nº de doentes admitidos por programa na instituição	
Não existe número fixo	4
6	1
20	1
Nº de semanas em que decorre cada programa	
4 a 8 semanas	1
9 a 13 semanas	3
14 a 18 semanas	1
>18 semanas	1
Nº médio de sessões por semana	
1	1
2	1
3	4
Nº médio de doentes com DPOC com recurso a RR por ano na unidade	
20	1
30	1
40	1
50	1
80	1
200	1

Quadro 21 – Capacidade instalada do programa de RR.

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

No que se refere às **modalidades de RR** prestadas por cada programa/instituição, todos os respondentes referem possuir um *Programa de Reabilitação a doentes com DPOC em ambulatório, na Unidade de Reabilitação Respiratória*, 3 possuem um *Programa de Reabilitação a doentes com DPOC internados nos serviços de Pneumologia e Unidade de Cuidados Intensivos em contexto de exacerbação da sua doença*, 2 possuem um *Programa de Reabilitação a doentes com DPOC com insuficiência respiratória no Hospital de Dia de Insuficientes Respiratórios* e apenas 1 possui um *Programa de Reabilitação domiciliária aos doentes com DPOC e insuficiência respiratória (em contexto da Assistência domiciliária ao Insuficiente Respiratório)*. Um respondente refere, ainda, *Outras* modalidades disponibilizadas pela instituição (figura 26).

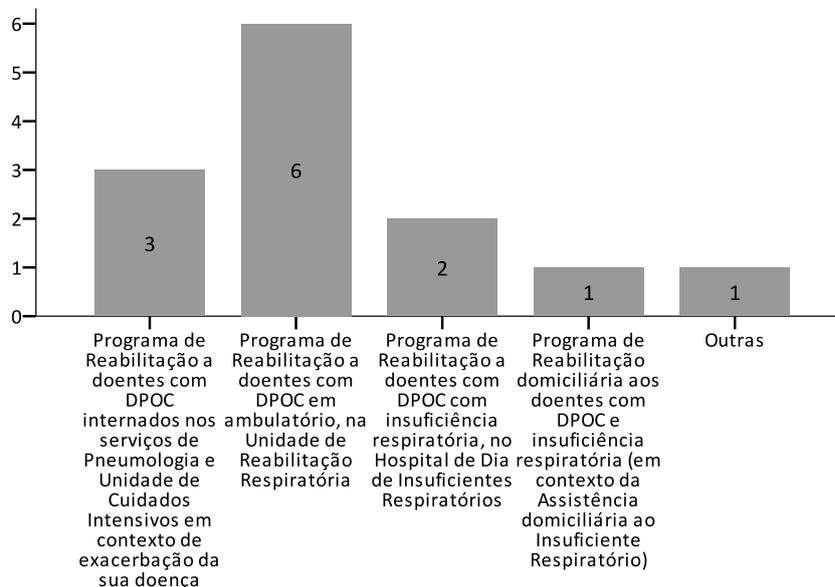
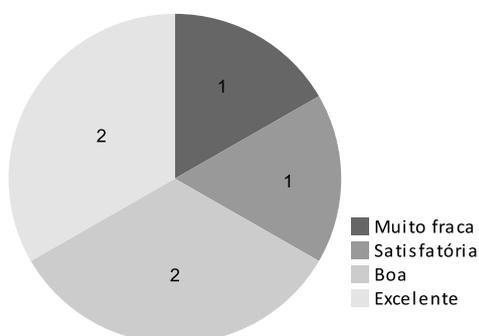


Figura 26 – Modalidades de programas de RR disponibilizadas pela instituição.



No que diz respeito à **capacidade instalada de cada programa/instituição avaliada por cada responsável**, dois respondentes consideram que os seus programas têm uma capacidade *Boa* e dois consideram *Excelente*. Apenas um respondente considera como *Satisfatória* e um respondente como *Muito fraca* (figura 27).

Figura 27 – Capacidade instalada dos programas de RR de cada instituição, avaliadas pelos seus responsáveis.

Quanto às **principais condicionantes da capacidade instalada** da instituição para a prestação de RR (figura 28), destacam-se o *Espaço onde decorre a reabilitação inadequado* e *Equipamento antigo/desactualizado*. Outras condicionantes como *Escassos recursos humanos com treino nesta área*, *Falta de recursos humanos na instituição* e *Equipamento insuficiente* são considerados apenas por um respondente. Um dos respondentes refere, ainda, como condicionante a colocação de recursos humanos da área da Reabilitação noutras áreas do serviço que não a RR.

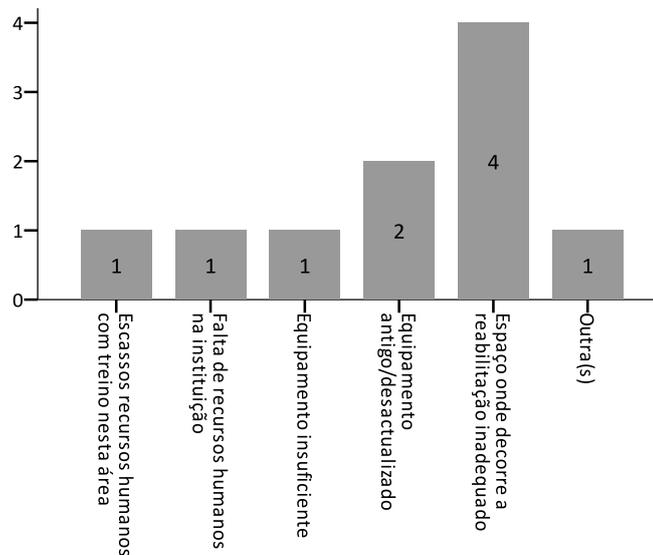


Figura 28 – Condicionantes da capacidade instalada da instituição para a prestação de RR.

Dos 6 programas representados no questionário, quatro referem não ter quaisquer **doentes em lista de espera para iniciar RR**, enquanto dois têm entre 1 a 10 doentes. Quanto ao **tempo de espera** desde a referenciação até o doente iniciar RR, duas instituições apresentam menos de 2 semanas de espera, duas referem ter 2 a 4 semanas e outras duas 5 a 7 semanas de espera (quadro 22).

	n
Nº de doentes em lista de espera para iniciar RR na instituição	
0	4
1 a 10	2
Tempo médio de espera do doente desde referenciação até iniciar programa	
<2 semanas	2
2 a 4 semanas	2
5 a 7 semanas	2

Quadro 22 – Número de doentes em lista de espera e tempo de espera para iniciar RR.

Todos os respondentes identificam **dificuldades à participação dos doentes com DPOC com necessidade de reabilitação em programas de RR**, sendo as principais dificuldades apontadas a falta de conhecimento dos doentes sobre a RR, o baixo nível de conhecimento destes sobre a DPOC e dificuldades de comunicação entre profissionais em diferentes níveis de cuidados; a dificuldade de transporte ou deslocação dos doentes; e a falta de sensibilização quer dos MF, quer dos médicos especialistas, para a RR (quadro 23).

	n
Dificuldades de envolvimento do doente	
Dificuldades de comunicação entre doentes e profissionais	2
Dificuldades de comunicação entre profissionais nos diversos níveis de cuidados	4
Baixo nível de conhecimento dos doentes sobre a doença	5
Falta de conhecimento dos doentes sobre a RR	6
Baixa motivação do doente para participar no programa	2
Dificuldades estruturais	
Elevado tempo médio de espera entre a fase de referência/ inscrição e o início do programa	1
Dificuldades burocráticas no processo de referência	1
Dificuldades de transporte/deslocação dos doentes	6
Capacidade de resposta deficitária dos serviços/programas de reabilitação respiratória existentes face à procura	3
Outras dificuldades	
Falta de sensibilização dos médicos de família/CSP para a RR	6
Falta de sensibilização dos médicos especialistas para a RR	5

Quadro 23 – Dificuldades identificadas pelos responsáveis à participação dos doentes com DPOC com necessidade de reabilitação (na área de referência de cada instituição) em programas de RR.

Cinco dos seis respondentes identificam **dificuldades em manter o programa de RR disponibilizado pela instituição em actividade**, salientando o transporte de doentes, o financiamento e apoio por parte da instituição como principais dificuldades (quadro 24). Dois respondentes referem *Outras dificuldades*, como o aumento das taxas moderadoras, crescente dificuldade económica dos utentes, redução do financiamento hospitalar e consequente colocação de recursos humanos necessários à RR noutros serviços considerados prioritários (e.g. internamento em detrimento do ambulatório). Estes factores constituem desafios à actividade do programa de RR e participação dos doentes no mesmo.

	n
Dificuldades em manter o programa de RR da instituição em actividade	
Recursos humanos e constituição das equipas	2
Equipamento	2
Financiamento	3
Transporte de doentes	4
Apoio por parte da instituição	3
Desistência de doentes do programa	2
Outras	2

Quadro 24 – Dificuldades identificadas pelos responsáveis em manter o programa de RR disponibilizado pela respectiva instituição em actividade.

Apenas um respondente considera que o **contexto hospitalar é o único capaz de dar resposta às necessidades de RR do doente com DPOC**. Os restantes cinco respondentes consideram que a RR pode ser realizada através de alternativas como *RR no domicílio* (n=4), *RR na comunidade* (n=5), *RR ao nível dos CSP* (n=5) e *Outras* (e.g. supervisão do doente através de telemonitorização, após participação do doente num primeiro programa com monitorização presencial) (figura 29).

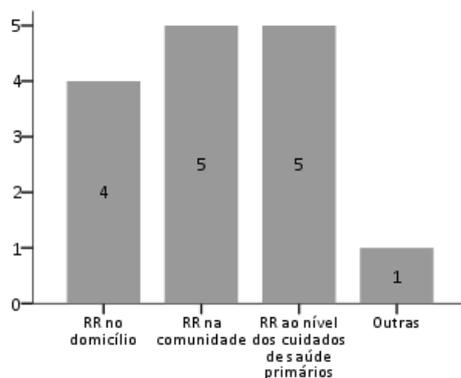


Figura 29 – Alternativas à realização de RR em contexto hospitalar.

INSTITUCIONAL	RR na comunidade
	<ul style="list-style-type: none"> • Formação de grupos de suporte na comunidade que incluiriam médico, fisioterapeuta, enfermeiro e doentes que já tivessem completado programas de RR a servirem de tutores para outros doentes. • Integração de mais fisioterapeutas e outros especialistas do movimento (e.g. professores de educação física com especialização na área da doença respiratória e cardíaca) na comunidade, nos centros de saúde e nas juntas de freguesia.
INFORMAÇÃO, CONHECIMENTO E COMUNICAÇÃO	Protocolos de referênciação
	<ul style="list-style-type: none"> • Aumentar a referênciação de doentes para RR por parte do MF e outros especialistas
	Informação acerca da RR
	<ul style="list-style-type: none"> • Melhor informação em saúde para que o encaminhamento possa ser efectuado para o serviço de Medicina Física e Reabilitação. • Divulgação dos programas
	Formação e educação de profissionais
	<ul style="list-style-type: none"> • Formação de médicos pneumologistas na área da reabilitação respiratória

	<ul style="list-style-type: none"> • Formação de enfermeiros para a educação do doente respiratório
DOENTES	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitação do acesso aos programas de RR, nomeadamente no que se refere aos transportes, que são o que mais dificulta a adesão dos doentes (motivos económicos). • Existência de apoios para o transporte destes doentes

Quadro 25 – Sugestões e propostas dos responsáveis pelos programas de RR para melhoria da acessibilidade dos doentes com DPOC a RR.

Além das **sugestões para melhoria da acessibilidade do doente a RR** (quadro 25), são referidas algumas práticas ou **iniciativas inovadoras** dirigidas a doentes com DPOC. Uma das instituições reporta a existência de um programa de telemonitorização de doentes com insuficiência respiratória (permitindo vigiar a saúde do doente enquanto este permanece no seu meio ambiente), bem como a orientação dos doentes para a manutenção das actividades na comunidade após a alta do programa de RR, com acompanhamento em consultas de *follow-up* pelo médico e fisioterapeuta.

IV.2. DISCUSSÃO

Através dos questionários, apercebemo-nos de que a maior parte dos MF não esteve presente em quaisquer **actividades de formação** sobre a DPOC, o que indica que ainda é dada fraca “visibilidade” e ênfase à DPOC nos CSP, quando sabemos que a formação pode influenciar de forma decisiva o conhecimento dos médicos em determinadas áreas e o tratamento adequado dos doentes (Chavannes et al., 2004; Lange et al., 2007; Perez et al., 2012).

Embora não se tenha encontrado correlação estatística entre a presença em actividades de formação e o grau de familiaridade com os aspectos associados à RR, a presença num maior **número de actividades** parece influenciar positivamente o conhecimento dos MF acerca da RR que é, possivelmente, uma área pouco focada na sua formação e conhecimento acerca da DPOC.

Verifica-se que o **conhecimento dos MF** acerca da RR, suas componentes, *guidelines*, processo de referenciação e centros que a disponibilizam é relativamente baixo (e comparativamente mais baixo do que o grau de familiaridade com a própria DPOC e tratamento) o que se observou estar fortemente correlacionado com a referenciação de doentes com DPOC para RR (Anexo 9). Assim, comprova-se que o conhecimento dos MF é um dos factores com maior influência sobre a referenciação destes doentes para RR (Barr et al., 2005; Jones et al., 2008; Jochmann et al., 2010; Perez et al., 2012).

Estes resultados parecem apontar para uma fraca visibilidade dos programas de RR, concretamente junto dos MF, e, simultaneamente, para um fraco impacto das *guidelines* para o tratamento do doente com DPOC e/ou para a realização de RR, conforme sugerido por Simão e Almeida (2010b).

Contrariamente ao que seria expectável e ao concluído por Barr et al. (2005), o conhecimento dos MF – grau de familiaridade com a DPOC, a RR e vários aspectos relacionados – e o **número de anos de exercício da profissão** não parecem estar relacionados (estatisticamente).

Em relação ao **grau de benefício atribuído pelos MF à RR**, constata-se que apesar de 67% dos respondentes considerarem que a RR *Tem muitos benefícios*, apenas uma minoria referencia *Frequentemente* ou *Sempre* os doentes com DPOC para RR, à semelhança do observado por Barr et al. (2005). Neste caso, os respondentes identificam tanto dificuldades estruturais, como dificuldades de envolvimento do doente (quadro 17).

Embora a grande maioria dos MF considere a oferta de RR *Insuficiente* ou *Muito Insuficiente* para responder à referenciação de todos os doentes com DPOC – indicando algum grau de familiarização com a RR – os respondentes que declaram *Não saber* quão adequada é a oferta são, maioritariamente, aqueles que *Nunca* ou *Raramente* referenciam para RR, o que parece indicar que a (não) referenciação é, de facto, condicionada pelo (des)conhecimento acerca da RR em geral.

De facto, a **taxa de referenciação de doentes com DPOC para RR** é bastante baixa, com apenas 9% dos MF a referenciar *Frequentemente* ou *Sempre* os seus doentes com DPOC para RR. Embora esta seja uma amostra relativamente pequena, a taxa de referenciação encontrada é ainda inferior à taxa de 19% encontrada noutros países (Barr et al., 2005).

Perante estes resultados, pode-se especular acerca da existência de lacunas nos padrões de tratamento e referenciação dos doentes com DPOC nos CSP.

Simultaneamente, vimos que há diversos factores que são determinantes da participação do doente em RR. Alguns dos **factores estruturais** apontados pelos MF incluem a inexistência de programas de RR na área, uma capacidade de resposta deficitária dos serviços/programas de RR existentes face à procura e um tempo médio de espera elevado entre a fase de referenciação/inscrição e o início do programa. Este é, pelo contrário, o aspecto menos referido pelos responsáveis pelos programas de RR, que registam um tempo de espera máximo de 5 a 7 semanas para o doente iniciar o programa de RR após a referenciação. Entre os responsáveis, a principal dificuldade parece ser o transporte de doentes que, como referem, é o que mais dificulta a adesão dos doentes e é também uma das dificuldades na manutenção do programa em actividade, seguido do financiamento e do apoio por parte da instituição.

Entre os **factores associados ao doente** mais realçados pelos MF nos questionários são referidos o baixo nível de conhecimento acerca da DPOC, a falta de conhecimento da RR – aspectos reforçados pelos responsáveis dos programas – e a baixa motivação do doente para participar num programa de RR. São, ainda, referidos a falta de estrutura e apoio social e familiar do doente para deslocações fora da sua área de residência, bem como a crescente dificuldade económica dos utentes, decorrente, em parte, do aumento das taxas moderadoras.

Importa, portanto, analisar e abordar esses determinantes, através de estratégias efectivas e economicamente viáveis. Keating, Lee & Holland (2011) referem, por exemplo, a existência de

um programa de condutores voluntários na instituição onde é prestada a RR para facilitar o transporte de doentes.

Os MF referem várias sugestões/recomendações/estratégias que permitiriam abordar vários dos aspectos associados aos doentes que dificultam ou impedem a sua participação em RR: a identificação adequada destes doentes nos CSP, a existência de mais apoios para os doentes mais carenciados, a criação de grupos de interajuda e, ao nível do conhecimento, a existência de programas de formação destinados aos doentes.

Dos **factores associados ao médico** sobressaem o desconhecimento da existência de centros de tratamento com RR na sua área e a falta de sensibilização quer dos médicos nos CSP, quer dos médicos especialistas para a RR. Neste aspecto, tanto os MF, como os responsáveis pelos programas salientam a existência de dificuldades de comunicação entre profissionais em diferentes níveis de cuidados como importante determinante da participação de doentes com DPOC em RR.

Estes são obstáculos importantes à referenciação de doentes e indicam um grau não negligenciável de desconhecimento acerca dos programas de RR e do processo de referenciação entre os MF, o que vai ao encontro da literatura (Harris, Hayter & Allender, 2008a).

Por outro lado, os resultados mencionados apontam para a existência de um número reduzido de programas de RR para onde os médicos de família possam referenciar os seus doentes, impossibilitando a referenciação seja pela distância ao local onde é prestada a RR, seja pela incapacidade de resposta ao volume de doentes, etc., tal como sucede noutros países (Barr et al., 2005).

Entre as sugestões/recomendações feitas pelos responsáveis dos programas de RR estão, por um lado, a divulgação dos programas de RR e, por outro lado, o aumento da referenciação para RR quer pelos MF, quer por outros médicos especialistas. Os MF reforçam a necessidade de divulgação acerca dos programas de RR existentes aos profissionais de saúde nos CSP e comunidade (nomeadamente aspectos como funcionamento, localização e critérios de referenciação), sugerindo programas de formação destinados a profissionais, focados na importância da RR na abordagem terapêutica do doente com DPOC.

Os centros de RR actualmente existentes, concentrados no nível de cuidados secundários, parecem ser insuficientes para dar resposta à população de doentes com DPOC elegível para

beneficiar de RR, o que poderá ter um impacto negativo significativo a nível económico e sobre a saúde individual.

Trinta dos MF que responderam ao questionário consideram a **oferta de serviços de RR** como *Insuficiente* ou *Muito insuficiente* para responder à referenciação de todos os doentes com DPOC.

No que diz respeito à **capacidade instalada dos programas**, 4 dos responsáveis avaliam-na como *Boa* ou *Excelente* e apenas dois afirmam ter doentes em lista de espera para iniciar RR na instituição (1 a 10 doentes). Em contrapartida, 4 dos programas recebem menos de 80 doentes por ano, o que é considerado um número relativamente baixo, quando comparado com a literatura (British Thoracic Society; British Lung Foundation, 2002)⁴¹.

Embora as competências/formação e número de profissionais envolvidos nas equipas de RR não tenham sido aspectos focados neste estudo, duas das sugestões/recomendações referidas por alguns responsáveis dos programas de RR são a formação de médicos pneumologistas na área da reabilitação respiratória e formação de enfermeiros para a educação do doente respiratório.

De acordo com estes responsáveis – que representam 50% dos programas de RR em actividade a nível nacional – tem anualmente acesso a RR um número médio de 420 doentes, que representam 0,05% do total de doentes com DPOC (estadio I e superior, 40 e mais anos de idade) identificados em Portugal (Bárbara et al., 2010).

Ao nível dos CSP, os coordenadores de USF (n=79) registam um total de 2828 doentes com DPOC identificada na sua lista, o que representa aproximadamente 0,36% do total de doentes identificados com DPOC em Portugal⁴², ainda que esta seja apenas uma amostra de dimensão reduzida do total de médicos de família em Portugal. No entanto, comparando o número de doentes com DPOC identificada na lista dos MF com o número de doentes com recurso a RR nas instituições representadas neste estudo, verifica-se uma diferença significativa.

Como salientam Simão & Almeida (2010b), é necessário considerar a RR como um tratamento com benefícios comprovados de que o doente com DPOC está a ser privado ao não ser referenciado pelo seu médico.

⁴¹ Ainda que se deva ter em consideração a diferença na dimensão da população de cada país e a prevalência de DPOC.

⁴² Doentes no estadio I e superior, com 40 e mais anos de idade, segundo estimativas de Bárbara et al., 2010.

No sentido de aumentar a acessibilidade dos doentes com DPOC a RR podem ser desenvolvidas novas estratégias como um maior investimento na promoção da saúde e capacitação do doente para a autogestão; criação de equipas/estruturas para a prestação de RR em novas modalidades, menos dispendiosas e mais próximas e centradas no doente; reforço do papel e capacidade dos CSP ao nível da reabilitação, etc. (Landry et al., 2008a).

Hui & Hewitt (2003) afirmam que é possível organizar um programa de RR com poucos recursos e custos reduzidos, com apenas um fisioterapeuta e supervisão de um médico pneumologista, obtendo resultados ao nível da saúde dos doentes com DPOC e da redução da utilização de cuidados. Este tipo de programa pode ser adoptado em hospitais gerais distritais, criando maior acessibilidade para os doentes que teriam dificuldade em deslocar-se distâncias maiores até hospitais centrais (Hui & Hewitt, 2003).

Como alternativa aos programas de RR em contexto hospitalar – e no sentido de alargar a oferta destes serviços – podem, então, ser desenvolvidas estratégias para a prestação deste tipo de intervenção a nível domiciliário, com recurso a programas educacionais enquanto ferramenta complementar do treino do doente. Esta modalidade afigura-se vantajosa para doentes com limitação de capacidades e dificuldade em deslocar-se (Keating, Lee & Holland, 2011), ainda que não permita ao doente ter suporte de grupo e esteja limitado no que respeita ao número de profissionais e equipamentos (Portugal. MS. DGS. 2009).

Neste estudo, um dos responsáveis por um programa de RR reporta a existência de um programa de telemonitorização de doentes com insuficiência respiratória, enquanto alguns dos coordenadores de USF referem a prestação de apoio domiciliário de RR a doentes por parte de algumas USF que possuem enfermeiros de Reabilitação.

Poderão, igualmente, ser desenvolvidos programas a nível comunitário ou mesmo ao nível dos CSP. Vários respondentes – tanto MF, como responsáveis dos programas de RR – apresentam várias sugestões neste sentido que poderiam potencialmente melhorar a acessibilidade dos doentes com DPOC a este tipo de intervenção, como a formação de grupos de suporte na comunidade incluindo profissionais (médico, fisioterapeuta, enfermeiro) e doentes que já tivessem completado programas de RR a servirem de tutores para outros doentes; e a contratualização de serviços de RR ao nível dos CSP, com os ACES.

No Reino Unido já foram organizados programas-piloto nos CSP com efeitos bastante satisfatórios em termos dos resultados de saúde obtidos – medidos pelos indicadores do

estado de saúde dos doentes – da satisfação dos doentes e dos custos totais do programa (Jones et al., 2002).

Estas modalidades de programas parecem encontrar confirmação enquanto alternativas viáveis à RR em contexto hospitalar, tanto pelos coordenadores das USF, como pelos responsáveis pelos programas de RR que participaram neste estudo. No âmbito de práticas inovadoras, um dos responsáveis de um programa de RR refere que os doentes são orientados para a manutenção das actividades na comunidade após a alta do programa de RR, com acompanhamento em consultas de *follow-up* pelo médico e fisioterapeuta.

Enquanto alguns estudos apontam para a impossibilidade de o MF ter tempo para se ocupar da gestão do doente crónico, devido ao tempo despendido com cuidados agudos e ao tempo necessário para cuidados preventivos e crónicos (e.g. educação do doente) estipulado pelas *guidelines* (Østbye et al., 2005), outros estudos comprovam que é possível fazer uma gestão bem-sucedida dos doentes com DPOC ao nível dos CSP, desde que os recursos e estruturas necessários se encontrem disponíveis (Tilling et al., 2007). Esta gestão de doentes permitiria reduzir o número de exacerbações e a carga de doença.

Simultaneamente, dada a impossibilidade de os médicos darem resposta a todas as necessidades do doente, faria sentido analisar a possibilidade de alargar as competências de gestão da doença, de acompanhamento do doente e mesmo da realização de exames como a espirometria a outros profissionais (e.g. enfermeiros, técnicos). Isto já é praticado em países como a Suécia, Inglaterra ou Holanda (Nolte, Knai & McKee, 2008).

PARTE V – CONCLUSÕES

V.1. CONCLUSÕES

Este estudo foi desenvolvido numa área em que existe escassa informação e investigação a nível nacional – o tratamento do doente com DPOC e a sua participação em RR – sobretudo no que diz respeito aos CSP.

Como vimos, o não tratamento adequado dos doentes com DPOC nos CSP ou cuidados secundários e respectiva referenciação para RR podem ter graves implicações quer a nível clínico (Bourbeau et al., 2008) – ao privar os doentes dos benefícios desta intervenção e da melhoria da sua autonomia e qualidade de vida – quer a nível económico – com maiores custos futuros com os cuidados de saúde destes doentes (maior e mais intensiva utilização dos serviços, devido à maior gravidade da doença, maior risco de exacerbações, etc.).

Observou-se uma diferença significativa entre o número de doentes com DPOC registados nos CSP e o número de doentes com recurso a RR anualmente. Pese embora a representatividade de cada uma das amostras, pode-se já constatar que apenas uma pequena percentagem de doentes com DPOC que beneficiariam da participação em RR tem actualmente acesso a esta intervenção em Portugal (aproximadamente 0,05% do total de doentes com DPOC em Portugal), o que vai ao encontro do observado a nível internacional.

Foi encontrado um conjunto de importantes determinantes da referenciação e participação dos doentes em RR, de que se destaca o baixo grau de conhecimento/familiaridade generalizado dos médicos que referenciam em relação à DPOC, mas sobretudo em relação à RR, ao processo de referenciação e às instituições que a disponibilizam. Concluiu-se que o grau de conhecimento tem grande influência sobre a referenciação de doentes para RR, que se verificou ser muito baixa ao nível dos CSP (9%).

Enquanto determinantes, salientam-se igualmente questões estruturais (e.g. dificuldades de transporte dos doentes; existência de poucas instituições que disponibilizam RR) e aspectos associados ao doente (e.g. baixo grau de conhecimento acerca da própria doença; falta de estrutura e apoio social e familiar; dificuldades económicas, que tendem a acentuar-se futuramente perante o contexto económico-financeiro).

Por outro lado, como vimos, os programas de RR actualmente existentes parecem ser insuficientes para dar resposta à população de doentes com DPOC elegível para beneficiar de

RR, pelo seu número reduzido, pela sua centralização em instituições hospitalares e, em alguns casos, pela sua fraca capacidade instalada.

Parece ser necessária uma maior capacidade de resposta ao nível da oferta de RR em Portugal, embora o reforço dos serviços existentes e/ou ampliação de serviços possam representar uma dificuldade face aos recursos necessários – humanos, financeiros, de infraestruturas – e às restrições previstas para os próximos anos.

Num contexto de escassez económica e de dificuldade acrescida na alocação de recursos financeiros a todas as áreas onde são necessários, existe um risco de desinvestimento nos cuidados crónicos e serviços preventivos, pelo que é necessário pôr em prática estratégias alternativas de prestação destes cuidados que se afigurem mais flexíveis e convenientes para o doente e menos onerosas para o sistema de saúde.

No que respeita à RR, concretamente, a literatura internacional e os resultados empíricos nacionais reportam e sugerem já algumas experiências de RR ao nível dos CSP e da comunidade, bem como com recurso a técnicas de telemonitorização. Ainda que careçam de investigação mais aprofundada, estas parecem ser, desde já, alternativas custo-efectivas e de maior proximidade ao doente no contexto do tratamento da DPOC.

Possivelmente, assistir-se-á nos próximos anos a uma mudança de cenário para a prestação de RR, possibilitando a realização de RR em contextos alternativos mais próximos do doente, tais como os CSP, a comunidade ou mesmo o domicílio, com uma interacção continuada entre o doente e o médico (Nolte & McKee, 2008).

V.2. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

No desenvolvimento do presente estudo registaram-se as seguintes limitações:

1. Impossibilidade de realização de pré-teste do questionário “Percepções do médico de reabilitação respiratória sobre a reabilitação respiratória para o DPOC”, devido ao reduzido número de respondentes⁴³.
2. O questionário aos programas de RR destinou-se apenas a um indivíduo por programa (o responsável), pelo que outros profissionais envolvidos nos programas poderiam ter dado respostas diferentes.
3. Decorrente do número reduzido de instituições com programas de RR organizada a nível nacional, a dimensão reduzida da amostra de responsáveis por programas de RR que responderam ao questionário (50%) não permite uma generalização dos resultados. Estes são considerados resultados preliminares do que poderá ser um estudo mais aprofundado, permitindo apenas observar tendências.
4. Participação de uma amostra “auto-seleccionada” de coordenadores de USF. Os respondentes que se disponibilizaram a participar no questionário poderão ter maior interesse e estar mais bem familiarizados com o tema, o que pode resultar na sobrestimação dos resultados acerca do conhecimento da DPOC e da RR pelos MF.
5. Informação obtida através dos questionários é auto-reportada, o que pode influenciar a completa fiabilidade dos dados.
6. A dimensão da amostra de coordenadores de USF não permite que se utilize o nível de desagregação de classes de resposta utilizado no questionário. Por este motivo, foi necessária a agregação de classes o que, embora tenha consequências ao nível da interpretabilidade dos dados, permite uma maior robustez estatística nos resultados.

⁴³ O questionário destinava-se apenas ao responsável por cada programa de RR existente em Portugal e no momento da realização deste estudo apenas doze programas apresentavam RR organizada.

V.3. PARA INVESTIGAÇÃO FUTURA

O presente projecto de investigação focou apenas a perspectiva da oferta de serviços – MF e responsáveis pelos programas de RR nos hospitais – centrando-se nos factores que podem condicionar a acessibilidade e participação dos doentes em RR. Em investigações futuras nesta área seria interessante observar a perspectiva da procura, percebendo que características (de morbidade, socioeconómicas, ambientais, etc.) dos doentes condicionam a sua participação em RR.

Seria igualmente interessante fazer o cruzamento das informações obtidas a partir dos profissionais de saúde neste projecto, com informações obtidas a partir dos doentes, o que permitiria uma complementaridade em relação às presentes informações e obter um quadro mais completo da RR em Portugal.

No âmbito da oferta de serviços de RR em Portugal, seria interessante fazer o mesmo tipo de levantamento do presente estudo – através dos questionários, nomeadamente ao nível dos próprios programas de RR – dentro de alguns anos, no sentido de perceber como evoluiu a oferta a nível nacional e permitir estabelecer comparações.

Finalmente – dado o baixo número de doentes com DPOC com acesso a RR e a capacidade (limitada) de alguns programas de RR para receber doentes – um dos aspectos relativos à acessibilidade dos doentes que seria interessante investigar e que não foi incluído neste estudo diz respeito aos critérios de priorização de doentes para participação nos programas de RR (acuidade da doença? Ordem cronológica da inscrição para participação? Fonte de referência? Complexidade do doente?).

BIBLIOGRAFIA

AFONSO, A.; NUNES, C – Estatística e probabilidades : aplicações e soluções em SPSS. Lisboa : Escolar Editora, 2011.

AFONSO, A.S.M. [et al.] – COPD in the general population : prevalence, incidence and survival. *Respiratory Medicine*. 105 : 12 (2011) 1872-1884.

ARAÚJO, A.T. – Epidemiologia da DPOC em Portugal e no mundo. [Em linha]. Porto : BIAL, 2012. [Consult. 2 Fevereiro 2012]. Disponível em <http://www.paraquenaolhefalteoar.com/articles.php?id=191>.

ARNOLD, E.; BRUTON, A.; ELLIS-HILL, C. – Adherence to pulmonary rehabilitation : a qualitative study. *Respiratory Medicine*. 100 (2006) 1716–1723.

AUSTRALIAN LUNG FOUNDATION – Market research report : pulmonary rehabilitation survey. [Em linha]. Neutral Bay, NSW: Stollznow Research, 2007. [Consult. 6 Dezembro 2011]. Disponível em <http://www.lungfoundation.com.au/>.

BÁRBARA, C. [et al.] – COPD prevalence in Portugal : the Burden of Obstructive Lung Disease study (BOLD). [Em linha]. In : 20th ERS Annual Congress, Barcelona, September 18-22, 2010 - E-communication : E1741. Lausanne : European Respiratory Society, 2010. [Consult. 16 Março 2012]. Disponível em https://www.ersnetsecure.org/public/prg_congres.abstract?ww_i_presentation=47338.

BARR, R.G. [et al.] – Comorbidities, patient knowledge, and disease management in a national sample of patients with COPD. *The American Journal of Medicine*. 122 (2009) 348-355.

BARR, R.G. [et al.] – Physician and patient perceptions in COPD : the COPD Resource Network Needs Assessment Survey. *The American Journal of Medicine*. 118 : 12 (2005) 1415e9-1415e17.

BILDE, L. [et al.] – The cost of treating patients with COPD in Denmark : a population study of COPD patients compared with non-COPD controls. *Respiratory Medicine*. 101 (2007) 539–546.

BORDENS, K.S.; ABBOTT, B.B. – Research design and methods : a process approach. 8th ed. New York : McGraw-Hill, 2011.

BORGES, M. [et al.] – Carga da doença atribuível ao tabagismo em Portugal. *Revista Portuguesa de Pneumologia*. XV : 6 (2009) 951-1004.

BOURBEAU, J. [et al.] – Optimizing medical care delivery. In: BOURBEAU, J.; NAULT, D.; BORYCKI, E. – Comprehensive management of chronic obstructive pulmonary disease. Hamilton : BC Decker, 2002. pp. 1-17.

BOURBEAU, J. [et al.] – Practice patterns in the management of chronic obstructive disease in primary practice : the CAGE study. *Canadian Respiratory Journal*. 15 : 1 (2008) 13-19.

BOURBEAU, J. [et al.] – Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Archives of Internal Medicine*. 163 (2003) 585-591.

BOURBEAU, J.; BARTLETT, S.J. – Patient adherence in COPD. *Thorax*. 63 (2008) 831-838.

BRITISH THORACIC SOCIETY; BRITISH LUNG FOUNDATION – Pulmonary rehabilitation survey. [Em linha]. London : British Lung Foundation, 2002. [Consult. 26 Junho 2012]. Disponível em <http://www.blf.org.uk/Home>.

BRITTON, M. – The burden of COPD in the U.K. : results from the Confronting COPD survey. *Respiratory Medicine*. 97 : Suppl. C (2003) S71-S79.

BROOKS, D. [et al.] – Characterization of pulmonary rehabilitation programs in Canada in 2005. *Canadian Respiratory Journal*. 14 : 2 (2007) 87-92.

BUCKINGHAM, R.J. [et al.] – Report of the National Chronic Obstructive Pulmonary Disease Audit 2008 : UK primary care organisations : resources and organisations of care. [Em linha]. London : Royal College of Physicians of London. British Thoracic Society. British Lung Foundation, November 2008. [Consult. 26 Junho 2012]. Disponível em <http://www.rcplondon.ac.uk/sites/default/files/report-of-the-national-copd-audit-2008-uk-primary-care-organisations-resources-and-organisation-of-care.pdf>.

BUIST, A.S. [et al.] – International variation in the prevalence of COPD (the BOLD study) : a population-based prevalence study. *The Lancet*. 370 (2007) 471-450.

BULLEY, C. [et al.] – A prospective qualitative exploration of views about attending pulmonary rehabilitation. *Physiotherapy Research International*. 14 : 3 (2009) 181–192.

BUSSE, R. [et al.] – Tackling chronic disease in Europe : strategies, interventions and challenges [Em linha]. Copenhagen : European Observatory of Health Systems and Policies. World Health Organization 2010. [Consult. 26 Junho 2012]. Disponível em <http://www.euro.who.int/en/who-we-are/partners/observatory>.

CARLIN, B.W. – Pulmonary rehabilitation and chronic lung disease : opportunities for the respiratory therapist. *Respiratory Care*. 54 : 8 (2009) 1091-1099.

CAZZOLA, M. [et al.] – Primary care of the patient with chronic obstructive pulmonary disease in Italy. *Respiratory Medicine*. 103 (2009) 582-588.

CHAVANNES, N. [et al.] – Impact of spirometry on GPs' diagnostic differentiation and decision-making. *Respiratory Medicine*. 98 (2004) 1124–1130.

CLEMENCE, M.L.; SEAMARK, D.A. – GP referral for physiotherapy to musculoskeletal conditions : a qualitative study. *Family Practice*. 20 (2003) 578-582.

COTT, C.A. [et al.] – Barriers to rehabilitation in primary health care in Ontario : funding and wait times for physical therapy services. *Physiotherapy Canada*. 59 (2007) 173-183.

DAL NEGRO, R.; ROSSI, A.; CERVERI, I. – The burden of COPD in Italy : results from the confronting COPD survey. *Respiratory Medicine*. 97 : Suppl. C (2003) S43-S50.

DAWSON, B.; TRAPP, R.G. – Bioestatística básica e clínica. 3ª ed. Rio de Janeiro : McGraw-Hill, 2003.

EPOC – Desde la atención primaria a la especializada. [Em linha]. Barcelona : Grupo de Trabajo de la Guía Práctica Clínica sobre Atención Integral al Paciente com Enfermedad Pulmonar Obstruccion Crónica. Sociedad Española de Medicina de Familia y Sociedad Española de Neumologia e Cirugía

Torácica, 2010. [Consult. 17 Abril 2012]. Disponível em http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_468_EPOC_AP_AE.pdf.

FERREIRA, I.M. [et al.] – Nutritional support for individuals with COPD : a meta-analysis. *Chest*. 117 (2000) 672-678.

FISCHER, M.J. [et al.] – Drop-out and attendance in pulmonary rehabilitation : the role of clinical and psychosocial variables. *Respiratory Medicine*. 103 (2009) 1564-1571.

FISCHER, M.J. [et al.] – Participation and drop-out in pulmonary rehabilitation : a qualitative analysis of the patient's perspective. *Clinical Rehabilitation*. 21 : 3 (2007) 212-21.

FODDY, W. – Constructing questions for interviews and questionnaires : theory and practice in social research. Cambridge : Cambridge University Press, 1993.

FORREST, C.B. [et al.] – Family physicians' referral decisions : results from the ASPN referral study. *The Journal of Family Practice*. 51 (2002) 215-222.

FORSYTH, B.; ROTHGEB, J.M.; WILLIS, G.B. – Does pretesting make a difference? : an experimental test. In : PRESSER, S. [et al.] (Ed.) – Methods for testing and evaluating survey questionnaires. New Jersey : Wiley, 2004. pp. 525-546.

FOWLER, F.J. – Improving survey questions : design and evaluation. California : Sage Publications, 1995. (Applied Social Research Methods Series; 38).

FUNDAÇÃO PORTUGUESA DO PULMÃO. Homepage. [Em linha]. Lisboa : Fundação Portuguesa do Pulmão, [2012]. [Consult. 28 Janeiro 2011]. Disponível em <http://www.fundacaoportuguesadopulmao.org/>.

GEORGE, J. [et al.] – Adherence to disease management interventions for COPD patients : patients' perspectives. *Journal of Pharmacy Practice and Research*. 36 : 4 (2006) 278-285.

GERSHON, A.S. [et al.] – Trends in Chronic Obstructive Pulmonary Disease : prevalence, incidence, and mortality in Ontario, Canada, 1996 to 2007 : a population-based study. *Archives of Internal Medicine*. 170 : 6 (2010) 560-565.

GRUFFYDD-JONES, K. [et al.] – Diagnosis and management of COPD in primary care : a guide for those working in primary care. [Em linha]. London : Primary Care Respiratory Society UK, 2010. Actual. 25 Julho 2011. [Consult. 2 Maio 2012]. Disponível em <http://www.pcrs-uk.org/resources/>.

HARRIS, D.; HAYTER, M.; ALLENDER, S. (2008a) – Factors affecting the offer of pulmonary rehabilitation to patients with chronic obstructive pulmonary disease by primary care professionals : a qualitative study. *Primary Health Care Research & Development*. 9 (2008) 280–290.

HARRIS, D.; HAYTER, M.; ALLENDER, S. (2008b) – Improving the uptake of pulmonary rehabilitation in patients with COPD : qualitative study of experiences and attitudes. *British Journal of General Practice*. 58 (2008) 703–710.

HEINS-NESVOLD, J. [et al.] – Patient identified needs for chronic obstructive pulmonary disease versus billed services for care received. *International Journal of COPD*. 3 : 3 (2008) 415–421.

HUI, K.P.; HEWITT, A.B. – A simple pulmonary rehabilitation program improves health outcomes and reduces hospital utilization in patients with COPD. *Chest*. 124 (2003) 94-97.

IZQUIERDO, J.L. – The burden of COPD in Spain : results from the Confronting COPD Survey. *Respiratory Medicine*. 97 : Suppl. C (2003) S61-S69.

JAVEAU, C. (éd.) – L'enquête par questionnaire. 4e éd. 2e tir. Bruxelles : Editions de l'Université de Bruxelles, 1990.

JOCHMANN, A. [et al.] – General practitioners' adherence to the COPD GOLD guidelines : baseline data from the Swiss COPD Cohort Study. [Em linha]. *Swiss Medical Weekly* (April 2010). [Consult. 29 Novembro 2011]. Disponível em <http://www.smw.ch/for-readers/archive/backlinks/?url=/docs/pdfcontent/smw-12988.pdf>.

JONES, R.C.M. [et al.] – A pilot study of pulmonary rehabilitation in primary care. *British Journal of General Practice*. 52 (2002) 567-568.

JONES, R.C.M. [et al.] – Accuracy of diagnostic registers and management of chronic obstructive pulmonary disease : the Devon primary care audit. *Respiratory Research*. 9 : 62 (2008) 1-9.

JONHSTON K.; GRIMMER-SOMERS K. – Pulmonary rehabilitation : overwhelming evidence but lost in translation? *Physiotherapy Canada*. 62 (2010) 368-373.

KEATING, A.; LEE, A.L.; HOLLAND A.E. – Lack of perceived benefit and inadequate transport influence uptake and completion of pulmonary rehabilitation in people with chronic obstructive pulmonary disease : a qualitative study. *Journal of Physiotherapy*. 57 : 3 (2011) 183-90.

LANDRY, M.D. [et al.] (2008a) – The precarious balance between 'supply' and 'demand' for health care: the increasing global demand for rehabilitation service for individuals living with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of COPD*. 3 : 3 (2008) 393-396.

LANDRY, M.D. [et al.] (2008b) – Analysis of factors affecting demand for rehabilitation services in Ontario, Canada : a health-policy perspective. *Disability and Rehabilitation*. 30 : 24 (2008) 1837-1847.

LANGE, P. [et al.] – The quality of COPD care in general practice in Denmark : the KVASIMODO study. *Primary Care Respiratory Journal*. 16 : 3 (2007) 174-81.

LUNDBÄCK, B. [et al.] – Not 15 But 50% of smokers develop COPD? : report from the obstructive lung disease in Northern Sweden studies. *Respiratory Medicine*. 97 : 2 (2003) 115-22.

MANNINO, D.M.; BRAMAN, S. – The epidemiology and economics of chronic obstructive pulmonary disease. *Proceedings of the American Thoracic Society*. 4 (2007) 502-506.

MARCINIUK, D.D. [et al.] – Optimizing pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease – practical issues : a Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Canadian Respiratory Journal*. 17 : 4 (2010) 159-168.

MAROCO, J. – Análise estatística : com utilização do SPSS. 3ª ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2007.

MIRAVITLLES, M. [et al.] – Chronic respiratory symptoms, spirometry and knowledge of COPD among general population. *Respiratory Medicine*. 100 : 11 (2006) 1973-1980.

MONTEAGUDO, M. [et al.] – Variabilidad en la realización de la espirometría y sus consecuencias en el tratamiento de la EPOC en Atención Primaria. *Archivos de Bronconeumologia*. 47 : 5 (2011) 226–233.

NHLBI/WHO GOLD – Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. [Em linha]. Geneva : Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Lung Disease, 2011. [Consult. 14 Março 2012]. Disponível em <http://www.goldcopd.org/>.

NICI, L. [et al.] – American Thoracic Society/European Respiratory Society statement on pulmonary rehabilitation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. 173 (2006) 1390-1413.

NOLTE, E.; KNAI, C.; McKEE, M. – European Observatory on Health Systems and Policies : managing chronic conditions : experience in eight countries. [Em linha]. Maidenhead, UK : Open University Press, 2008. [Consult. 26 Junho 2012]. Disponível em http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/98414/E92058.pdf.

NOLTE, E.; McKEE, M. (ed.) – European Observatory on Health Systems and Policies : caring for people with chronic conditions : a health system perspective. [Em linha]. Maidenhead, UK : Open University Press, 2008. (Observatory Studies Series; 15). [Consult. 26 Junho 2012]. Disponível em http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0006/96468/E91878.pdf.

O'DONNELL, C.A. – Variation in GP referral rates : what can we learn from the literature? *Family Practice*. 17 : 6 (2000) 462-471.

ØSTBYE, T. [et al.] – Is there time for management of patients with chronic diseases in primary care? *The Annals of Family Medicine*. 3 : 3 (2005) 209-214.

PAUWELS, R.A. – COPD : the scope of the problem in Europe. *Chest*. 117 (2000) 332–5. In : NOLTE, E.; McKEE, M. (ed.) – Caring for people with chronic conditions : a health system perspective. England : Open University Press, 2008.

PEARSON, M.; WEDZICHA, W. (Ed.) – Chronic Obstructive Pulmonary Disease : critical debates. Massachusetts : Blackwell Science, 2003.

PEREZ, X. [et al.] – Barriers to adherence to COPD guidelines among primary care providers. *Respiratory Medicine*. 106 (2012) 374-381.

PIPERNO, D. [et al.] – The burden of COPD in France : results from the Confronting COPD survey. *Respiratory Medicine*. 97 : Suppl. C (2003) S33-S42.

PONTE, C.M.F. [et al.] – Referenciação aos cuidados de saúde secundários. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 22 (2006) 555-68.

PORTUGAL. Cuidados de Saúde Primários Portugal – Relatório Estatístico das candidaturas a USF. [Em linha]. Actual. 13 Fevereiro 2012. [Consult. 25 Fevereiro 2012]. Disponível em <http://www.mcsp.min-saude.pt/engine.php?cat=32>.

PORTUGAL. Direcção Regional da Saúde – Plano Regional de Saúde 2009-2012. São Miguel : Programa Regional de Prevenção e Controlo das Doenças Respiratórias. Região Autónoma dos Açores, 2009.

PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística (INE) – Homepage. [Em linha]. Lisboa : INE, 2012. [Consult. 22 Fevereiro 2012]. Disponível em http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_main.

PORTUGAL. MS. DGS – Orientação Técnica sobre Diagnóstico e Controlo da Doença Pulmonar Crónica Obstrutiva (DPOC). [Em linha]. Lisboa : Direcção-Geral da Saúde, 2007. [Consult. 28 Fevereiro 2011]. Disponível em <http://www.dgs.pt/>.

PORTUGAL. MS. DGS – Orientações técnicas sobre reabilitação respiratória na Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC). [Em linha]. Lisboa : Direcção-Geral da Saúde, 2009. [Consult. 2 Março 2012]. Disponível em <http://www.dgs.pt/>.

PORTUGAL. MS. DGS – Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica : informação complementar sobre a DPOC em Portugal. [Em linha]. Lisboa : Direcção-Geral da Saúde, Dezembro 2010. [Consult. 2 Março 2012]. Disponível em <http://www.dgs.pt/>.

PORTUGAL. MS. DGS – Programa Nacional para a Prevenção e Controlo da Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica. [Em linha]. Lisboa : Direcção-Geral da Saúde, 2004. [Consult. 20 Novembro 2010]. Disponível em <http://www.dgs.pt/>.

PORTUGAL. MS. DGS. DIRECÇÃO DE SERVIÇOS DE EPIDEMIOLOGIA E ESTATÍSTICAS DE SAÚDE. DIVISÃO DE ESTATÍSTICAS DA SAÚDE – Morbilidade hospitalar : Serviço Nacional de Saúde : 2008. [Em linha]. Lisboa : Direcção-Geral da Saúde, 2008. [Consult. 28 Fevereiro 2011]. Disponível em <http://www.dgs.pt/>.

PORTUGAL. MS. DGS. DIRECÇÃO DE SERVIÇOS DE EPIDEMIOLOGIA E ESTATÍSTICAS DE SAÚDE. DIVISÃO DE ESTATÍSTICAS DA SAÚDE – Centros de Saúde e Unidades Hospitalares : recursos e produção do SNS : ano de 2009. [Em linha]. Lisboa : Direcção-Geral da Saúde, 2011. [Consult. 28 Fevereiro 2011]. Disponível em <http://www.dgs.pt/>.

PORTUGAL. ONDR – Relatório do Observatório Nacional das Doenças Respiratórias 2008. [Em linha]. Lisboa : Observatório Nacional das Doenças Respiratórias, 2008. [Consult. 24 Novembro 2010]. Disponível em http://www.ondr.org/relatorios_ondr.html.

PORTUGAL. ONDR – Relatório do Observatório Nacional das Doenças Respiratórias 2011. [Em linha]. Lisboa : Observatório Nacional das Doenças Respiratórias, 2011. [Consult. 26 Outubro 2011]. Disponível em http://www.ondr.org/Relatorio_ONDR_2011.pdf.

PORTUGAL. PORDATA – Base de Dados Portugal Contemporâneo: homepage. [Em linha]. Lisboa : Pordata, 2011. [Consult. 16 Março 2012]. Disponível em <http://www.pordata.pt/Home>.

QUIVY, R.; VAN CAMPENHOUDT, L. – Manual de investigação em ciências sociais. Lisboa : Gradiva, 1992.

RAMSAY, S.D.; SULLIVAN, S.D. – The burden of illness and economic evaluation for COPD. *European Respiratory Journal*. 21 : Suppl. 41 (2003) 29s–35s.

REIS, N. – Análise do impacto do programa da DPOC no Hospital de Santa Marta, EPE. Lisboa : Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa, 2008. Dissertação de Mestrado de Gestão em Saúde pela ENSP. UNL.

RIES, A.L. [et al.] – Maintenance after pulmonary rehabilitation in chronic lung disease : a randomized trial. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. 167 (2003) 880–888.

RIES, A.L. [et al.] – Pulmonary rehabilitation : Joint ACCP/AACVPR evidence-based clinical practice guidelines. *Chest*. 131 (2007) 4S-42S.

SABIT, R. [et al.] – Predictors of poor attendance at an outpatient pulmonary rehabilitation programme. *Respiratory Medicine*. 102 (2008) 819–824.

SCOTT, A.S. [et al.] – Success in pulmonary rehabilitation in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Canadian Respiratory Journal*. 17 : 5 (2010) 219–223.

SIATKOWSKA, H.; KOZIELSKI, J.; ZIORA, D. – Patients with chronic obstructive pulmonary disease in the primary care setting. *Pneumonologia i Alergologia Polska*. 78 : 2 (2010) 112-120.

SIMÃO, P.; ALMEIDA, P. – Reabilitação respiratória : uma estratégia para a sua implementação. [Em linha]. Lisboa : Comissão de Reabilitação Respiratória. Sociedade Portuguesa de Pneumologia, 2009. [Consult. 21 Nov. 2010]. Disponível em <http://www.sppneumologia.pt/publications/publication/editions/2560>.

SIMÃO, P.; ALMEIDA, P. (2010a) – Reabilitação Respiratória em Portugal : 2009/2010. [Em linha]. Lisboa : Comissão de Reabilitação Respiratória. Sociedade Portuguesa de Pneumologia, 2010. [Consult. 26 Junho 2012]. Disponível em <http://www.respira.pt/content.aspx>.

SIMÃO, P.; ALMEIDA, P. (2010b) – Situação actual da reabilitação respiratória em Portugal 2009. [Em linha]. In: JORNADAS DE REABILITAÇÃO RESPIRATÓRIA/REUNIÃO DA COMISSÃO DE REABILITAÇÃO RESPIRATÓRIA, Porto, 5 e 6 de Fevereiro de 2010 – Porto : Sociedade Portuguesa de Pneumologia, 2010. [Consult. 1 Abril 2011]. Disponível em <http://www.sppneumologia.pt/>.

SMITH, S.M.; PARTRIDGE, M.R. – Getting the rehabilitation message across : emerging barriers and positive health benefits. *European Respiratory Journal*. 34 : 1 (2009) 2-4.

SOCIEDADE PORTUGUESA DE PNEUMOLOGIA (SPP) – Homepage. [Em linha]. Lisboa : Sociedade Portuguesa de Pneumologia, [2012]. [Consult. 15 Março 2012]. Disponível em <http://www.sppneumologia.pt/>.

SOLER, J.J. [et al.] – Impacto asistencial hospitalario de la EPOC : peso específico del paciente con EPOC de alto consumo sanitario. *Archivos de Bronconeumologia*. 37 : 9 (2001) 375-81.

STENTON, C. – The MRC breathlessness scale. *Occupational Medicine*. 58 : 3 (2008) 226-227.

THE LANCET – Beyond the lungs : a new view of COPD. [editorial]. *The Lancet*. 370 : 9589 (2007) 713.

TILLING, B. [et al.] – COPD management in Swedish clinical practice. [Em linha]. In : 17th ERS Annual Congress, Stockholm, September 15-19, 2007 – Thematic Poster Session : P849. Lausanne : European Respiratory Society, 2007. [Consult. 7 Maio 2012]. Disponível em https://www.ersnetsecure.org/public/prg_congres.abstract?ww_i_presentation=30010.

TROOSTERS, T. [et al.] – Pulmonary rehabilitation in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. 172 (2005) 19–38.

TROOSTERS, T. [et al.] – Rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. [Em linha]. *European Respiratory Monograph*. 38 (2006) 337-358. [Consult. 23 Novembro 2010]. Disponível em <http://erm.ersjournals.com/content/ermcopd/1.toc>.

UK. DEPARTMENT OF HEALTH (DoH). CHIEF MEDICAL OFFICER (CMO) – It takes your breath away : the impact of chronic obstructive pulmonary disease. [Em linha]. In : On the state of the public health : Annual report of the Chief Medical Officer 2004. London : Department of Health, 2005. [Consult. 28 Março 2012]. Disponível em http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/AnnualReports/DH_4115776.

UK. NATIONAL CLINICAL GUIDELINE CENTRE (NCGC) – Chronic obstructive pulmonary disease : management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care. [Em linha]. London : National Clinical Guideline Centre, 2010. [Consult. 29 Novembro 2011] Disponível em <http://guidance.nice.org.uk/CG101/Guidance/pdf/English>.

USA. NIH – Homepage. [Em linha]. Maryland, USA : National Institutes of Health (NIH), 2012. Actual. 26 Junho 2012. [Consult. 26 Junho 2012]. Disponível em <http://www.nhlbi.nih.gov/health/dci/index.html>.

VASCONCELOS, P; ROCHA, S. – Reabilitação respiratória : protocolo do DPOC. [Em linha]. Gaia: Unidade de Reabilitação Respiratória. Serviço de Pneumologia. Centro Hospitalar de Gaia, 2008. [Consult. 7 de Março de 2011]. Disponível em <http://www.slideshare.net/belmirorocha/enfermagem-de-reabilitao-dpoc-protocolo-presentation>.

VON LEUPOLDT, A. [et al.] – Effects of 3-week outpatient pulmonary rehabilitation on exercise capacity, dyspnea, and quality of life in COPD. *Lung*. 186 (2008) 387–391.

WHO – Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). [Em linha]. Geneva : World Health Organization, 2011. [Consult. 26 Junho 2012]. Disponível em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs315/en/>. WHO. DMHI – Global burden of disease : death estimates for 2008 by cause for WHO Member States. [Em linha]. Geneva : Department of Measurement and Health Information (DMHI). World Health Organization, 2011. [Consult. 2 Março 2012]. Disponível em http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates_country/en/index.html.

WHO – Global surveillance, prevention and control of chronic respiratory diseases : a comprehensive approach. [Em linha]. Geneva : World Health Organization, 2007. [Consult. 30 Abril 2012]. Disponível em http://www.who.int/gard/publications/GARD_Manual/en/index.html.

WHO – Preventing chronic diseases : a vital investment : WHO global report. [Em linha]. Geneva : World Health Organization, 2005. [Consult. 30 Abril 2012]. Disponível em http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/en/.

WHO – WHO report on the global tobacco epidemic, 2009 : implementing smoke-free environments. [Em linha]. Geneva : World Health Organization, 2009. [Consult. 26 Junho 2012]. Disponível em http://www.who.int/tobacco/mpower/2009/exec_summary/en/index.html.

WOUTERS, E.F.M. – The burden of COPD in the Netherlands : results from the confronting COPD survey. *Respiratory Medicine*. 97 : Suppl. C (2003) S51-S59.

YOHANNES, A.A.M.; CONNOLLY, M.J. – Pulmonary rehabilitation programmes in the UK : a national representative survey. *Clinical Rehabilitation*. 18 (2004) 444-449.

ZUWALLACK, R. – The nonpharmacologic treatment of Chronic Obstructive Pulmonary Disease : advances in our understanding of pulmonary rehabilitation. *Proceeding of the American Thoracic Society*. 4 (2007) 549–553.

ANEXOS

Anexo 1 – Cronograma de actividades

	2010			2011									2012										
	Out.	Nov.	Dez.	Jan.	Fev.	Mar.	Abr.	Mai.	Jun.	Jul.	Ago.	Set.	Out.	Nov.	Dez.	Jan.	Fev.	Mar.	Abr.	Mai.	Jun.	Jul.	
Reflexão sobre o tema																							
Entrevistas exploratórias																							
Pesquisa bibliográfica																							
Actualização da pesquisa bibliográfica																							
Elaboração e entrega do protocolo de investigação																							
Desenvolvimento dos instrumentos de recolha de dados																							
Pré-teste do questionário aos MF																							
Aplicação do instrumento à amostra																							
Processamento da informação e tratamento estatístico dos																							

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

dados																						
Elaboração dos resultados e discussão																						
Entrega final do projecto de investigação																						

Anexo 2 – Factores relacionados com o doente que condicionam a sua participação em RR e conclusão do programa

Autores/Ano	País	Metodologia	Taxa de drop-out programa	Taxa de conclusão programa	Factores que afectam positiva ou negativamente a participação em RR e conclusão do programa
Bulley et al., 2009	Reino Unido	Entrevistas semiestruturadas a uma amostra de 10 doentes referenciados para RR antes de iniciarem o programa	N.D.	N.D.	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas positivas dos doentes relativamente aos benefícios da RR, incluindo melhoria da capacidade funcional, da participação e qualidade de vida, através da melhoria da capacidade de respirar; receber aconselhamento profissional e de outros doentes. • Percepção dos sintomas pelo doente como limitadores da sua actividade e um obstáculo potencial à realização de RR vs. Optimismo relativamente à melhoria progressiva da capacidade para fazer exercício com a RR. • Sentimentos de vergonha, medo, pânico e falta de controlo – resultando em menor actividade, ansiedade, depressão, raiva, tristeza e derrotismo em relação à RR, vista como uma ameaça. • Informação escassa fornecida pelo médico no momento da referenciação (não permite contrariar os medos do doente relativamente à RR) vs. Referenciação entusiástica/informativa + confiança no médico • Percepção do doente da qualidade da experiência prévia de gestão da sua doença pelo médico (e.g. aconselhamento, educação, empatia e apoio por parte do médico). • Exacerbação dos sintomas. • Dificuldades de acesso ao local onde decorre a RR.
Fischer et al., 2007	Holanda	Entrevistas semiestruturadas a um grupo de doentes referenciados para RR antes de iniciarem o programa	18,2%	91,7%	<ul style="list-style-type: none"> • Crença do doente que a doença é passível de ser gerida. • Expectativas do doente em relação aos possíveis benefícios obtidos através da RR. • Experiência prévia de participar num programa de RR. • Doente sentir que programa de RR é um ambiente seguro para praticar exercício, onde é monitorizado. • Doente sentir que pode discutir a doença com os profissionais de RR e que estes compreendem os problemas enfrentados. • Prática de exercício em conjunto com outros doentes – visto como benéfico (aprendizagem + apoio emocional) vs. negativo (pouca privacidade + encontro de doentes muito graves). • Interferência do programa de RR com rotinas e actividades do doente – priorização da RR vs. priorização de outros compromissos. • Receio de deixar o domicílio e da deslocação até ao local onde decorre a RR. • Receio do doente de a intensidade do programa exceder a sua capacidade e ver-se forçado a desistir vs.

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

					<p>crença do doente nas suas capacidades.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dificuldades de transporte até ao local onde decorre a RR (e.g. doente viver sozinho, não possuir carro próprio, ser incapaz de conduzir devido à doença). • Definição de objectivos de tratamento alcançáveis em colaboração entre doente e profissionais – envolvimento activo do doente nos cuidados e maior empenho no programa.
Fischer et al., 2009	Holanda	Monitorização da participação e comparência dos doentes referenciados para RR durante um programa	14,2%	77%	<ul style="list-style-type: none"> • Exclusão do doente na avaliação clínica prévia ao programa de RR. • <i>Drop-out</i> por motivos médicos (exacerbações e co-morbilidades). • Insatisfação com aspectos relacionados com a organização do programa de RR (e.g. partilhar quarto com outros doentes; horário do programa). • Priorização de outros compromissos e responsabilidades em detrimento da RR (e.g. <i>hobbies</i>). • Motivos pessoais (e.g. dificuldades financeiras). • Percepção da efectividade do tratamento pelo doente e expectativa positiva quanto à RR (influência da interacção com o médico e discussão do tratamento).
Garrod et al., 2006	Reino Unido		31%	69%	<ul style="list-style-type: none"> • Depressão. • Outras doenças cujos sintomas podem interferir com a capacidade do doente de fazer exercício e participar em RR. • Smoking pack-years (mais elevados com maior risco de drop-out)
Harris, Hayter & Allender, 2008^a	Reino Unido	Entrevistas em <i>focus group</i> com 21 profissionais de saúde numa região do Reino Unido	N.D.	N.D.	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de informação <i>patient-friendly</i> e consciencialização do doente para a DPOC e a RR. • Influência da opinião do médico sobre a RR. • Receptividade do doente à RR. • Empatia com o profissional de saúde (e.g. enfermeiro) e aceitação de conselhos e recomendações. • Receio do doente de piorar a dispneia e de esta limitar a sua capacidade de exercício. • Sentimentos de culpa, estigmatização e inevitabilidade em relação à doença. • RR encarada como uma componente indissociável no tratamento da doença.
Harris, Hayter & Allender, 2008^b	Reino Unido	Entrevistas individuais a uma amostra de doentes com	6,25%	6,25%	<ul style="list-style-type: none"> • Dispneia, limitação da actividade, incapacidade para realizar algumas tarefas, perda de autonomia. • Motivação do doente para melhorar (e.g. vontade de ser capaz de brincar com os netos). • Auto-culpabilização, baixa autoestima e recusa em receber ajuda médica.

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

		DPOC de um centro de saúde			<ul style="list-style-type: none"> • Falta de informação sobre o diagnóstico. • Objectivos do doente não compreendidos pelo médico. • Falta de confiança e dificuldade de comunicação com o médico. • Capacidade de autogestão da doença e autoiniciativa na adopção de estratégias para o dia-a-dia (e.g. prática de exercício, treino, estilos de vida saudáveis). • Localização e <i>timing</i> do programa de RR. • Transporte até ao local onde decorre o programa. • Priorização de outros compromissos e responsabilidades em detrimento da RR (e.g. tomar conta de familiares). • Receio que a prática de exercício na RR tenha um impacto negativo sobre co-morbilidades.
Keating, Lee & Holland, 2011	Austrália	Entrevistas semiestruturadas a um grupo de doentes com DPOC referenciados para RR e que não participaram ou completaram o programa	52%	48%	<ul style="list-style-type: none"> • Deslocação até ao local onde decorre a RR (baixa mobilidade, falta de transporte, custo). • Percepção de que a RR não tem benefícios (não tem efeito sobre o estado de saúde/doente crê que já faz exercício suficiente) – valor atribuído pelo doente à RR. • Mal-estar do doente para participar (e.g. exacerbações, dores, cansaço, co-morbilidades e receio de exacerbações). • Interferência do programa de RR com rotinas e actividades do doente. • <i>Timing</i>/horário do programa de RR. • Falta de suporte social que sustente a participação em RR. • Literacia em saúde do doente e compreensão da informação recebida acerca da RR.
Sabit et al, 2008	Reino Unido	Análise retrospectiva de notas de caso de doentes inscritos num programa de RR ao longo de 4 anos	N.D.	56,1%	<ul style="list-style-type: none"> • Continuação do hábito tabágico durante o programa de RR – doentes fumadores apresentam menor adesão e participação do que não fumadores. • Duração do programa de RR – maior duração = menor probabilidade de conclusão (possível perda de motivação) • Exacerbações prévias frequentes com hospitalização. • Grau de dispneia (MRC) – doentes com dispneia de grau 4-5 demonstram pior adesão ao programa (incapacidade para participar em RR devido à falta de ar). • Distância da casa do doente ao local onde decorre a RR e dificuldade de transporte/deslocação.

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

Scott et al., 2010	Canadá	Análise de doentes com DPOC referenciados para RR e avaliação do sucesso da sua participação	13%	62%	<ul style="list-style-type: none"> • Contraindicações médicas para a prática de exercício • Limitações físicas ou psicológicas. • Impossibilidade de transporte regular para o local onde decorre a RR. • Descrença do doente nos benefícios da RR. • Doente viver sozinho/não ter um sistema de suporte social. • Depressão e ansiedade.
Smith & Partridge, 2009	Reino Unido	Revisão bibliográfica	39,5%	60,4%	<ul style="list-style-type: none"> • Dificuldades de transporte até ao local onde decorre a RR. • Experiência prévia negativa na instituição. • Percepção dos potenciais benefícios obtidos através da RR pelo doente. • Baixo nível de actividade física e receio do doente de a intensidade do programa exceder a sua capacidade de exercício. • Sentimentos de ansiedade e depressão. • Doente sentir-se estigmatizado por realizar ‘reabilitação’ • “Recrutamento” para RR por outros doentes que já tenham realizado RR previamente.

Anexo 3 – Factores relacionados com o profissional que influenciam a referenciação e participação do doente em RR

Autores/Ano	País	Metodologia	Factores com impacto negativo na referenciação e participação do doente em RR
Bulley et al., 2009	Reino Unido	Entrevistas semiestruturadas a uma amostra de 10 doentes referenciados para RR antes de iniciarem o programa	<ul style="list-style-type: none"> • Informação fornecida ao doente ao longo da gestão da doença e, em particular, no momento da referenciação para RR. • Elevado número de doentes na lista do médico e falta de tempo para despender na componente educacional do doente e na procura de informação adicional.
Harris, Hayter & Allender, 2008^a	Reino Unido	Entrevistas em <i>focus group</i> com 21 profissionais de saúde numa região do Reino Unido	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de tempo do médico ou enfermeiro, durante uma consulta, para fornecer informação ao doente e esclarecê-lo. • Percepção de um processo de referenciação complicado/burocrático/pouco efectivo. • Forma como o médico encara o processo de referenciação (e.g. pode sentir que perde controlo sobre a situação ou que a referenciação é vista como incapacidade para tratar o doente). • Comunicação entre profissionais nos CSP e com os cuidados secundários (e.g. obtenção de informação dos cuidados secundários acerca da RR). • Diagnóstico incorrecto da DPOC/confusão com outras doenças (e.g. asma).
Smith & Partridge, 2009	Reino Unido	Revisão bibliográfica	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação da RR ao doente como algo benéfico e não penalizador, com uma terminologia por ele compreensível e tendo em consideração a sua literacia em saúde.

Anexo 4 – Lista de verificação de problemas relativos ao preenchimento do questionário de pré-teste

A - Compreensão e comunicação

1 – Problemas do questionário

Considera as instruções dadas precisas?

Considera as instruções dadas complexas ou confusas?

Considera o questionário longo?

2 – Problemas de vocabulário/semântica

Os termos utilizados ao longo do questionário são de fácil compreensão?

Os termos utilizados ao longo do questionário são vagos?

3 – Problemas das questões

Alguma das questões causa confusão ou hesitação?

Sente que há questões demasiado subjectivas?

As questões surgem na continuidade das questões anteriores?

B - Recurso à memória

Considera que é exigido um elevado nível de detalhe na informação ou solicitada informação indisponível?

Considera que lhe é pedido que faça um esforço de memória considerável para fornecer as informações solicitadas?

C - Discernimento e avaliação

Considera que lhe é solicitado que faça estimativas ou avaliações complexas para responder às questões?

Considera que pode existir um viés provocado por questões potencialmente sensíveis?

Considera que pode existir um viés provocado pelo desejo do respondente de afirmação/concretização de alguma situação?

D - Selecção de respostas

1 – Terminologia das respostas

As opções de resposta são suficientemente claras?

As respostas contêm termos ambíguos?

2 – Unidades de resposta

As opções de resposta são adequadas às questões?

Teve alguma incerteza em relação às opções de resposta?

3 – Estrutura de resposta

Existem categorias de resposta que se sobrepõem?

Existem categorias de resposta que estão ausentes das opções apresentadas e deveriam ser incluídas?

E - Questões globais

Sentiu alguma dificuldade no preenchimento deste questionário?

Teve alguma dúvida no preenchimento do questionário?

Mudaria alguma coisa neste questionário?

Anexo 5 – Questionário “Percepções do médico de família sobre a reabilitação respiratória para o DPOC”



QUESTIONÁRIO

Percepções do médico de família sobre a reabilitação respiratória para o DPOC

Este questionário foi desenvolvido no âmbito de um projecto de investigação de Mestrado, na Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP), tendo por finalidade recolher informação acerca do tratamento do doente com DPOC nos cuidados de saúde primários e do recurso a programas de reabilitação respiratória.

Enquanto médico de família numa Unidade de Saúde Familiar (USF), pedimos que preencha este questionário de acordo com a sua experiência e conhecimento. O preenchimento deverá levar 10 a 15 minutos. A informação recolhida será confidencial e não será utilizada para outro fim.

Para cada questão assinale a(s) resposta(s) mais correcta(s) ou adequada(s), especificando os valores ou a resposta nos casos em que seja solicitado.

Nota: Por programa de reabilitação respiratória (RR) entende-se uma intervenção abrangente e multidisciplinar destinada a doentes respiratórios crónicos, incluindo cinesiterapia, treino de exercício, intervenção psicossocial, intervenção nutricional e educação terapêutica do doente.

Por favor, responda a todas as questões seleccionando de entre as opções disponíveis e escrevendo onde solicitado.

1. Esteve presente em alguma actividade de formação sobre a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) no decorrer do ano de 2011?

Não

Sim. Por favor, especifique quantas:

2. Identifique o seu grau de familiaridade com os diferentes aspectos referidos abaixo (*assinale com X a opção que considere mais correcta ou adequada para cada tópico*)

	Nada familiarizado	Pouco familiarizado	Razoavelmente familiarizado	Bem familiarizado	Muito bem familiarizado
Grau de familiaridade com a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Grau de familiaridade com o tratamento da DPOC	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Grau de familiaridade com as <i>guidelines</i> (nacionais ou internacionais) para o tratamento da doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Grau de familiaridade com a reabilitação respiratória (RR)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Grau de familiaridade com as principais componentes da RR	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Grau de familiaridade com as <i>guidelines</i> (nacionais ou internacionais) para a realização de RR	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Grau de familiaridade com o processo de referência de doentes para RR	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Grau de familiaridade com os centros que disponibilizam programas de RR para onde possa referenciar os seus doentes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3. Quão benéfica considera a reabilitação respiratória (RR) para doentes com DPOC?

- Não tem benefícios [*passa directamente para a questão 5*]
- Tem poucos benefícios
- Indiferente
- Tem alguns benefícios
- Tem muitos benefícios

4. Que benefícios para o doente associa à RR? (*Indique quais, assinalando sim ou não para cada opção*)

	Não	Sim	Não sabe
Melhoria/redução da mortalidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Redução de exacerbações	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Abrandamento da progressão da doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Melhoria dos sintomas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Melhoria da qualidade de vida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Maior conhecimento da doença e sua gestão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Outros.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Se seleccionou outros, por favor indique quais.

5. Quantos doentes tem na sua lista com DPOC identificada?

6. Em média quantos doentes com DPOC o consultam no período de um mês?

7. Costuma informar os seus doentes com DPOC sobre o que é a doença?

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

8. Costuma informar os seus doentes com DPOC sobre a RR?

- Nunca [*passa directamente para a questão 10*]
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

9. Considera que o tipo de informação que fornece aos seus doentes influencia a sua decisão de participar num programa de RR?

- Não tem influência
- Tem pouca influência
- Tem alguma influência
- Tem muita influência
- Tem completa influência

10. Costuma referenciar os seus doentes com DPOC para RR?

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre [*passa directamente para a questão 12*]

11. Por que motivos não referencia os seus doentes com DPOC para RR? (*Por favor, especifique, assinalando sim ou não para cada opção*)

	Não	Sim
Desconhecimento da existência de um programa de RR na área da sua instituição	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inexistência de um programa de RR na área da sua instituição	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Referenciação para um médico especialista, que poderá referenciar o doente para RR	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificuldades logísticas (elevada carga de trabalho)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dúvidas quanto aos benefícios da intervenção para o doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Doente não possui meios de suporte/apoio social que sustentem a sua participação num programa destes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falta de informação quanto aos mecanismos de referenciação para RR	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Outros. <i>Por favor, especifique:</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12. Identifica, na sua prática, alguma dificuldade à participação dos doentes com DPOC na sua área em programas de RR?

- Não [*passa directamente para a questão 16*]
 Sim [*prossiga o questionário, respondendo à questão 13*]

13. Indique quais das seguintes dificuldades de envolvimento do doente identifica à participação dos doentes com DPOC em RR (*assinalando sim ou não para cada opção*):

	Não	Sim
Dificuldades de comunicação entre doentes e profissionais	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificuldades de comunicação entre profissionais nos diversos níveis de cuidados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Baixo nível de conhecimento dos doentes sobre a DPOC	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falta de conhecimento dos doentes sobre a RR	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Baixa motivação do doente para participar no programa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

14. Indique quais das seguintes dificuldades estruturais identifica à participação dos doentes com DPOC em RR (*assinalando sim ou não para cada opção*):

	Não	Sim
Elevado tempo médio de espera entre a fase de referenciação/ inscrição e o início do programa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificuldades burocráticas no processo de referenciação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificuldades de transporte/deslocação dos doentes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Capacidade de resposta deficitária dos serviços/programas de RR existentes face à procura	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15. Indique outras dificuldades que identifique à participação dos doentes com DPOC em RR:

16. Considera a oferta de serviços de RR actualmente existente suficiente para responder à referenciação de todos os doentes?

- Muito insuficiente
- Insuficiente
- Suficiente
- Mais do que suficiente
- Não sabe

17. Considera que o contexto hospitalar é o único capaz de dar resposta às necessidades de RR dos doentes com DPOC?

- Não [*prossiga o questionário, respondendo à questão 18*]
- Sim [*passe directamente para a questão 19*]

18. Que respostas alternativas poderiam ser dadas aos doentes com necessidade de RR? (*Por favor, especifique, assinalando sim ou não para cada opção*)

	Não	Sim
RR no domicílio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
RR na comunidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
RR ao nível dos cuidados de saúde primários	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Outras. <i>Por favor, especifique:</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

19. Que sugestões ou propostas faria para melhorar a acessibilidade dos doentes a estes programas? [Opcional]

20. Indique, se conhecer, uma prática ou iniciativa inovadora dirigida a doentes com DPOC (ou outros doentes respiratórios) de que tenha conhecimento a nível local (e.g. iniciativas ou programas na comunidade; grupos de suporte para doentes com DPOC). [Opcional]

Por último, por favor indique as informações abaixo, que serão mantidas anónimas, servindo apenas para efeitos estatísticos.

21. Sexo

- Feminino
 Masculino

22. Idade

23. Número de anos de exercício da profissão médica

Muito obrigada pela sua colaboração!

Anexo 6 – Questionário “Percepções do médico de reabilitação respiratória sobre a reabilitação respiratória para o DPOC”**QUESTIONÁRIO****Percepções do médico de reabilitação respiratória sobre a reabilitação respiratória para o DPOC**

Este questionário foi desenvolvido no âmbito de um projecto de investigação de Mestrado, na Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP), tendo por finalidade recolher informação acerca da participação do doente com DPOC em reabilitação respiratória.

Enquanto responsável pelo programa de reabilitação respiratória dessa instituição, pedimos que preencha este questionário de acordo com a sua experiência e conhecimento, com a máxima precisão. O preenchimento deverá levar aproximadamente 10 minutos. A informação recolhida será confidencial e não será utilizada para outro fim.

Para cada questão assinale a(s) resposta(s) mais correcta(s) ou adequada(s), especificando os valores ou a resposta nos casos em que seja solicitado.

Nota: Por programa de reabilitação respiratória (RR) entende-se uma intervenção abrangente e multidisciplinar destinada a doentes respiratórios crónicos, incluindo cinesiterapia, treino de exercício, intervenção psicossocial, intervenção nutricional e educação terapêutica do doente.

Por favor, responda a todas as questões seleccionando de entre as opções disponíveis e escrevendo onde solicitado.

Em relação à reabilitação respiratória (RR) disponibilizada pela sua instituição, por favor indique:

1. Em que moldes decorre?

- É dada resposta de acordo com o número/fluxo de doentes referenciados para RR na instituição [*passar directamente para a questão 4*]
- Existe um programa com um tempo fixo e pré-definido, aplicado ciclicamente a grupos de doentes seleccionados [*prosseguir o questionário, respondendo à questão 2*]

2. Quantos programas têm lugar em cada ano (n.º de programas por ano)?

3. Quantos doentes são admitidos em cada programa de RR na sua instituição (n.º de doentes admitidos por programa na unidade)?

4. Qual a duração média de cada programa (n.º de semanas em que decorre cada programa)?

- <4 semanas
- 4 a 8 semanas
- 9 a 13 semanas
- 14 a 18 semanas
- >18 semanas. *Por favor, indique quantas:*

5. Qual a frequência média de cada programa (n.º de sessões por semana)?

- 1
 2
 3
 4
 5

6. Quantos doentes com DPOC, em média, têm acesso a RR anualmente na sua instituição (n.º médio de doentes com DPOC com recurso a RR por ano na unidade)?

7. Quais as modalidades de programas de RR disponibilizadas pela instituição?

	Não	Sim
Programa de Reabilitação a doentes com DPOC internados nos serviços de Pneumologia e Unidade de Cuidados Intensivos em contexto de exacerbação da sua doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Programa de Reabilitação a doentes com DPOC em ambulatório, na Unidade de Reabilitação Respiratória	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Programa de Reabilitação a doentes com DPOC com insuficiência respiratória, no Hospital de Dia de Insuficientes Respiratórios	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Programa de Reabilitação domiciliária aos doentes com DPOC e insuficiência respiratória (em contexto da Assistência domiciliária ao Insuficiente Respiratório)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Outras. <i>Por favor, especifique:</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8. Como avalia a capacidade instalada da sua instituição para a prestação de RR?

- Muito fraca
 Fraca
 Satisfatória
 Boa
 Excelente

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

9. Em relação à capacidade instalada da sua instituição, indique qual/quais considera serem as maiores condicionantes para a prestação de RR (*assinando sim ou não para cada opção*):

	Não	Sim
Escassos recursos humanos com treino nesta área	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falta de recursos humanos na instituição	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Equipamento insuficiente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Equipamento antigo/desactualizado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Espaço onde decorre a reabilitação inadequado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Outra(s). <i>Por favor, especifique:</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Quantos doentes com DPOC se encontram em lista de espera para iniciar RR na sua instituição?

- 0 doentes
- 1 a 10 doentes
- 11 a 20 doentes
- 21 a 30 doentes
- 31 a 40 doentes
- 41 a 50 doentes
- >50 doentes. *Por favor, especifique quantos:*

11. Qual o tempo médio de espera dos doentes desde a referenciação para RR até iniciar o programa?

- <2 semanas
- 2 a 4 semanas
- 5 a 7 semanas
- 8 a 10 semanas
- >10 semanas. *Por favor, indique quantas:*

12. Considera que existem doentes com DPOC que poderiam beneficiar de RR e que não estão a ter acesso a esta intervenção?

- Não
- Sim

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

13. Identifica alguma dificuldade ou potencial obstáculo à participação dos doentes com DPOC com necessidade de reabilitação (na área de referência da sua instituição) em programas de RR?

- Não [*passa directamente para a questão 17*]
- Sim [*prossiga o questionário, respondendo às questões seguintes*]

14. Indique quais das seguintes dificuldades de envolvimento do doente identifica à participação dos doentes com DPOC em RR (*assinalando sim ou não para cada opção*):

	Não	Sim
Dificuldades de comunicação entre doentes e profissionais	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificuldades de comunicação entre profissionais nos diversos níveis de cuidados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Baixo nível de conhecimento dos doentes sobre a doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falta de conhecimento dos doentes sobre a RR	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Baixa motivação do doente para participar no programa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15. Indique quais das seguintes dificuldades estruturais identifica à participação dos doentes com DPOC em RR (*assinalando sim ou não para cada opção*):

	Não	Sim
Elevado tempo médio de espera entre a fase de referência/inscrição e o início do programa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificuldades burocráticas no processo de referência	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificuldades de transporte/deslocação dos doentes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Capacidade de resposta deficitária dos serviços/programas de reabilitação respiratória existentes face à procura	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

16. Indique outras dificuldades que identifique à participação dos doentes com DPOC em RR (*assinalando sim ou não para cada opção*):

	Não	Sim
Falta de sensibilização dos médicos de família/CSP para a RR	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falta de sensibilização dos médicos especialistas para a RR	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Outras. <i>Por favor, especifique:</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

17. Identifica alguma dificuldade ou desafio em manter o programa de RR disponibilizado pela sua instituição em actividade?

- Não [*passa directamente para a questão 9*]
 Sim [*prossiga o questionário, respondendo às questão 18*]

18. Especifique qual/quais a(s) dificuldade(s) ou desafio(s) que identifica (*assinando sim ou não consoante as opções que considere mais correctas ou adequadas*):

	Não	Sim
Recursos humanos e constituição das equipas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Equipamento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Financiamento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Transporte de doentes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Apoio por parte da instituição	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Desistência de doentes do programa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Outros. <i>Por favor, especifique:</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

19. Considera que o contexto hospitalar é o único capaz de dar resposta às necessidades de RR dos doentes com DPOC?

- Não [*prossiga o questionário, respondendo à questão 20*]
 Sim [*Passa directamente para a questão 21*]

20. Que respostas alternativas poderiam ser dadas aos doentes com necessidade de RR? (*Por favor, especifique, assinando sim ou não para cada opção*)

	Não	Sim
RR no domicílio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
RR na comunidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
RR ao nível dos cuidados de saúde primários	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Outras. <i>Por favor, especifique:</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

21. Que sugestões ou propostas faria para melhorar a acessibilidade dos doentes a estes programas? [Opcional]

22. Indique, se conhecer, uma prática ou iniciativa inovadora dirigida a doentes com DPOC de que tenha conhecimento a nível local (e.g. iniciativas ou programas na comunidade; grupos de suporte para doentes com DPOC). [Opcional]

Por último, por favor indique as informações abaixo, que serão mantidas anónimas, servindo apenas para efeitos estatísticos.

23. Sexo

- Feminino
- Masculino

24. Idade

25. Número de anos de exercício da profissão médica

Muito obrigada pela sua colaboração!

Anexo 7 – Quadro de operacionalização das variáveis do questionário “Percepções do médico de família sobre a reabilitação respiratória para o DPOC”

Nome da variável	Nº da questão	Operacionalização da variável no estudo	Variável	Tipo	Codificação
região_usf	-	-	Região	Qualit. nominal	1= Norte 2= Centro 3= Lisboa e Vale do Tejo 4= Alentejo 5= Algarve
presença_formações	1.	“Esteve presente em alguma sessão de formação sobre a DPOC no decorrer do ano de 2011?”	Presença em acções de formação no decorrer de 2011	Qualit. nominal dicotómica	0= Não 1= Sim
número_formações	1.1.	[Se resposta anterior afirmativa] “Por favor, especifique quantas?”	Número de acções de formação em que esteve presente no decorrer de 2011	Quantit. Discreta	Número
-	2.	“Identifique o seu grau de familiaridade com os diferentes aspectos referidos abaixo”	-	-	-
familiaridade_dpoc	2.1.	“Grau de familiaridade com a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC)”	Grau de familiaridade com a DPOC	Qualit. Ordinal	1= Nada familiarizado 2= Pouco familiarizado 3= Razoavelmente familiarizado 4= Bem familiarizado 5= Muito bem familiarizado
familiaridade_tratamento	2.2.	“Grau de familiaridade com o tratamento da DPOC”	Grau de familiaridade com o tratamento da DPOC	Qualit. Ordinal	1= Nada familiarizado 2= Pouco familiarizado 3= Razoavelmente familiarizado 4= Bem familiarizado 5= Muito bem familiarizado
familiaridade_guidelinesdpoc	2.3.	“Grau de familiaridade com as <i>guidelines</i> (nacionais ou internacionais) para o tratamento da doença”	Grau de familiaridade com as <i>guidelines</i> para tratamento da DPOC	Qualit. Ordinal	1= Nada familiarizado 2= Pouco familiarizado 3= Razoavelmente familiarizado 4= Bem familiarizado 5= Muito bem familiarizado
familiaridade_rr	2.4.	“Grau de familiaridade com a reabilitação respiratória”	Grau de familiaridade com a reabilitação respiratória	Qualit. Ordinal	1= Nada familiarizado 2= Pouco familiarizado 3= Razoavelmente familiarizado 4= Bem familiarizado 5= Muito bem familiarizado
familiaridade_componentes_rr	2.5.	“Grau de familiaridade com as principais componentes da RR”	Grau de familiaridade com as principais componentes	Qualit. Ordinal	1= Nada familiarizado 2= Pouco familiarizado

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

			da RR			3= Razoavelmente familiarizado 4= Bem familiarizado 5= Muito bem familiarizado
familiaridade_guidelinesrr	2.6.	“Grau de familiaridade com as guidelines (nacionais ou internacionais) para a realização de reabilitação respiratória”	Grau de familiaridade com as guidelines para RR	Qualit. Ordinal		1= Nada familiarizado 2= Pouco familiarizado 3= Razoavelmente familiarizado 4= Bem familiarizado 5= Muito bem familiarizado
familiaridade_referenciação	2.7.	“Grau de familiaridade com o processo de referenciação de doentes para reabilitação respiratória”	Grau de familiaridade com o processo de referenciação para RR	Qualit. Ordinal		1= Nada familiarizado 2= Pouco familiarizado 3= Razoavelmente familiarizado 4= Bem familiarizado 5= Muito bem familiarizado
familiaridade_centrosrr	2.8.	“Grau de familiaridade com os centros que disponibilizam programas de reabilitação respiratória para onde possa referenciar os seus doentes”	Grau de familiaridade com os centros que disponibilizam RR	Qualit. Ordinal		1= Nada familiarizado 2= Pouco familiarizado 3= Razoavelmente familiarizado 4= Bem familiarizado 5= Muito bem familiarizado
graubeneficio_rr	3.	“Quão benéfica considera a reabilitação respiratória (RR) para doentes com DPOC?”	Grau de benefício associado à RR	Qualit. Ordinal		1 = Não tem benefícios 2 = Tem poucos benefícios 3 = Indiferente 4 = Tem alguns benefícios 5 = Tem muitos benefícios
-	4.	“Que benefícios para o doente associa à RR?”	-	-		-
beneficios_mortalidade	4.1.	Melhoria/redução da mortalidade	Redução da mortalidade	Qualit. Nominal dicotómica		0= Não 1= Sim
beneficios_exacerbações	4.2.	Redução de exacerbações	Redução de exacerbações	Qualit. Nominal dicotómica		0= Não 1= Sim
beneficios_progressão	4.3.	Abrandamento da progressão da doença	Abrandamento da progressão da doença	Qualit. Nominal dicotómica		0= Não 1= Sim
beneficios_sintomas	4.4.	Melhoria dos sintomas	Melhoria dos sintomas	Qualit. Nominal dicotómica		0= Não 1= Sim
beneficios_qualidadevida	4.5.	Melhoria da qualidade de vida	Melhoria da qualidade de	Qualit. Nominal		0= Não

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

			vida	dicotómica	1= Sim
benefícios_conhecimento	4.6.	Maior conhecimento da doença e sua gestão	Maior conhecimento da doença e sua gestão	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim
benefícios_outros	4.7.	Outros benefícios para o DPOC associados à RR	Outros	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim. Quais?
númerodoentes_lista	5.	“Quantos doentes tem na sua lista com DPOC identificada?”	Nº de doentes na lista com DPOC identificada	Quantit. Discreta	Número
númerodoentes_consulta	6.	“Em média quantos doentes com DPOC o consultam no período de um mês?”	Nº de doentes vistos no período de 1 mês	Quantit. Discreta	Número
informaçãodoentes_dpoc	7.	“Costuma informar os seus doentes com DPOC sobre o que é a doença?”	Informação do médico ao doente sobre a doença	Qualit. Ordinal	1 = Nunca 2 = Raramente 3 = Algumas vezes 4 = Frequentemente 5 = Sempre
informaçãodoentes_rr	8.	“Costuma informar os seus doentes com DPOC sobre a RR?”	Informação do médico ao doente sobre a RR	Qualit. Ordinal	1 = Nunca 2 = Raramente 3 = Algumas vezes 4 = Frequentemente 5 = Sempre
informaçãodoentes_decisão	9.	“Considera que o tipo de informação que fornece aos doentes e familiares influencia a sua decisão de participar num programa de RR?”	Influência da informação sobre a decisão do doente de participar em RR	Qualit. Ordinal	1 = Não tem influência 2 = Tem pouca influência 3 = Tem alguma influência 4 = Tem muita influência 5 = Tem completa influência
referenciação_rr	10.	“Costuma referenciar os seus doentes com DPOC para RR?”	Frequência da referenciação de doentes para RR	Qualit. Ordinal	1 = Nunca 2 = Raramente 3 = Algumas vezes 4 = Frequentemente 5 = Sempre
-	11.	[Se resposta negativa] “Por que motivos não referencia os seus doentes com DPOC para RR?”	-	-	-
nãoreferenciação_desconhecimento	11.1.	Desconhecimento da existência de um programa de RR na área da sua instituição	Desconhecimento da existência de um programa	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

nãoreferenciação_inexistência	11.2.	Inexistência de um programa de RR na área da sua instituição	Inexistência de um programa	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim
nãoreferenciação_especialista	11.3.	Referenciação para um médico especialista, que poderá referenciar o doente para RR	Referenciação para um médico especialista	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim
nãoreferenciação_dificuldades	11.4.	Dificuldades logísticas (elevada carga de trabalho)	Dificuldades logísticas	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim
nãoreferenciação_dúvidas	11.5.	Dúvidas quanto aos benefícios da intervenção para o doente	Dúvidas quanto aos benefícios da intervenção para o doente	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim
nãoreferenciação_suporte	11.6.	Doente não possui meios de suporte/apoio social que sustentem a sua participação num programa destes	Falta de meios de suporte/apoio social do doente	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim
nãoreferenciação_mecanismos	11.7.	Falta de informação quanto aos mecanismos de referenciação	Falta de informação quanto aos meios de referenciação	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim
nãoreferenciação_outros	11.8.	Outros (por favor, especifique)	Outros motivos para não referenciação dos doentes para RR	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim. <i>Por favor, especifique.</i>
dificuldade_participaçãorr	12.	“Identifica, na sua prática, alguma dificuldade ou potencial obstáculo à participação dos doentes com DPOC na sua área em programas de RR?”	Identificação de dificuldades ou potenciais obstáculos à participação dos doentes com DPOC na área em programas de RR	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não (<i>passa directamente para a questão 17</i>) 1= Sim (<i>prossiga o questionário, respondendo à questão 13</i>)
-	13.	[Se resposta afirmativa] “Indique quais das seguintes dificuldades de envolvimento do doente identifica à participação dos doentes com DPOC em RR (assinalando sim ou não para cada opção):”	-	-	-
envolvimento_comunicação	13.1	Dificuldades de comunicação entre doentes e profissionais	Comunicação entre doentes e profissionais	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim
envolvimento_comunicação 2	13.2.	Dificuldades de comunicação entre profissionais nos diversos níveis de cuidados	Comunicação entre profissionais nos diversos níveis de cuidados	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim
envolvimento_conhecimentodpoc	13.3.	Baixo nível de conhecimento dos doentes sobre a DPOC	Nível de conhecimento dos doentes sobre a doença	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

envolvimento_conheciment orr	13.4.	Falta de conhecimento dos doentes sobre a RR	Nível de conhecimento dos doentes sobre a RR	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim
envolvimento_motivação	13.5.	Baixa motivação do doente para participar no programa	Grau de motivação do doente para participar no programa	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim
-	14.	[Se resposta afirmativa a 11] “Indique quais das seguintes dificuldades estruturais identifica à participação dos doentes com DPOC em RR (assinalando sim ou não para cada opção):”	-	-	-
estrutural_espera	14.1.	Elevado tempo médio de espera entre a fase de referência/ inscrição e o início do programa	Tempo médio de espera entre a fase de referência/inscrição e o início do programa	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim
estrutural_burocracia	14.2.	Dificuldades burocráticas no processo de referência	Dificuldades burocráticas no processo de referência	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim
estrutural_transporte	14.3.	Dificuldades de transporte/deslocação dos doentes	Dificuldades de transporte/deslocação dos doentes	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim
estrutural_resposta	14.4.	Capacidade de resposta deficitária dos serviços/programas de RR existentes face à procura	Capacidade de resposta dos serviços/programas de RR existentes face à procura	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim
participaçãorr_outras	15.	“Indique outras dificuldades que identifique à participação dos doentes com DPOC em RR:”	Outras dificuldades à participação dos doentes com DPOC em RR	Qualit. Nominal	Resposta aberta
adequação_ofertarr	16.	“Considera a oferta de serviços de RR actualmente existente suficiente para responder à referência de todos os doentes?”	Adequação da oferta de RR para a referência de doentes	Qualit. Ordinal	1 = Muito insuficiente 2 = Insuficiente 3 = Suficiente 4 = Mais do que suficiente 5 = Não sabe/Não responde
respostahospitalar_rr	17.	“Considera que o contexto hospitalar é o único capaz de dar resposta às necessidades de RR dos doentes com DPOC?”	Resposta do contexto hospitalar às necessidades de RR dos doentes com	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não (<i>questão 18</i>) 1= Sim (<i>questão 19</i>)

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

DPOC					
-	18.	[Se resposta negativa] “Que respostas alternativas poderiam ser dadas aos doentes com necessidade de RR?”	-	-	-
respostasalternativas_rrdo micílio	18.1.	RR no domicílio	RR no domicílio	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim
respostasalternativas_rrcom unidade	18.2.	RR na comunidade	RR na comunidade	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim
respostasalternativas_rrcsp	18.3.	RR ao nível dos cuidados de saúde primários	RR ao nível dos cuidados de saúde primários	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim
respostasalternativas_rroutras	18.4.	Outras alternativas	Outras alternativas	Qualit. Nominal dicotómica	0= Não 1= Sim. <i>Por favor, especifique.</i>
sugestões_acessibilidade	19.	“Que sugestões ou propostas faria para melhorar a acessibilidade dos doentes a estes programas?”	Sugestões/propostas para melhorar a acessibilidade dos doentes a programas de RR	Qualit. nominal	Resposta aberta
práticas_inovadoras	20.	“Indique uma prática ou iniciativa inovadora dirigida a doentes com DPOC de que tenha conhecimento a nível local (e.g. iniciativas ou programas na comunidade; grupos de suporte para doentes com DPOC)”	Práticas/iniciativas dirigidas a doentes com DPOC	Qualit. nominal	Resposta aberta
sexo	21	-	Sexo	Qualit. Nominal dicotómica	1 = Feminino 2 = Masculino
idade	22	-	Idade	Quantit. discreta	Resposta aberta
anos_profissão	23	-	Número de anos de exercício da profissão médica	Quantit. discreta	Resposta aberta

Anexo 8 - Quadro de operacionalização das variáveis do questionário “Percepções do médico de reabilitação respiratória sobre a RR para o DPOC”

Nome da variável	Nº da questão	Operacionalização da variável no estudo	Variável	Tipo	Codificação
-	-	“Em relação à reabilitação respiratória (RR) disponibilizada pela sua instituição, por favor indique:”	-	-	-
moldes_rr	1.	“Em que moldes decorre?”	Moldes em que decorre a RR na instituição	Qualit. nominal dicotómica	1 = É dada resposta de acordo com o número/fluxo de doentes referenciados para RR na instituição (<i>questão 4</i>) 2 = Existe um programa com um tempo fixo e pré-definido, aplicado ciclicamente a grupos de doentes selecionados (<i>questão 2</i>)
programas_ano	2	“Quantos programas têm lugar em cada ano (n.º de programas por ano)?”	Número de programas de RR por ano na instituição	Quantit. discreta	Resposta aberta
doentes_programa	3.	“Quantos doentes são admitidos em cada programa de RR na sua instituição (n.º de doentes admitidos por programa na unidade)?”	Número de doentes admitidos por programa na instituição	Quantit. discreta	Resposta aberta
duração_programa	4.	“Qual a duração média de cada programa (n.º de semanas em que decorre cada programa)?”	Número médio de semanas em que decorre cada programa de RR na instituição	Quantit. contínua	1 = <4 semanas 2 = 4 a 8 semanas 3 = 9 a 13 semanas 4 = 14 a 18 semanas 5 = >18 semanas. <i>Por favor, indique quantas.</i>
frequência_programa	5.	“Qual a frequência média de cada programa (n.º de sessões por semana)?”	Número médio de sessões por semana por programa na instituição	Quantit. contínua	1 = 1 2 = 2 3 = 3 4 = 4 5 = 5

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

doentesrr_ano	6.	“Quantos doentes com DPOC, em média, têm acesso a RR anualmente na sua instituição (n.º médio de doentes com DPOC com recurso a RR por ano na unidade)?”	Número médio de doentes com DPOC com recurso a RR por ano na instituição	Quantit. discreta	Resposta aberta
-	7.	“Quais as modalidades de programas de RR disponibilizadas pela instituição?”	-	-	-
modalidadesprog_exacerbação	7.1.	Programa de Reabilitação a doentes com DPOC internados nos serviços de Pneumologia e Unidade de Cuidados Intensivos em contexto de exacerbação da sua doença	Programa de Reabilitação a doentes com DPOC internados nos serviços de Pneumologia e Unidade de Cuidados Intensivos em contexto de exacerbação da sua doença	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
modalidadesprog_ambulatorio	7.2.	Programa de Reabilitação a doentes com DPOC em ambulatório, na Unidade de Reabilitação Respiratória	Programa de Reabilitação a doentes com DPOC em ambulatório, na Unidade de Reabilitação Respiratória	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
modalidadesprog_hospitaldia	7.3.	Programa de Reabilitação a doentes com DPOC com insuficiência respiratória, no Hospital de Dia de Insuficientes Respiratórios	Programa de Reabilitação a doentes com DPOC com insuficiência respiratória, no Hospital de Dia de Insuficientes Respiratórios	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
modalidadesprog_adir	7.4.	Programa de Reabilitação domiciliária aos doentes com DPOC e insuficiência respiratória (em contexto da Assistência domiciliária ao Insuficiente Respiratório)	Programa de Reabilitação domiciliária aos doentes com DPOC e insuficiência respiratória (em contexto da Assistência domiciliária ao Insuficiente Respiratório)	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
modalidadesprog_outras	7.5.	Outras modalidades	Outras modalidades de programas de RR disponibilizados pela instituição	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim. Por favor, especifique.
capacidade_avaliação	8.	“Como avalia a capacidade instalada da sua instituição para a prestação de RR?”	Classificação da capacidade instalada da instituição para a prestação de RR	Qualit. ordinal	1= Muito fraca 2= Fraca 3= Satisfatória 4= Boa 5= Excelente
-	9.	“Em relação à capacidade instalada da sua instituição, qual considera ser a maior condicionante para a prestação de RR?”	Principal condicionante da capacidade instalada da instituição para a prestação de RR	-	-

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

condicionantes_rhtreino	9.1.	Escassos recursos humanos com treino nesta área	Escassos recursos humanos com treino nesta área	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
condicionantes_rhinstituicã o	9.2.	Falta de recursos humanos na instituição	Falta de recursos humanos na instituição	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
condicionantes_equipament o1	9.3.	Equipamento insuficiente	Equipamento insuficiente	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
condicionantes_equipament o2	9.4.	Equipamento antigo/desactualizado	Equipamento antigo/desactualizado	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
condicionantes_espaço	9.5.	Espaço onde decorre a reabilitação inadequado	Espaço onde decorre a reabilitação inadequado	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
condicionantes_outras	9.6.	Outras	Outras condicionantes da capacidade instalada da instituição para a prestação de RR	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim. <i>Por favor, especifique.</i>
doentes_espera	10.	“Quantos doentes com DPOC se encontram em lista de espera para iniciar RR na sua instituição?”	Número de doentes com DPOC em lista de espera para iniciar RR na instituição	Quantit. contínua	0 = Nenhum 1 = 1 a 10 doentes 2 = 11 a 20 doentes 3 = 21 a 30 doentes 4 = 31 a 40 doentes 5 = 41 a 50 doentes 6 = >50 doentes. <i>Por favor, especifique:</i>
tempomédio_espera	11.	“Qual o tempo médio de espera dos doentes desde a referência para RR até iniciar o programa?”	Tempo médio de espera dos doentes desde a referência para RR até iniciar o programa	Quantit. contínua	1 = < 2 semanas 2 = 2 a 4 semanas 3 = 5 a 7 semanas 4 = 8 a 10 semanas 5 = > 10 semanas. <i>Por favor, especifique:</i>
doentes_nãoacesso	12.	“Considera que existem doentes com DPOC que poderiam beneficiar de RR e que não estão a ter	Acesso de todos os doentes com DPOC a RR	Qualit. nominal	0 = Não 1 = Sim

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

acesso a esta intervenção?"			dicotómica		
participaçãorr_dificuldades	13.	“Identifica alguma dificuldade ou potencial obstáculo à participação dos doentes com DPOC com necessidade de reabilitação (na área de referência da sua instituição) em programas de RR?”	Identificação de dificuldades ou potenciais obstáculos à participação dos doentes com DPOC com necessidade de reabilitação (na área de referência da instituição) em programas de RR	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não (questão 17) 1 = Sim (questão 14)
-	14.	“Indique quais das seguintes dificuldades de envolvimento do doente identifica à participação dos doentes com DPOC em RR”	-	-	-
envolvimento_comunicação 1	14.1.	Dificuldades de comunicação entre doentes e profissionais	Dificuldades de comunicação entre doentes e profissionais	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
envolvimento_comunicação 2	14.2.	Dificuldades de comunicação entre profissionais nos diversos níveis de cuidados	Dificuldades de comunicação entre profissionais nos diversos níveis de cuidados	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
envolvimento_conheciment odpoc	14.3.	Baixo nível de conhecimento dos doentes sobre a doença	Nível de conhecimento dos doentes sobre a doença	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
envolvimento_conheciment orr	14.4.	Falta de conhecimento dos doentes sobre a RR	Grau de conhecimento dos doentes sobre a RR	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
envolvimento_motivação	14.5.	Baixa motivação do doente para participar no programa	Grau de motivação do doente para participar no programa	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
-	15.	“Indique quais das seguintes dificuldades estruturais identifica à participação dos doentes com DPOC em RR”	-	-	-
estrutural_espera	15.1.	Elevado tempo médio de espera entre a fase de referenciação/ inscrição e o início do programa	Tempo médio de espera entre a fase de referenciação/ inscrição e o início do programa	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
estrutural_burocracia	15.3.	Dificuldades burocráticas no processo de referenciação	Dificuldades burocráticas no processo de referenciação	Qualit. nominal	0 = Não 1 = Sim

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

					dicotómica
estrutural_transporte	15.2.	Dificuldades de transporte/deslocação dos doentes	Dificuldades de transporte/deslocação dos doentes	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
estrutural_resposta	15.4.	Capacidade de resposta deficitária dos serviços/programas de reabilitação respiratória existentes face à procura	Capacidade de resposta dos serviços/programas de reabilitação respiratória existentes face à procura	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
-	16.	“Indique outras dificuldades que identifique à participação dos doentes com DPOC em RR”	-	-	-
participaçãorr_sensibilizaçã o1	16.1.	Falta de sensibilização dos médicos de família/CSP para a RR	Sensibilização dos médicos de família/CSP para a RR	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
participaçãorr_sensibilizaçã o2	16.2.	Falta de sensibilização dos médicos especialistas para a RR	Sensibilização dos médicos especialistas para a RR	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
participaçãorr_outras	16.3.	Outras	Outras dificuldades à participação dos doentes com DPOC em RR	Nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim. <i>Por favor, especifique:</i>
desafio_programarr	17.	“Identifica alguma dificuldade ou desafio em manter o programa de reabilitação respiratória disponibilizado pela sua instituição em actividade?”	Identificação de dificuldades ou desafios em manter o programa de RR disponibilizado pela instituição em actividade	Qualit. nominal dicotómica	0 = Não (<i>questão 19</i>) 1 = Sim (<i>questão 18</i>)
	18.	“Especifique qual/quais a(s) dificuldade(s) ou desafio(s) que identifica”	-	-	-
desafio_rh	18.1.	Recursos humanos e constituição das equipas	Recursos humanos e constituição das equipas	Nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
desafio Equipamento	18.2.	Equipamento	Equipamento	Nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
desafio financiamento	18.3.	Financiamento	Financiamento	Nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
desafio transporte	18.4.	Transporte de doentes	Transporte de doentes	Nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
desafio apoio	18.5.	Apoio por parte da instituição	Apoio por parte da instituição	Nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

desafio_desistência	18.6.	Desistência de doentes do programa	Desistência de doentes do programa	Nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim
desafio_outras	18.7.	Outras	Outras dificuldades ou desafios em manter o programa de reabilitação respiratória disponibilizado pela instituição em actividade	Nominal dicotómica	0 = Não 1 = Sim. <i>Por favor, especifique:</i>
respostahospitalar_rr	19.	“Considera que o contexto hospitalar é o único capaz de dar resposta às necessidades de RR dos doentes com DPOC?”	Resposta do contexto hospitalar às necessidades de RR dos doentes com DPOC	Nominal dicotómica (condicional)	0 = Não (<i>questão 20</i>) 1 = Sim (<i>questão 21</i>)
-	20.	“Que respostas alternativas poderiam ser dadas aos doentes com necessidade de RR?”	-	-	-
respostasalternativas_rrdo micílio	20.1.	RR no domicílio	RR no domicílio		0= Não 1= Sim
respostasalternativas_rrcom unidade	20.2.	RR na comunidade	RR na comunidade		0= Não 1= Sim
respostasalternativas_rrcsp	20.3.	RR ao nível dos cuidados de saúde primários	RR ao nível dos cuidados de saúde primários		0= Não 1= Sim
respostasalternativas_rroutras	20.4.	Outras alternativas	Outras alternativas		0= Não 1= Sim. <i>Por favor, especifique.</i>
sugestões_acessibilidade	21.	“Que sugestões ou propostas faria para melhorar a acessibilidade dos doentes a estes programas?”	Sugestões ou propostas para melhorar a acessibilidade dos doentes a programas de RR	Qualit. Nominal	Resposta aberta
prática_inovadora	22.	“Indique, se conhecer, uma prática ou iniciativa inovadora dirigida a doentes com DPOC de que tenha conhecimento a nível local (e.g. iniciativas ou programas na comunidade; grupos de suporte para doentes com DPOC).”	Práticas/iniciativas inovadoras dirigidas a doentes com DPOC a nível local	Qualit. Nominal	Resposta aberta
sexo	23.	Sexo	Sexo	Qualit. Nominal dicotómica	1= Feminino 2= Masculino
idade	24.	Idade	Idade	Quantit. discreta	Resposta aberta
anos_profissão	25.	Número de anos de exercício da profissão médica	Número de anos de exercício da profissão médica	Quantit. discreta	Número

Anexo 9 – Testes de independência entre variáveis do questionário “Percepções do médico de família sobre a RR para o DPOC”

Variável A	Variável B	Teste	P-value	n
Presença em actividades de formação	Grau de familiaridade com a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC)	Teste de independência do Qui-quadrado	,072***	79
	Grau de familiaridade com o tratamento da DPOC		,048**	79
	Grau de familiaridade com as <i>guidelines</i> para o tratamento da doença		,090***	79
	Grau de familiaridade com a reabilitação respiratória (RR)		1,000	79
	Grau de familiaridade com as principais componentes da RR		1,000	79
	Grau de familiaridade com as <i>guidelines</i> para a realização de RR		1,000	79
	Grau de familiaridade com o processo de referência de doentes para RR		,532	79
	Grau de familiaridade com os centros que disponibilizam programas de RR para onde possa referenciar os seus doentes		,258	79
	Grau de benefício atribuído à RR		,148	79
	Frequência da referência de doentes para RR		,332 [#]	73
Nº de actividades de formação em que esteve presente	Grau de familiaridade com a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC)	Teste de correlação de Spearman	,649	28
	Grau de familiaridade com o tratamento da DPOC		,649	28
	Grau de familiaridade com as <i>guidelines</i> para o tratamento da doença		,954	28
	Grau de familiaridade com a reabilitação respiratória (RR)		,198	28
	Grau de familiaridade com as principais componentes da RR		,069***	28
	Grau de familiaridade com as <i>guidelines</i> para a realização de RR		,069***	28
	Grau de familiaridade com o processo de referência de doentes para RR		,069***	28
	Grau de familiaridade com os centros que disponibilizam programas de RR para onde possa referenciar os seus doentes		,573	28
Grau de benefício atribuído à RR	Frequência da informação do médico ao doente sobre a RR	Spearman	,310	73

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

	Frequência da referenciação de doentes para RR		,193	73
Frequência da referenciação de doentes para RR	Grau de familiaridade com a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC)	Spearman	,036**	73
	Grau de familiaridade com o tratamento da DPOC		,012**	73
	Grau de familiaridade com as <i>guidelines</i> para o tratamento da doença		,012**	73
	Grau de familiaridade com a reabilitação respiratória (RR)		,000*	73
	Grau de familiaridade com as principais componentes da RR		,005*	73
	Grau de familiaridade com as <i>guidelines</i> para a realização de RR		,001*	73
	Grau de familiaridade com o processo de referenciação de doentes para RR		,000*	73
	Grau de familiaridade com os centros que disponibilizam programas de RR para onde possa referenciar os seus doentes		,014**	73
	Identificação de dificuldades ou potenciais obstáculos à participação dos doentes com DPOC na área em programas de RR		Qui-quadrado	,046** #
	Adequação da oferta de RR à referenciação de doentes	Spearman	,356	44
Adequação da oferta de RR à referenciação de doentes	Adequação da resposta do contexto hospitalar às necessidades de RR dos doentes com DPOC	Qui-quadrado	,324#	44
Nº de doentes na lista com DPOC identificada	Grau de familiaridade com a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC)	Spearman	,073***	66
	Grau de familiaridade com o tratamento da DPOC		,001*	66
	Grau de familiaridade com as <i>guidelines</i> para o tratamento da doença		,007*	66
	Grau de familiaridade com a reabilitação respiratória (RR)		,546	66
	Grau de familiaridade com as principais componentes da RR		,367	66
	Grau de familiaridade com as <i>guidelines</i> para a realização de RR		,657	66
	Grau de familiaridade com o processo de referenciação de doentes para RR		,884	66
	Grau de familiaridade com os centros que disponibilizam programas de RR para onde possa referenciar os seus doentes		,121	66
	Frequência da informação do médico ao doente sobre a DPOC		,383	66
	Frequência da informação do médico ao doente sobre a RR		,261	66

A reabilitação respiratória para doentes com DPOC

	Frequência da referenciação de doentes para RR		,529	66
	Adequação da oferta de RR à referenciação de doentes		,237	66
Sexo	Grau de familiaridade com a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC)	Qui-quadrado	,042**	67
	Grau de familiaridade com o tratamento da DPOC		,087***	67
	Grau de familiaridade com as <i>guidelines</i> para o tratamento da doença		,058***	67
	Grau de familiaridade com a reabilitação respiratória (RR)		,727	67
	Grau de familiaridade com as principais componentes da RR		,197	67
	Grau de familiaridade com as <i>guidelines</i> para a realização de RR		,701	67
	Grau de familiaridade com o processo de referenciação de doentes para RR		,493	67
	Grau de familiaridade com os centros que disponibilizam programas de RR para onde possa referenciar os seus doentes		1,000	67
	Frequência da informação do médico ao doente sobre a doença		,260 [#]	67
	Frequência da informação do médico ao doente sobre a RR		,807 [#]	67
	Frequência da referenciação de doentes para RR		,932 [#]	67
Número de anos de exercício da profissão médica	Grau de familiaridade com a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC)	Spearman	,387	67
	Grau de familiaridade com o tratamento da DPOC		,616	67
	Grau de familiaridade com as <i>guidelines</i> para o tratamento da doença		,912	67
	Grau de familiaridade com a reabilitação respiratória (RR)		,379	67
	Grau de familiaridade com as principais componentes da RR		,942	67
	Grau de familiaridade com as <i>guidelines</i> para a realização de RR		,664	67
	Grau de familiaridade com o processo de referenciação de doentes para RR		,197	67
	Grau de familiaridade com os centros que disponibilizam programas de RR para onde possa referenciar os seus doentes		,202	67
	Grau de benefício atribuído à RR		,440	67
			Frequência da referenciação de doentes para RR	

*Valor estatisticamente significativo para um limiar de 99% (p-value<0.01)

** Valor estatisticamente significativo para um limiar de 95% (p-value<0.05)

*** Valor estatisticamente significativo para um limiar de 90% (p-value<0.1)

Valor pouco robusto estatisticamente, dado que não verificam as condições de aplicabilidade do teste do qui-quadrado (menos de 20% das classes com valores <5).

Anexo 10 – Glossário

Acesso – a capacidade de um indivíduo de obter serviços de saúde adequados. As barreiras ao acesso podem ser do tipo financeiro (recursos financeiros), geográfico (distância ao prestador de cuidados), organizacional (escassez ou indisponibilidade de prestadores) ou sociológico (e.g. discriminação; barreiras linguísticas).

Actividades da vida diária – índice ou escala que mede o grau de independência do doente na realização de actividades do seu quotidiano, tais como tomar banho, vestir-se, utilizar a casa de banho, comer e deslocar-se de um local para outro.

Adesão – grau em que o comportamento do doente coincide com as recomendações médicas.

Autogestão – qualquer programa formal de educação do doente que vise o ensino de competências necessárias para levar a cabo regimes terapêuticos específicos da doença, bem como a orientação da modificação de comportamentos e o apoio emocional aos doentes, de modo a que possam controlar a sua doença e levar uma vida funcional.

Bem-estar – estado dinâmico de bem-estar físico, mental e social; modo de vida que prepara o indivíduo para atingir o pleno potencial das suas capacidades e para ultrapassar e compensar as suas fraquezas; estilo de vida que reconhece a importância da nutrição, capacidade física, redução de stress e autorresponsabilidade. O bem-estar tem sido visto como resultado de quatro factores principais, sobre os quais o indivíduo tem controlo variável: biologia, ambiente, organização dos cuidados de saúde e estilo de vida.

Broncodilatação – dilatação dos brônquios, provocada por um agente medicamentoso (um broncodilatador) ou obtida por meio do broncoscópio.

Co-morbilidades – condições que existem ao mesmo tempo que a condição primária no mesmo doente (e.g. a hipertensão é uma co-morbilidade de várias condições, tais como a diabetes, doença cardíaca, doença renal fase final, etc.).

Contexto de ambulatório – tipo de contexto institucional organizado em que são prestados serviços de saúde a doentes externos. O contexto de ambulatório pode ser móvel (se as instalações podem deslocar-se de um local para outro) ou fixo (se o doente tem de se deslocar a um serviço num local fixo).

Continuum de cuidados – serviços clínicos prestados durante um único internamento ou para múltiplas condições ao longo da vida. Fornece um ponto de partida para avaliar a qualidade, custo e utilização dos serviços a longo prazo.

Cuidados continuados – conjunto de cuidados de saúde, pessoais e serviços sociais destinados a pessoas com determinado grau de incapacidade funcional (e.g. doentes crónicos, idosos, pessoas com incapacidade ou deficiência), prestados numa instituição ou no domicílio, a longo prazo.

Cuidados crónicos – cuidados e tratamento prestados a doentes cujos problemas de saúde são de natureza prolongada e continuada. As instalações de reabilitação, casas de repouso e hospitais psiquiátricos podem ser consideradas instalações de cuidados crónicos.

Cuidados de saúde primários – cuidados gerais ou de primeiro nível que devem ser o primeiro ponto de contacto do doentes com o sistema de saúde. São considerados cuidados abrangentes, pois o prestador deve ser responsável pela coordenação dos cuidados para os problemas de saúde do doente.

Cuidados na comunidade – combinação de serviços de saúde e sociais prestados a um indivíduo ou família no seu local de residência, com o objectivo de promover, manter ou repor a saúde ou minimizar os efeitos da doença e incapacidade.

Cuidados no domicílio – cuidados de saúde prestados no domicílio destinados a idosos, pessoas com incapacidade, com doença ou convalescentes que não necessitam de cuidados institucionais.

Custo – o valor de todos os recursos utilizados na produção e distribuição de bens e serviços.

Custo social – o custo de determinada actividade para a sociedade no seu todo, e não apenas para os indivíduos ou instituições envolvidas na sua realização. O custo social de qualquer procedimento médico incluirá tanto os custos incorridos pela clínica ou hospital como aqueles suportados pelos utentes e por outros sectores da sociedade. O custo social não equivale necessariamente ao somatório dos custos privados.

Custos da doença – os estudos sobre custos da doença são uma forma de avaliação económica que tem como objectivo calcular os custos directos e indirectos das doenças, estimando as despesas em cuidados de saúde e o valor da produção perdida devido a determinada doença. Esses estudos não pretendem comparar custos e consequências de intervenções médicas, mas apenas o impacto económico das doenças. Os estudos de custos da doença podem ser baseados na prevalência (...) ou na incidência (...).

Custos directos – no âmbito da avaliação económica, os custos que resultam directamente da utilização de cuidados de saúde, quer pelo sistema de saúde, quer pelo doente. Exemplos de custos directos em cuidados de saúde são as despesas com pessoal, materiais consumíveis e energia, os custos com medicamentos (...), custos com meios complementares de diagnóstico e terapêutica, custos de administração, despesas de capital, etc. para além destes custos de produção incorridos pelos serviços inclui-se ainda (...) os gastos efectuados pelos utentes e seus familiares (p. ex. despesas com cuidados familiares, apoio a crianças, transportes, modificações nos locais de habitação, etc.).

Custos indirectos – no âmbito da avaliação económica, os custos associados à perda de produção económica individual ou familiar devido à utilização de cuidados de saúde; ou redução na produtividade resultantes de alterações no estado de saúde (morbilidade e mortalidade). Regra geral, os custos indirectos não envolvem transacção económica.

DALY (Disability-Adjusted Life Years) – anos de vida ajustados pela incapacidade. Um DALY equivale à soma dos anos de vida perdidos devido a mortalidade prematura e dos anos de vida vividos com incapacidade, ajustados pela gravidade da doença. Cada ano de vida vivido com incapacidade (DALY) corresponde a um ano de vida saudável perdido. Por outras palavras, “...o tempo vivido com uma doença contribui para os anos de vida perdidos, na medida em que tal doença é incapacitante.” (Borges et al., 2009).

Decisão baseada na evidência – num contexto de política de saúde, a tomada de decisão com base em evidência é a aplicação da melhor evidência científica disponível às decisões acerca de tratamentos clínicos específicos ou alterações no sistema de prestação. Os objectivos da tomada de decisão com base em evidência são a melhoria da qualidade dos cuidados, aumento da eficiência da prestação e melhoria da alocação de recursos em saúde.

Dispneia – dificuldade em respirar acompanhada por uma sensação de opressão e de mal-estar. É uma causa significativa de incapacidade e de ansiedade associada à DPOC.

Doença crónica – doença que assume uma ou mais das seguintes características: é permanente; deixa incapacidade residual; é provocada por alterações patológicas irreversíveis; requer treino especial do doente em reabilitação; ou pode exigir um longo período de supervisão, observação ou cuidados.

Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica – doença prevenível e tratável caracterizada por uma limitação ventilatória persistente, geralmente progressiva e associada a uma resposta inflamatória crónica nas vias aéreas e pulmões a partículas ou gases nocivos. A limitação ventilatória na DPOC é provocada, simultaneamente, pela doença nas pequenas vias aéreas (bronquite crónica) e por enfisema, variando a contribuição relativa de cada uma destas limitações de indivíduo para indivíduo.

Educação em saúde – qualquer combinação de oportunidades de aprendizagem pensada para facilitar uma adaptação voluntária do comportamento (em indivíduos, grupos ou comunidades) conducente à saúde. A educação em saúde envolve oportunidades de aprendizagem conscientemente proporcionadas, no sentido de melhorar a literacia em saúde e o desenvolvimento de competências permanentes conducentes à saúde do indivíduo e da comunidade.

Efectividade – os resultados ou consequências de determinado procedimento ou tecnologia médica quando aplicados na prática.

Estado de saúde – descrição e/ou medida da saúde do indivíduo ou população num momento específico no tempo, perante padrões identificáveis e, geralmente, com referência a indicadores de saúde. Pode ser medido através de *proxies* como a avaliação subjectiva da pessoa do seu estado de saúde, através de um ou mais indicadores de mortalidade e morbidade na população (e.g. mortalidade materna e infantil) ou através da incidência ou prevalência das principais doenças (transmissíveis, crónicas ou nutricionais).

Estilo de vida – modo de vida baseado em padrões de comportamento identificáveis determinados pela interacção entre as características individuais da pessoa, as interacções sociais e factores ambientais e socioeconómicos.

Exacerbação (da DPOC) – episódio agudo caracterizado pela pioria dos sintomas respiratórios do doente extraordinária às variações normais quotidianas e que conduz a alterações na medicação. O melhor preditor de exacerbações frequentes é a existência de historial do tratamento de eventos prévios.

Factor de risco – estado biológico, social ou económico, comportamentos ou ambientes associados ou responsáveis por maior susceptibilidade a uma doença específica ou problema de saúde.

FEV1 – volume expiratório máximo num segundo, isto é, o volume expirado no primeiro segundo de uma expiração forçada. O seu valor normal é superior a 80% do valor teórico, expresso em milímetros.

Gestão da doença – processo de identificação e prestação, em populações de doentes seleccionados (e.g. doentes com asma ou diabetes), da combinação mais eficiente e efectiva de recursos, intervenções ou medicação para o tratamento ou prevenção da doença. A gestão da doença pode incluir cuidados em equipa, em que os médicos e/ou outros profissionais de saúde participam na prestação e gestão dos cuidados. Inclui, também, a utilização adequada de medicamentos.

Incapacidade – qualquer limitação de actividade física, mental ou social de um indivíduo comparado com outros indivíduos com a mesma idade, sexo e ocupação. Refere-se, frequentemente, à limitação das principais actividades de uma pessoa, geralmente de carácter vocacional. Existem vários tipos (funcional, vocacional, de aprendizagem), graus (parcial, total) e durações (temporário, permanente).

Morbilidade – grau de doença, ferimento ou incapacidade numa determinada população, geralmente expressa em taxas específicas de incidência ou de prevalência.

Mortalidade – número de mortes ocorridas numa determinada altura no tempo e lugar, geralmente expressa como uma taxa ou uma proporção.

Necessidade – uma noção instrumental, utilizada no sentido de determinado indivíduo precisar de consumir cuidados para melhorar o seu estado de saúde. Não existe, todavia, uma definição consensual na literatura (...). Uma taxonomia muito utilizada consiste da distinção entre três tipos de necessidade: as necessidades sentidas – identificadas como tal pelos indivíduos; as necessidades expressas – aquelas apresentadas pela população aos serviços de saúde e que são usualmente tomadas como sinónimas da procura de cuidados; e as necessidades normativas – definidas e identificadas pelos profissionais de saúde. Outra noção de necessidade muito debatida é a da capacidade de beneficiar, defendida pela escola de York (Williams, 1979). Segundo esta versão, uma necessidade em saúde existirá apenas quando a produtividade marginal do tratamento seja positiva. Esta ideia pressupõe a existência de meios técnicos e económicos para fazer face à disfunção de saúde e implica a avaliação tanto dos custos como os benefícios dos tratamentos para determinar a atribuição de recursos. Resulta claro também que a necessidade não deve ser vista como um conceito absoluto, mas antes relativo e dinâmico.

Oferta – a quantidade dum bem ou serviço que fornecedores ou prestadores estão dispostos a vender, a um dado preço e a determinada altura.

Prevalência – número de casos de doença presentes numa determinada altura e em relação com a população em que se manifestam.

Procura – quantidade dum bem que o consumidor está disposto a adquirir a cada nível do preço, mantendo-se inalteráveis todos os outros factores que afectam o consumo desse bem (p. ex. o rendimento do consumidor, o seu nível de instrução, o seu grau de morbilidade, etc.). No domínio da saúde, os estudos empíricos interessam-se igualmente pelos efeitos dessas outras variáveis sobre o consumo de cuidados; e a noção de preço estende-se para além do preço de consumo para incluir o preço do tempo e o preço de deslocação ao local de atendimento. Dois modelos fundamentais são utilizados pelos economistas para estudar a procura no campo da saúde: (i) o modelo tradicional que analisa o consumo de cuidados à semelhança de outros bens económicos, isto é, em função do preço, rendimento, gostos, etc.; e (ii) o modelo de Grossman, em que a procura de cuidados é derivada da procura de saúde pelos indivíduos, p capital humano.

Qualidade de vida – percepções do indivíduo da sua posição no contexto cultural e sistema de valores em que se insere e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações. Abrange, de forma complexa, a saúde física de uma pessoa, o seu estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais, etc.

Qualidade de vida relacionada com a saúde – este conceito evoluiu desde os anos 1980 para incluir os aspectos da qualidade de vida em geral que afectam a saúde física ou psicológica. A nível individual, abrange percepções de saúde física e psicológica e aspectos relacionados, como riscos e condições de saúde, estado funcional, apoio social e estatuto socioeconómico. A nível da comunidade, a qualidade de vida relacionada com a saúde abrange os recursos, condições, políticas e práticas que influenciam as percepções de saúde e o estado funcional de uma população. A saúde física e psicológica percebida tornaram-se componentes importantes da monitorização em saúde e são indicadores das necessidades dos serviços de saúde e resultados de uma intervenção. As medidas de qualidade de vida relacionada com a saúde permitem demonstrar cientificamente o impacto da saúde sobre a qualidade de vida.

Reabilitação – utilização combinada e coordenada de medidas médicas, sociais, educacionais e vocacionais para o treino de indivíduos incapacitados pela doença até ao nível mais alto possível de capacidade funcional.

Reabilitação respiratória – intervenção abrangente, multidisciplinar e baseada em evidência para doentes com doenças respiratórias, que apresentam sintomas (tosse, dificuldade em respirar, cansaço fácil) e, frequentemente, limitação das suas actividades do quotidiano. Tem como objectivos a redução de sintomas, a optimização do estado funcional, o aumento da participação e a redução dos custos com cuidados de saúde, através da estabilização ou inversão das manifestações sistémicas da doença.

Referenciação – processo de encaminhamento do doente de um prestador para outro para receber cuidados de saúde.

Utilização – intensidade do uso de recursos médicos em determinado período. A utilização é o resultado da interacção entre a quantidade oferecida e a quantidade procurada; o ponto de equilíbrio onde se cruzam as curvas da oferta e da procura. Daí que seja pouco ajustado o termo procura/utilização por vezes empregue por alguns autores.

BIBLIOGRAFIA UTILIZADA PARA O GLOSSÁRIO

BORGES, M. [et al.] – Carga da doença atribuível ao tabagismo em Portugal. *Revista Portuguesa de Pneumologia*. XV : 6 (2009) 951-1004.

BOURBEAU, J. [et al.] – Reduction of Hospital Utilization in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Archives of Internal Medicine*. 163 (2003) 585-591.

BUSSE, R. [et al.] – Tackling chronic disease in Europe : strategies, interventions and challenges [Em linha]. Copenhagen : World Health Organization, European Observatory of Health Systems and Policies, 2010. [Consult. 26 Junho 2012]. Disponível em <http://www.euro.who.int/en/who-we-are/partners/observatory>.

EPOC – Desde la atención primária a la especializada. [Em linha]. Barcelona : Grupo de Trabajo de la Guía Práctica Clínica sobre Atención Integral al Paciente com Enfermedad Pulmonar Obstrutiva Crónica. Sociedad Española de Medicina de Família y Sociedad Española de Neumología e Cirugía Torácica, 2010. [Consult. 17 Abril 2012]. Disponível em http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_468_EPOC_AP_AE.pdf.

FUNDAÇÃO PORTUGUESA DO PULMÃO. Homepage. [Em linha]. Lisboa : Fundação Portuguesa do Pulmão, 2012. [Consult. 28 Janeiro 2011]. Disponível em <http://www.fundacaoportuguesadopulmao.org/>.

MANUILA, L. [et al.] – Dicionário Médico. Lisboa : Climepsi Editores, 2000.

MODESTE, N. – Dictionary of Public Health Promotion and Education : Terms and Concepts. USA : Sage Publications, 1996.

NHLBI/WHO GOLD – Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. [Em linha]. Geneva : Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Lung Disease, 2011. [Consult. 14 Março 2012]. Disponível em <http://www.goldcopd.org/>.

NICI, L. [et al.] – American Thoracic Society/European Respiratory Society statement on pulmonary rehabilitation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. 173 (2006) 1390-1413.

PEREIRA, J. – Economia da Saúde : glossário de termos e conceitos. 4ª ed. Lisboa: Associação Portuguesa de Economia da Saúde (APES), 2004. (Documento de trabalho n.º1/93).

THE ACADEMY FOR HEALTH SERVICES RESEARCH AND HEALTH POLICY – Glossary of Health Care Delivery and Financing Terms, Epidemiological and Statistical Terms, Accounting and Economic Terms. Washington DC : The Academy for Health Services Research and Health Policy, 2002.

USA. CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. NATIONAL CENTER FOR CHRONIC DISEASE PREVENTION AND HEALTH PROMOTION – Health-Related Quality of Life. [Em linha]. Atlanta, 2012. [Consult. 1 Abril 2012]. Disponível em <http://www.cdc.gov/hrqol/>. [Adaptado]

WHO – Global surveillance, prevention and control of chronic respiratory diseases : a comprehensive approach. [Em linha]. Geneva : World Health Organization, 2007. [Consult. 30 Abril 2012]. Disponível em http://www.who.int/gard/publications/GARD_Manual/en/index.html.

WHO – Health Promotion Glossary. Geneva : World Health Organization, 1998.

YOUNG, P. [et al.] – Respiratory rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease : predictors of nonadherence. *European Respiratory Journal*. 13 : 4 (1999) 855–9 citado por SABIT, R. [et al.] – Predictors of poor attendance at an outpatient pulmonary rehabilitation programme. *Respiratory Medicine*. 102 (2008) 819–824.