

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS (UFSCAR)
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE (CCBS)
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA (PPGFT)

**UM ESTUDO DE CONSENSO DELPHI PARA ESTABELEECER O CONJUNTO
MÍNIMO DE INFORMAÇÕES ESSENCIAIS PARA REGISTRO NOS PROGRAMAS
DE REABILITAÇÃO PULMONAR NO BRASIL**

ANDRÉ GONÇALVES PEREIRA

Orientadora: Prof.^a Dr.^a. Renata Gonçalves Mendes.

São Carlos

2025

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS (UFSCAR)
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE (CCBS)
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA (PPGFT)

**UM ESTUDO DE CONSENSO DELPHI PARA ESTABELEECER O CONJUNTO
MÍNIMO DE INFORMAÇÕES ESSENCIAIS PARA REGISTRO NOS PROGRAMAS
DE REABILITAÇÃO PULMONAR NO BRASIL**

ANDRÉ GONÇALVES PEREIRA

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Fisioterapia na área de Recursos fisioterapêuticos na dor, reparo tecidual e desempenho funcional.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a. Renata Gonçalves Mendes.

Apoio financeiro

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

São Carlos

2025

FOLHA DE APROVAÇÃO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia

Folha de Aprovação

Defesa de Dissertação de Mestrado do candidato André Gonçalves Pereira, realizada em 21/02/2025.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Renata Gonçalves Mendes (UFSCar)

Profa. Dra. Liliane Patrícia de Souza Mendes (UFMG)

Profa. Dra. Daniela Gonçalves Ohara (UFTM)

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia.

DEDICATÓRIA

Dedico essa dissertação a minha mãe e meu pai (*in memoriam*) que debaixo de muito sol me fizeram chegar até aqui na sombra...

AGRADECIMENTOS

Deixo aqui os meus agradecimentos

Ao senhor nosso Deus, aquele que é digno de toda honra e toda glória, pelas incontáveis graças que fez e faz por mim. Obrigado pela vossa misericórdia, por nunca ter permitido que eu desistisse dos meus sonhos, me destas forças para enfrentar as barreiras existentes. Você me fez provar que, o sofrimento produz paciência, prova a fidelidade e gera a esperança. A esperança não engana (Romanos 5, 3-5).

A Virgem Maria por ter sido mãe... Maria que mostrou o caminho em meio aos dias turvos, quando estava cansado me deu colo e afago, colheu todas minhas lágrimas e dores e entregou como oferta ao Amado Jesus. Depositei meu coração no Teu, me uni a ti e assim somos um, até que Ele venha.

A minha família, que mesmo distante sempre me apoiou em todos os meus sonhos. Agradeço especialmente aos meus pais, Jorge Felix Pereira (*in memoriam*) e Maria do Carmo Xavier Gonçalves que debaixo de muito sol me fizeram chegar até aqui na sombra.

Ao Vinícius, pelo companheirismo tão sólido e significativo ao longo desses dois anos. Pelas inúmeras conversas, pelas risadas compartilhadas e pelos momentos de apoio mútuo que sempre estiveram presentes. Por cada instante em que estive ao meu lado, oferecendo uma palavra de incentivo ou simplesmente a sua companhia, que tornaram os desafios mais leves e as conquistas ainda mais especiais. A você, Vinícius, meu sincero agradecimento e admiração.

A todos os meus amigos, pelas conversas, mensagens de apoio e motivação nos momentos difíceis e felicitações nos momentos de vitória. Vocês são muito especiais para mim.

À Débora, com quem compartilhei minhas angústias, dores e alegrias durante esses dois anos de mestrado, agradeço por estarem ao meu lado. Obrigado por serem ombro amigo, dividindo o dia a dia, as inseguranças e as felicidades, e por me ampararem e acolherem nessa jornada.

Ao meu grupo de pesquisa, que ao longo dessa jornada contribuíram de forma direta ou indireta (Viviane, Naiara, Nathany, Adriano, João, Maria, Gustavo, Adriano) para o meu amadurecimento pessoal.

A minha orientadora, por quem tenho imenso respeito e admiração, pela sua brilhante condução das pesquisas, pela parceria e apoio, e por ser uma excelente orientadora e pesquisadora.

Aos professores que contribuíram durante todo esse processo. Em especial, agradeço a minha orientadora da graduação e amiga Luciana Morais por ter dado todo apoio desde o início, fortalecendo assim minha paixão pela docência e por despertar em mim o desejo pela pesquisa.

Expresso minha gratidão à Universidade Federal de São Carlos, ao Departamento de Fisioterapia e ao Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia (PPGFT), com um especial agradecimento à coordenação e à secretaria pelo auxílio e colaboração.

E a TODOS que, direta ou indiretamente, contribuíram para o meu crescimento acadêmico ao longo dos últimos dois anos.

*Ano passado eu morri,
mas esse ano eu não morro!*

RESUMO

Introdução: As doenças respiratórias crônicas (DRC), como a Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) e a asma, representam um desafio significativo para a saúde pública mundial, com impactos sociais e econômicos particularmente graves em países de média e baixa renda. Essas condições crônicas aumentam a demanda por cuidados de saúde e reduzem a qualidade de vida dos pacientes. A reabilitação pulmonar (RP) é amplamente recomendada como uma intervenção não farmacológica eficaz para o manejo das DRCs, proporcionando benefícios em capacidade funcional e qualidade de vida. No entanto, a falta de padronização das informações coletadas nesses programas dificulta a análise dos resultados e o desenvolvimento de políticas eficazes para o setor de saúde. **Objetivo:** Estabelecer um conjunto mínimo de informações essenciais para registro em programas de reabilitação pulmonar no Brasil, visando dar suporte à ciência e ao planejamento de ações de saúde pública, permitindo que esses dados sejam usados como indicadores consistentes para a gestão em saúde. **Metodologia:** Trata-se de um estudo observacional conduzido utilizando o método Delphi. Participaram do estudo, dois painéis de especialistas, compostos por pesquisadores, profissionais de saúde e pacientes com DRC. O questionário inicial foi elaborado com base em iniciativas e diretrizes internacionais e visou obter consenso sobre 13 itens a serem coletados em diferentes momentos da reabilitação pulmonar: admissão, alta e durante. Após sua construção, o questionário foi distribuído por meio de uma amostragem não probabilística, utilizando o método bola de neve. Os itens foram pontuados em uma escala Likert de 9 pontos. Itens com pontuação de consenso superior a 70% foram incluídos no conjunto final. Já os itens considerados essenciais por apenas um dos grupos de participantes ou que apresentaram baixa concordância (rejeição igual ou superior a 15% dos participantes) foram reescritos pelos pesquisadores e submetidos a uma segunda rodada de consulta. Caso não atingissem consenso após essa etapa, os itens foram excluídos. A pesquisa foi realizada em duas rodadas, a primeira ocorreu entre 08 de junho de 2024 e 23 de agosto de 2024, enquanto a segunda foi realizada entre 17 de setembro de 2024 e 24 de outubro de 2024. **Resultados:** Um total de 47 participantes das cinco regiões do Brasil completaram a primeira rodada da pesquisa, sendo 31 profissionais de saúde, 9 pesquisadores e 7 indivíduos com DRC. A média de idade dos profissionais e pesquisadores foi de 37,7 anos, enquanto os participantes com DRC apresentaram média de 56,4 anos. A formação dos profissionais de saúde foi predominantemente de fisioterapeutas (97,5%), e a maioria dos participantes era do sexo feminino (72,5% e 85,7%, respectivamente). Na segunda rodada, houve uma taxa de retenção de 70%, com a participação de 33 indivíduos: 30 profissionais de saúde e pesquisadores e 3 participantes com DRC. Após análise final dos dados, foi consolidado consensos sobre itens essenciais para a RP, organizados nos momentos de admissão, alta e durante. Os itens definidos incluem informações sociodemográficas, saúde pulmonar, fatores de risco, comorbidades, impacto da doença, avaliação de dispneia, capacidade funcional, força, resistência, limitações funcionais, detalhes do programa, número de exacerbações, impacto econômico e estado psicológico. **Conclusão:** Este estudo definiu um conjunto mínimo de dados essenciais para registro em Programas de Reabilitação Pulmonar no Brasil. Esse conjunto visou padronizar dados, facilitar comparações entre programas, identificar melhores práticas e melhorar a qualidade dos serviços. Futuras pesquisas deverão refinar métricas e avaliar sua adoção prática, promovendo implementação sustentável nos programas de RP.

Palavras-Chave: Doenças Respiratórias, Reabilitação pulmonar, Países em desenvolvimento, Brasil, Informações em saúde, auditoria.

ABSTRACT

Introduction: Chronic respiratory diseases (CRD), such as Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) and asthma, represent a significant challenge for global public health, with particularly severe social and economic impacts in low- and middle-income countries. These chronic conditions increase the demand for health care and reduce the quality of life of patients. Pulmonary rehabilitation (PR) is widely recommended as an effective non-pharmacological intervention for the management of CRD, providing benefits in functional capacity and quality of life. However, the lack of standardization of the information collected in these programs makes it difficult to analyze the results and develop effective policies for the health sector. **Objective:** To establish a minimum set of essential information for recording in pulmonary rehabilitation programs in Brazil, aiming to support science and planning of public health actions, allowing these data to be used as consistent indicators for health management. **Methodology:** This is an observational study conducted using the Delphi method. Two expert panels, composed of researchers, health professionals and patients with CRD, participated in the study. The initial questionnaire was developed based on international initiatives and guidelines and aimed to obtain consensus on 13 items to be collected at different moments of pulmonary rehabilitation: admission, discharge and follow-up. After its construction, the questionnaire was distributed through non-probabilistic sampling, using the snowball method. The items were scored on a 9-point Likert scale. Items with a consensus score higher than 70% were included in the final set. Items considered essential by only one of the groups of participants or that presented low agreement (rejection equal to or higher than 15% of the participants) were rewritten by the researchers and submitted to a second round of consultation. If they did not reach consensus after this stage, the items were excluded. The survey was conducted in two rounds, the first between June 8, 2024 and August 23, 2024, while the second was conducted between September 17, 2024 and October 24, 2024. **Results:** A total of 47 participants from the five regions of Brazil completed the first round of the survey, including 31 health professionals, 9 researchers and 7 individuals with CKD. The average age of professionals and researchers was 37.7 years, while participants with CKD had an average age of 56.4 years. The training of health professionals was predominantly physiotherapists (97.5%), and the majority of participants were female (72.5% and 85.7%, respectively). In the second round, there was a retention rate of 70%, with the participation of 33 individuals: 30 health professionals and researchers and 3 participants with CKD. After final data analysis, consensus was reached on essential items for PR, organized at the time of admission, discharge, and follow-up. The defined items include sociodemographic information, lung health, risk factors, comorbidities, disease impact, dyspnea assessment, functional capacity, strength, endurance, functional limitations, program details, number of exacerbations, economic impact, and psychological status. **Conclusion:** This study defined a minimum set of essential data for registration in Pulmonary Rehabilitation Programs in Brazil. This set aims to standardize data, facilitate comparisons between programs, identify best practices, and improve the quality of services. In addition, future research should refine metrics and evaluate their practical adoption, promoting sustainable implementation in PR programs.

Keywords: Respiratory Diseases, Pulmonary Rehabilitation, Developing Countries, Brazil, Health Information, Audit.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

- Figura 1. Distribuição de Profissionais e pesquisadores e pacientes com Doença Respiratória Crônica por Região do Brasil 31
- Figura 2. Itens incluídos no conjunto mínimo de informações a serem coletadas nos programas de reabilitação Pulmonar no Brasil 34

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Caracterização dos participantes do estudo	30
Tabela 2. Concordância entre os painéis de especialistas na primeira rodada Delphi sobre os itens nos três momentos da Reabilitação Pulmonar	32
Tabela 3. Itens enviados para refinamento de concordância entre os painéis de especialistas na segunda rodada Delphi sobre os itens nos momentos da Reabilitação Pulmonar	33

SUMÁRIO

1.	RELATÓRIO DE ATIVIDADES	17
1.1	Inserção na linha de pesquisa da orientadora do programa	17
1.2	Parcerias nacionais e internacionais	17
1.3	Estágio (nacional e/ou internacional)	17
1.4	Originalidade da dissertação	17
1.5	Contribuição dos resultados da pesquisa para o avanço científico	17
1.6	Relevância social	18
1.7	Lista de referência de artigos, patentes, eventos/resumos, prêmios, participação em projetos de pesquisa e extensão ou outros produtos desenvolvidos pelo aluno durante o mestrado	18
2.	REVISÃO DE LITERATURA	19
2.1	Doenças respiratórias crônicas	19
2.2	Reabilitação Pulmonar	21
2.3	Disparidades e falta de uniformidade das informações registradas	22
3.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	23
4.	OBJETIVO GERAL DA PESQUISA	27
5.	ESTUDO	28
5.1	INTRODUÇÃO	29
5.2	MÉTODOS	30
5.2.1	<i>Desenho do estudo</i>	30
5.2.2	<i>Participantes</i>	30
5.2.3	<i>Crítérios de Inclusão e exclusão</i>	31
5.2.4	<i>Recrutamento</i>	31
5.2.5	<i>Procedimentos para o desenvolvimento do instrumento inicial de informações mínimas</i>	31
5.3	RESULTADOS	33
5.4	DISCUSSÃO	39
5.5	Considerações finais	45
6.	REFERÊNCIAS	46
7.	APÊNDICES	52
7.1	Apêndice 1: TCLE Painel de Especialistas	52
7.2	Apêndice 2:TCLE do Painel de Pacientes	55
7.3	Apêndice 3: Questionário - Profissionais e Pesquisadores	58

7.4	Apêndice 4: Questionário – Pacientes	63
8.	ANEXOS	67
8.1.	Anexo 1: Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	67

1. RELATÓRIO DE ATIVIDADES

1.1 Inserção na linha de pesquisa da orientadora do programa

Este estudo foi orientado pela Profa. Renata Gonçalves Mendes, inserida na linha de pesquisa “Fisioterapia Cardiorrespiratória e Fisiologia do Exercício” no Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos, e tem como linha investigativa “Investigação do comprometimento à saúde e da reabilitação nas doenças cardiorrespiratórias”. Considerando que este trabalho se trata da padronização de informações mínimas a serem coletadas nos programas de reabilitação pulmonar no Brasil, ele está inserido e em consonância com a linha de pesquisa citada acima.

1.2 Parcerias nacionais e internacionais

Para a elaboração desta dissertação houve colaboração de discentes pós-graduandos do PPG-FT.

1.3 Estágio (nacional e/ou internacional)

Não realizado durante o período do mestrado.

1.4 Originalidade da dissertação

A originalidade do estudo está na criação de um conjunto mínimo de informações para registros em programas de reabilitação pulmonar no Brasil, algo inexistente em nível nacional, utilizando o método Delphi para alcançar um consenso entre profissionais de saúde e pacientes. A inclusão de diferentes grupos de interesse garante dados abrangentes e aplicáveis, enquanto a padronização proposta permite comparações eficazes e formulação de diretrizes uniformes. O impacto potencial na gestão de saúde pública é significativo, melhorando a formulação de políticas e a eficiência de recursos, especialmente adaptados à realidade brasileira, abordando uma lacuna existente em estudos internacionais.

1.5 Contribuição dos resultados da pesquisa para o avanço científico

Os resultados deste estudo oferecem avanços significativos ao estabelecer um conjunto mínimo de dados essenciais para programas de reabilitação pulmonar no Brasil, promovendo a padronização e comparabilidade de informações. Essa iniciativa apoia a pesquisa científica ao reduzir vieses e facilitar meta-análises, além de subsidiar o planejamento estratégico em saúde, com melhor alocação de recursos e monitoramento de programas. A abordagem abrangente,

que integra aspectos físicos, psicológicos e socioeconômicos, contribui para uma atenção mais personalizada e eficaz, ao mesmo tempo em que evidencia desigualdades regionais e aponta áreas prioritárias para investimento. Além disso, o modelo proposto tem aplicabilidade em outros contextos clínicos, promovendo a transferência de conhecimento e impactando positivamente a qualidade de vida dos pacientes e a eficiência do sistema de saúde.

1.6 Relevância social

O estudo possui uma relevância social significativa ao estabelecer um conjunto mínimo de informações essenciais para serem registrados pelos profissionais envolvidos em programas de reabilitação pulmonar no Brasil. Isso permitirá a formulação de indicadores de saúde que apoiarão a gestão em saúde pública e a criação de políticas voltadas para a população com doenças respiratórias crônicas no país. A padronização dos dados facilitará auditorias e acompanhamento da qualidade dos serviços, promovendo um uso mais eficiente dos recursos públicos. Além disso, a pesquisa incentivará o desenvolvimento de novas pesquisas de excelência e a implementação de diretrizes uniformes que melhorarão a qualidade dos serviços de RP oferecidos no país, beneficiando diretamente os pacientes e a sociedade em geral.

1.7 Lista de referência de artigos, patentes, eventos/resumos, prêmios, participação em projetos de pesquisa e extensão ou outros produtos desenvolvidos pelo aluno durante o mestrado

O aluno colaborou com a elaboração de um estudo do grupo de pesquisas que resultou no estudo: "Is acute non-invasive ventilation capable of modifying cardiac autonomic modulation in patients with ECOPD, regardless of the degree of severity?: A quasi-experimental study." O objetivo deste estudo foi investigar o efeito da aplicação aguda da Ventilação Não Invasiva (VNI) na modulação autonômica cardíaca de pacientes hospitalizados devido à Exacerbação da Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (EDPOC). Os resultados indicaram que a VNI não influenciou a variabilidade da frequência cardíaca nesses pacientes, independentemente da gravidade da doença; no entanto, observou-se menor modulação autonômica cardíaca em pacientes com condições mais graves. O estudo encontra-se em fase de revisão de escrita e será submetido em breve a um periódico científico.

O aluno participou da organização de uma atividade de Extensão, tipo evento comunitário, promovido pela Profa Renata G Mendes. O evento "Pulmões Saudáveis por Toda a Vida," realizado em 21 de novembro de 2023, foi financiado por uma iniciativa conjunta do

LACAP com a "European Respiratory Society (ERS)" e a "European Lung Foundation (ELF)."
Durante o evento, foram realizadas mais de 80 espirometrias gratuitas, com o objetivo de promover o diagnóstico precoce e a educação em saúde para indivíduos com fatores de risco para Doenças Respiratórias Crônicas (DRC).

1.8 Link do currículo Lattes do aluno e seu ORCID

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/9754666919010737>

ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-7591-745X>

1.9 Descrição da dissertação

Este trabalho teve como objetivo investigar como padronizar os dados coletados em programas de reabilitação pulmonar no Brasil, que ajudam pacientes com doenças respiratórias crônicas. Usando um método de consenso chamado Delphi, no qual, especialistas e pacientes definiram informações essenciais para serem registradas durante a admissão, alta e acompanhamento nesses programas. O objetivo é facilitar o monitoramento dos pacientes, melhorar a qualidade dos serviços e contribuir para pesquisas e políticas públicas.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Doenças respiratórias crônicas

As doenças respiratórias crônicas (DRC) estão entre as doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) mais prevalentes mundialmente, destacando-se a asma e a doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) como as mais frequentemente observadas na prática clínica. Além da DPOC e da asma, as DRC incluem doenças pulmonares intersticiais, sarcoidose pulmonar e pneumoconioses, como silicose e asbestose (Labaki; Han, 2020; Bouwens et al., 2022). A maioria dos indivíduos acometidos por DRC permanece sem diagnóstico, sobretudo em países de baixa e média renda (PBMR), onde os recursos destinados ao diagnóstico, pesquisa, prevenção e manejo dessas doenças são limitados (Diab et al., 2018; Menezes et al., 2017; Meghji et al., 2021; Perez-Padilla; Menezes, 2019).

As DRC estão fortemente associadas ao tabagismo, que é a principal etiologia; no entanto, outros fatores de risco também podem contribuir para o desenvolvimento dessas enfermidades, tais como a poluição ambiental (incluindo a combustão de biomassa), os poluentes ocupacionais, infecções respiratórias frequentes durante a infância, o envelhecimento pulmonar acelerado e o desenvolvimento pulmonar anormal (GOLD, 2024).

O estudo *Global Burden of Diseases, Injuries and Risk Factors* (GBR) estimou a prevalência e o impacto das DRCs e encontrou que cerca de 545 milhões de pessoas no mundo tinham uma DRC em 2017 e causaram 3,9 milhões de mortes em 2017, um aumento de 17,8% em relação a 1990. As DRCs mais comuns são a DPOC e a asma, com prevalências globais de 4,1% e 3,7%, respectivamente. Em 2019, a prevalência global da asma foi de 262 milhões de pessoas, resultando em 455 mil mortes, enquanto a DPOC teve 3,23 milhões de mortes em 2019 e 480 milhões de novos casos em 2020. Esses números mostram que a asma e a DPOC afetam mais pessoas do que diabetes (463 milhões) ou HIV (39 milhões) (Organização Mundial da Saúde, 2024).

O estudo de Naghavi e colaboradores (2024) indicou que a DPOC foi a quarta causa de morte no mundo, atrás apenas de doença isquêmica do coração, COVID-19 e AVC. Segundo a Organização Mundial de Saúde (2024), quase 90% das mortes de pessoas com menos de 70 anos ocorrem em PBMR. No Brasil, a prevalência de asma e DPOC é de 23,2% e 17%, respectivamente (Cruz et al., 2020). Em 2018, a Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente indicou que a DPOC foi a quinta causa de mortalidade no país, superada por doença isquêmica

do coração, doença cerebrovascular, infecção de vias aéreas inferiores, Alzheimer e outras demências (World Bank, 2024; Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente, 2018).

A *Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease* (2024) destaca ainda que, embora a DPOC seja uma doença evitável e tratável, a maioria das pessoas em PBMR permanece sem diagnóstico e tratamento adequados. Além disso, milhões de indivíduos não têm acesso a cuidados apropriados, resultando em perda de produtividade e mortes evitáveis. Para confirmar ou descartar a DPOC e a asma em indivíduos com sintomas característicos dessas doenças, é necessária a realização de espirometria, um recurso escasso em PBMR como o Brasil, onde reside a maioria das pessoas com DRC (Halpin et al, 2019; Jayasooriya et al., 2023).

A espirometria requer equipamentos específicos, recursos para implementação nos sistemas de saúde, profissionais capacitados para a realização do teste e médicos com habilidade clínica para o reconhecimento dessas doenças. Consequentemente, os pacientes frequentemente recebem diagnóstico e iniciam o tratamento tardiamente no curso das doenças. Essa situação contribui para o uso significativo de cuidados de saúde por pacientes não diagnosticados e, portanto, não tratados, os quais estão sujeitos a riscos aumentados de exacerbações agudas e morte precoce (Alhabeeb et al., 2022). O diagnóstico precoce dessas doenças permite um maior potencial de tratamento, redução da carga da doença e um prognóstico a longo prazo mais favorável. Portanto, a identificação precoce das DRC é de extrema importância não apenas para os indivíduos afetados, mas também para a sociedade e para o Sistema Único de Saúde.

As DRC não são curáveis, no entanto, diversos tratamentos podem ajudar a controlar os sintomas e melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com essas condições (Organização Mundial da Saúde, 2024). Dessa forma, apesar das semelhanças, as DRCs devem ser adequadamente diagnosticadas, geralmente pela história clínica e espirometria, a fim de guiar o tratamento correto. O tratamento das DRC depende da doença específica, mas comumente abrange opções farmacológicas, como o uso de corticosteroides e broncodilatadores inalatórios, bem como medidas não farmacológicas, incluindo a adoção de novos hábitos de vida, cessação do tabagismo, vacinação e participação em programas de reabilitação pulmonar (RP) (Algustí et al., 2023; Brasil, 2021).

2.2 Reabilitação Pulmonar

A RP é conceituada como uma intervenção ampla que incorpora a participação da família e da comunidade. Por meio dela, são abordados diversos aspectos relacionados à DRC, com ênfase na redução dos sintomas respiratórios, aumento da capacidade do exercício e melhora da qualidade de vida. Essa abordagem também engloba elementos de atividade física e proporciona educação sobre a condição, promove o autogerenciamento e incentiva mudanças comportamentais (Spruit et al., 2013; Stone et al., 2020; Holland et al., 2021).

Estudos demonstram que a RP melhora significativamente a capacidade de exercício, reduz a dispneia e aumenta a qualidade de vida dos pacientes. Um artigo de revisão de McCarthy et al., (2015) concluiu que pacientes que participam de programas de RP apresentam melhora na tolerância ao exercício e nos escores de qualidade de vida. Além disso, a RP tem sido associada a uma redução nas hospitalizações e nas exacerbações de doenças respiratórias diminuindo as internações hospitalares em até 50%, melhorando assim a experiência de convivência do indivíduo com a doença (Puhan et al., 2016 Jones et al., 2018).

A RP geralmente inclui: exercícios físicos, educação do paciente e mudança de comportamento, projetada para melhorar a condição física e psicológica. Apesar dos benefícios, a adesão aos programas de RP pode ser um desafio. Fatores como transporte, motivação e suporte social influenciam a participação dos pacientes (Singh et al., 2019). Segundo Cox et al., (2021), estratégias para melhorar a adesão incluem o suporte remoto e a telereabilitação, que têm mostrado resultados promissores. Além disso, a disponibilidade de programas de RP é limitada em algumas regiões, dificultando o acesso para muitos pacientes. As barreiras financeiras e a falta de profissionais especializados são questões que necessitam de atenção, conforme destacado por Rochester et al., 2015; Pereira et al., 2022; Bickton; Shannon, 2022).

Apesar das recomendações da RP em diversos países e diretrizes internacionais, ainda há importante falta de acesso, utilização inadequada e falta de encaminhamento por parte dos profissionais de saúde (Rochester et al., 2015; Watson et al., 2020; Habib et al., 2020). Os PBMR são os mais afetados desproporcionalmente com casos de DRCs. No entanto, as evidências atuais de RP são baseadas principalmente em estudos de países de alta renda (Brakema et al., 2020; Habib et al., 2020) pelo qual, apresenta diferentes desafios (Singh et al., 2019; Bickton; Shannon, 2022).

Além do número limitado e da distribuição heterogênea de programas de RP, existem disparidades em relação ao acesso aos programas, mesmo dentro de áreas geográficas que possuem programas disponíveis, a estruturação de sistemas para coletar informação em saúde

é de grande importância para a formulação de indicadores e estruturação de bancos de dados consistentes como instrumentos estratégicos de suporte ao planejamento das ações, atividades e programas voltados à gestão em saúde.

2.3 Disparidades e falta de uniformidade das informações registradas

No contexto da RP, a escolha das medidas e informações a serem realizadas e registradas depende de uma série de fatores, incluindo as preferências do paciente, as condições de saúde associadas e os recursos disponíveis (Souto-Miranda; Marques, 2019; Spruit et al., 2014). Uma revisão sistemática recente destaca a diversidade de instrumentos utilizados em ensaios clínicos de RP, o que, somado à diversidade de instrumentos de avaliação, dificulta a comparação de fases e a colaboração entre profissionais de saúde, além de comprometer a compreensão dos pacientes (Souto-Miranda et al., 2021). Embora Souto-Miranda e colaboradores (2021) buscaram padronizar estimativas mínimas, sua abordagem foi mais voltada a variedade de itens assistenciais e não considerou algumas informações como a presença das comorbidades e o impacto no trabalho, que a Organização Mundial da Saúde (OMS) reforça como essenciais, gerando lacunas na interpretação dos desfechos e limita a interpretação da eficácia da RP em uma visão mais integrada de saúde.

A disparidade no uso de instrumentos de avaliação, principalmente em países menos desenvolvidos, abre espaço para a adoção de abordagens que priorizem a incorporação de informações essenciais adaptadas à realidade local. Em países mais desenvolvidos, as auditorias nacionais são frequentemente utilizadas para garantir que os pacientes recebam serviços de RP de qualidade, com base em informações relevantes (Anastasaki et al., 2019; Orme et al., 2020).

Com essa perspectiva, um grupo de especialistas em RP no Reino Unido, respaldados por institutos clínicos de pesquisa, como o NIHR *Global Health Research Group on Respiratory Rehabilitation* (Global RECHARGE), delinearam um conjunto principal de dados a serem registrados nos programas de RP, o que chama de **Core Set**, destinado aos PBMR levando em consideração a realidade e recomendações nacionais. Este conjunto de dados incluiu, variáveis demográficas (idade, sexo e etnia), saúde pulmonar (tabagismo e exposição de biomassa), comorbidades, tratamento, estado de saúde (escala de dispneia *Medical Research Council* (MRC), *COPD Assessment Test* (CAT) e escala hospitalar de ansiedade e depressão), medidas físicas (*Incremental Shuttle Walking Test* (ISWT), sentar-levantar 5 repetições) impacto econômico (EQ5D5L), questionário de avaliação de atividade e produtividade no trabalho (WPAI) e as informações sobre as variáveis relacionadas ao programa de RP

propriamente dito (duração, frequência). O estabelecimento de um padrão mínimo de obtenção de informações, resultado deste estudo, auxilia no aprimoramento a coleta de dados nos programas de RP e possibilita acompanhamento de resultados, bem como a excelência dos serviços oferecidos, seguindo um padrão de alta qualidade (Orme et al., 2020).

Essa padronização não apenas assegura possibilidade de comparação de indicadores em saúde entre diferentes centros, mas também desempenha um papel fundamental na formulação de diretrizes uniformes, adaptados à realidade específica de cada local. Além disso, essa padronização dá suporte a ciência e ao avanço das pesquisas ao permitir o uso de um banco de dados mais representativo e realista com condições mais claras de planejamento de ações voltadas à gestão em saúde nacional (Orme et al., 2020).

O manual da OMS "Políticas e Estratégias para a Qualidade dos Cuidados de Saúde" enfatiza que uma coleta eficiente e abrangente de informações é crucial para a tomada de decisões informadas e para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados de saúde. Sistemas de informação bem estruturados permitem monitorar e responder de forma ágil às necessidades emergentes da população, otimizando os recursos disponíveis e proporcionando uma visão mais integrada e coordenada da saúde pública (Organização Mundial de Saúde, 2020).

Considerando que no Brasil não existe um banco de dados mínimos comum para pacientes participantes de programas de RP, este estudo se propõe a estabelecer neste primeiro momento qual seria o conjunto mínimo de informações essenciais para registro nos programas de RP adequado e com base na realidade no Brasil tendo por base a importância destas informações como indicador de saúde, suporte a ciência e ao planejamento das ações voltadas à gestão em saúde nacional.

3. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALGUSTÍ, A et al. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease 2023 Report: GOLD Executive Summary. **The European respiratory journal**, v. 61, n. 4, 04/01/2023 2023. ISSN 1399-3003.

ALHABEEB, Fatmah F. et al. Disease burden in individuals with symptomatic undiagnosed asthma or COPD. **Respiratory Medicine**, v. 200, p. 106917, 2022.

ANASTASAKI, M. et al. Establishing a pulmonary rehabilitation programme in primary care in Greece: A FRESH AIR implementation study. **Chronic respiratory disease**, v. 16, 2019 Jan-Dec 2019. ISSN 1479-9731.

BICKTON, F. M.; SHANNON, H. Barriers and Enablers to Pulmonary Rehabilitation in Low- and Middle-Income Countries: A Qualitative Study of Healthcare Professionals. **International journal of chronic obstructive pulmonary disease**, v. 17, 01/13/2022 2022.

BOUWENS, J. D. M et al. Diagnostic differentiation between asthma and COPD in primary care using lung function testing. **NPJ Primary Care Respiratory Medicine**, v. 32, n. 1, p. 32, 2022.

BRAKEMA, E. A. et al. Implementing lung health interventions in low- and middle-income countries: a FRESH AIR systematic review and meta-synthesis. **The European respiratory journal**, v. 56, n. 1, 07/23/2020 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde; Ministério da Previdência. **Portaria Conjunta nº 19, de 16 de novembro de 2021**. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica. Disponível em:<https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/20211123_portal_portaria_conjunta_19_pcdt_dpoc.pdf>. Acessado em: 1 nov. 2024.

COX, N. S. et al. Telerehabilitation for chronic respiratory disease. **Cochrane Database Syst Rev**, v. 1, n. 1, p. CD013040, 29 jan. 2021.

CRUZ, M. M. et al. Epidemiology of Chronic Obstructive Pulmonary Disease in Brazil: a systematic review and meta-analysis. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, p. 4547-4557, 2020.

DIAB, N. et al. Underdiagnosis and overdiagnosis of chronic obstructive pulmonary disease. **American journal of respiratory and critical care medicine**, v. 198, n. 9, p. 1130-1139, 2018.

GLOBAL INITIATIVE FOR CHRONIC OBSTRUCTIVE LUNG DISEASE. **Global Strategy for Prevention, Diagnosis and Management of COPD: 2024 Report**. Disponível em: <https://goldcopd.org/2024-gold-report/>. Acesso em: 28 jun. 2024.

HABIB, G. M. M. et al. Systematic review of clinical effectiveness, components, and delivery of pulmonary rehabilitation in low-resource settings. **NPJ primary care respiratory medicine**, v. 30, n. 1, 11/19/2020 2020.

HALPIN, D. M. G. et al. It is time for the world to take COPD seriously: a statement from the GOLD board of directors. **Eur Respir J**, v. 54, p. 1900914, 2019.

HOLLAND, Anne E. et al. Defining modern pulmonary rehabilitation. An official American Thoracic Society workshop report. **Annals of the American Thoracic Society**, v. 18, n. 5, p. e12-e29, 2021.

HURST, J. R. et al. Challenges in the Implementation of Chronic Obstructive Pulmonary Disease Guidelines in Low- and Middle-Income Countries: An Official American Thoracic Society Workshop Report. **Annals of the American Thoracic Society**, v. 18, n. 8, 2021 Aug 2021.

JAYASOORIYA, S. et al. Clinical standards for the diagnosis and management of asthma in low- and middle-income countries. **Int J Tuberc Lung Dis**, v. 27, n. 9, p. 658-667, set. 2023

JONES, Rupert et al. A reabilitação pulmonar altera a experiência de convivência dos pacientes com doença respiratória crônica? Um estudo qualitativo. **Jornal Internacional de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica**, p. 2375-2385, 2018.

LABAKI, W. W.; HAN, M. L. K. Chronic respiratory diseases: a global view. **The Lancet Respiratory Medicine**, v. 8, n. 6, p. 531-533, 2020.

MCCARTHY, B. et al. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. **Cochrane Database Syst Rev**, n. 2, p. CD003793, 23 fev. 2015.

MEGHJI, Jamilah et al. Improving lung health in low-income and middle-income countries: from challenges to solutions. **The Lancet**, v. 397, n. 10277, p. 928-940, 2021.

MENEZES, Ana M. et al. The PLATINO study: description of the distribution, stability, and mortality according to the Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease classification from 2007 to 2017. **International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease**, p. 1491-1501, 2017.

NAGHAVI, Mohsen et al. Global burden of 288 causes of death and life expectancy decomposition in 204 countries and territories and 811 subnational locations, 1990–2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. **The Lancet**, v. 403, n. 10440, p. 2100-2132, 2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Asthma**. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/asthma>. Acesso em: 28 de junho de 2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Doenças respiratórias crônicas**. Disponível em: https://www.who.int/health-topics/chronic-respiratory-diseases#tab=tab_1. Acesso em: 28 de junho de 2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Manual de Políticas e Estratégias para a Qualidade dos Cuidados de Saúde. Genebra: Organização Mundial da Saúde, 2020. 176 p. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/336934>. Acesso em: 28 de junho de 2024

ORME, M. W. et al. Global RECHARGE: Establishing a standard international data set for pulmonary rehabilitation in low- and middle-income countries. **Journal of global health**, v. 10, n. 2, 2020 Dec 2020.

PERERA, A. C. H. et al. Developing Appropriate Pulmonary Rehabilitation Services in Sri Lanka: Assessment of People Living with COPD and Healthcare Providers in Urban and Semi Urban Areas in Sri Lanka. **International journal of chronic obstructive pulmonary disease**, v. 17, 03/25/2022 2022.

PEREZ-PADILLA, Rogelio; MENEZES, Ana Maria B. Chronic obstructive pulmonary disease in Latin America. **Annals of Global Health**, v. 85, n. 1, 2019.

Puhan MA, Gimeno-Santos E, Cates CJ, Troosters T. Pulmonary rehabilitation following exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. **Cochrane Database Syst Rev**. 2016.

ROCHESTER, C. L. et al. An Official American Thoracic Society/European Respiratory Society Policy Statement: Enhancing Implementation, Use, and Delivery of Pulmonary Rehabilitation. **American journal of respiratory and critical care medicine**, v. 192, n. 11, 12/01/2015 2015.

SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE E AMBIENTE. **Análise Epidemiológica e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. Estimativa de Mortalidade: Método Global Burden Disease/Brasil**. 2018. Disponível em: <https://svs.aids.gov.br/daent/centrais-de-conteudos/paineis-de-monitoramento/mortalidade/gbd-brasil/>. Acesso em: 28 jun. 2024.

SINGH, S. J. et al. Exercise and pulmonary rehabilitation for people with chronic lung disease in LMICs: challenges and opportunities. **The Lancet. Respiratory medicine**, v. 7, n. 12, 2019 Dec 2019. ISSN 2213-2619.

SOUTO-MIRANDA, S; MARQUES, A. Triangulated perspectives on outcomes of pulmonary rehabilitation in patients with COPD: a qualitative study to inform a core outcome set. **Clinical rehabilitation**, v. 33, n. 4, p. 805-814, 2019.

SOUTO-MIRANDA, S. et al. Pulmonary rehabilitation outcomes in individuals with chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review. **Annals of physical and rehabilitation medicine**, v.65, n. 3, 2022 May 2021.

SPRUIT, M. A. et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. **American journal of respiratory and critical care medicine**, v. 188, n. 8, 10/15/2013 2013.

SPRUIT, Martijn A. et al. Differences in content and organisational aspects of pulmonary rehabilitation programmes. **European Respiratory Journal**, v. 43, n. 5, p. 1326-1337, 2014.

STONE, P. W. et al. Predictors of Referral to Pulmonary Rehabilitation from UK Primary Care. **International journal of chronic obstructive pulmonary disease**, v. 15, 11/16/2020 2020.

WORLD BANK. **World Bank Country and Lending Groups**. Disponível em: <https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519>. Acessado: 28 de junho de 2024.

4. OBJETIVO GERAL DA PESQUISA

Estabelecer o conjunto mínimo de informações essenciais para registro nos programas de reabilitação pulmonar no Brasil visando a importância futura como indicador de saúde, suporte a ciência e ao planejamento das ações voltadas à gestão em saúde nacional.

5. ESTUDO

**UM ESTUDO DE CONSENSO DELPHI PARA ESTABELEECER O CONJUNTO
MÍNIMO DE INFORMAÇÕES ESSENCIAIS PARA REGISTRO NOS PROGRAMAS
DE REABILITAÇÃO PULMONAR NO BRASIL**

**A DELPHI CONSENSUS STUDY TO ESTABLISH THE ESSENTIAL MINIMUM
DATA SET FOR REGISTRATION IN PULMONARY REHABILITATION
PROGRAMS IN BRAZIL.**

André Gonçalves Pereira
Renata Gonçalves Mendes

5.1 INTRODUÇÃO

As doenças respiratórias crônicas (DRC), como a doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), asma, bronquiectasia e hipertensão pulmonar, afetam aproximadamente 10% da população mundial e 17% dos adultos brasileiros acima de 40 anos (Soriano et al., 2020; Labaki; Han, 2020; Bouwens et al., 2022). Em 2021, essas doenças resultaram em 36.624 mortes no Brasil, causando um impacto significativo na economia e sobrecarregando os sistemas de saúde pública (Cruz et al., 2020; Ministério da Saúde, 2021). Os pacientes com DRC apresentam sintomas graves, como dispneia, fadiga e limitação das atividades diárias, que pioram sua qualidade de vida e aumentam a necessidade de cuidados médicos (Halpin et al., 2021; Hoffman et al., 2021; O'Donnell et al., 2020).

O tratamento das DRC combina abordagens farmacológicas e não farmacológicas, sendo a reabilitação pulmonar (RP) uma intervenção essencial para melhorar a capacidade física e a qualidade de vida dos pacientes (GOLD 2024). A RP envolve atividades físicas, educação sobre a doença e promoção do autogerenciamento, mas seu acesso é limitado, especialmente em países de baixa e média renda (Spruit et al., 2013; Stone et al., 2020; Holland et al., 2021).

A OMS, em seu manual "Políticas e Estratégias para a Qualidade dos Cuidados de Saúde", destaca a importância de uma coleta eficiente e abrangente de dados para embasar decisões informadas e impulsionar a melhoria contínua da qualidade nos serviços de saúde. Sistemas de informação bem estruturados são essenciais para monitorar e antecipar as necessidades da população, permitindo o uso otimizado dos recursos e oferecendo uma visão mais integrada e coordenada da saúde pública (WHO, 2021).

No contexto dos programas de RP, essa recomendação é particularmente relevante, pois a variabilidade nos instrumentos de avaliação atualmente utilizados dificulta a análise precisa dos resultados e a implementação de intervenções eficazes. A falta de padronização compromete a comparabilidade dos dados e, conseqüentemente, a qualidade dos serviços prestados (Rochester et al., 2015; Souto-Miranda; Marques, 2019).

Em resposta a esses desafios, especialistas no Reino Unido desenvolveram um conjunto mínimo de dados padronizados para a coleta de informações em programas de RP, visando assegurar a qualidade dos serviços e facilitar a comparação de indicadores de saúde entre diferentes centros. Este conjunto mínimo de informações abrangeu variáveis demográficas, saúde pulmonar, comorbidades, tratamento, estado de saúde (avaliado pela escala de dispneia do Medical Research Council (MRC), COPD Assessment Test (CAT) e escala hospitalar de ansiedade e depressão), medidas físicas (Incremental Shuttle Walking Test (ISWT) e teste de

sentar-levantar em 5 repetições), impacto econômico (EQ5D5L, Questionário de Avaliação de Atividade e Produtividade no Trabalho (WPAI)) e informações sobre a RP (incluindo duração e frequência). Esse conjunto de informações estabelece padrões para as ferramentas e procedimentos de coleta de dados amplamente utilizados, com o objetivo de aprimorar a reabilitação dos pacientes e garantir a excelência dos serviços oferecidos, mantendo um padrão de alta qualidade. (Orme et al., 2020).

No Brasil, a adoção de um conjunto semelhante é necessária para aprimorar o acesso à informação, apoiar a pesquisa científica e planejar ações de gestão em saúde de maneira mais eficaz, considerando a realidade local. Esta padronização contribui significativamente para a melhoria da RP e a gestão de saúde nacional, oferecendo suporte estratégico ao planejamento de ações e programas de saúde. O objetivo deste estudo foi estabelecer o conjunto mínimo de informações essenciais para registro nos programas de reabilitação pulmonar no Brasil visando a importância futura como indicador de saúde, suporte a ciência e ao planejamento das ações voltadas à gestão em saúde nacional.

5.2 MÉTODOS

5.2.1 Desenho do estudo

Este estudo foi um estudo baseado na metodologia de estudo Delphi e realizado de maneira on-line, composto de duas rodadas realizadas no Brasil no período de junho de 2024 a novembro de 2024 seguindo as Diretrizes para Condução e Relato de Pesquisa Delphi (CREDES) (Jünger et al., 2017). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética Institucional (CAAE 78231024.4.0000.5504, protocolo 6.831.206), e todos os participantes incluídos no estudo concordaram em participar lendo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e clicando em "Concordo em participar deste estudo".

5.2.2 Participantes

Foram recrutados indivíduos maiores de 18 anos, profissionais de saúde de nível superior, pesquisadores e indivíduos com doença respiratória crônica que participaram ou participam de programas de RP que foram alocados em dois diferentes painéis: 1. Painel de especialistas e 2. Painel de pacientes. Embora não haja consenso sobre o tamanho de amostra mais adequado para pesquisas com metodologia Delphi, é sugerido um mínimo de 10 a 18 participantes para o tamanho de amostra por grupo de partes interessadas (Okoli; Pawlowski, 2004).

5.2.3 Critérios de inclusão e exclusão

Os critérios de inclusão para o painel de especialistas foram: profissionais de nível superior com experiência na prestação de serviços de RP, seja pela atuação direta ou de relatos prospectivos de atividade nesse campo e pesquisadores engajados em investigações relacionadas à RP e DRC (docentes de pós-graduação, pós-graduandos vinculados a Programas de Pós-graduação como Universidades Federais, instituições de saúde pública ou pesquisadores colaboradores de grupos de pesquisa). Para o painel de pacientes, foram incluídos indivíduos com DRC que já participaram ou ainda participam de programa de RP como parte das estratégias de seu cuidado. Foram excluídos indivíduos com dificuldade na leitura ou compreensão de texto), também foram excluídas respostas em duplicidade do mesmo indivíduo, sendo considerado válido o questionário com o maior número de questões respondidas quando diferentes. Além disso, os respondentes que não completaram todas as informações do questionário da 1ª rodada dentro das oito semanas foram removidos da fase subsequente.

5.2.4 Recrutamento

A divulgação do estudo para recrutamento do Painel de especialistas ocorreu por meio das redes sociais (Instagram, Facebook, Whatsapp), pela associação de especialistas (Associação Brasileira de Fisioterapia Cardiorrespiratória e Fisioterapia em Terapia Intensiva) e pelas comissões que regulamentam as profissões relacionadas à atenção integral à saúde. Para o recrutamento dos componentes do painel de pacientes, os pesquisadores contataram profissionais envolvidos em Programas de Reabilitação e solicitaram divulgação e fornecimento e contato do grupo aos interessados. Esse método de recrutamento foi adotado para garantir a participação de indivíduos com experiência prévia em RP, permitindo uma coleta de dados mais direcionada e representativa da população estudada, sendo uma amostragem não-probabilística por método bola de neve (Vinuto, 2014).

Procedimentos para o desenvolvimento do instrumento inicial de informações mínimas

O instrumento inicial foi elaborado pelos grupo de pesquisadores principais da pesquisa que tomaram como base as informações já delineadas anteriormente pela pesquisa da iniciativa GLOBAL RECHARGE, também direcionada a países de baixa e média renda e incluiu países como (Quirguistão, Índia, Sri Lanka e Uganda) além de ser conduzida por pesquisadores de grande expressão e excelência na pesquisa em Reabilitação Pulmonar mundial (Professor Sally Singh da Universidade de Leicester - UK) e pelas informações obtidas nas diretrizes internacionais (Orme et al, 2020; Spruit et al., 2013; Alison et., 2017; Garvey et al., 2017;

GOLD, 2024). Diante dos itens elencados nestes documentos prévios como importante, os pesquisadores principais deste projeto elaboraram a primeira versão do questionário com perguntas relacionadas as informações mínimas para registro na RP. Estes itens foram organizados em momentos diferentes da RP, conforme sugerido pela iniciativa Global Recharge (Orme et al, 2020) conforme descrição a seguir:

- a) informações importantes para serem registrados na ADMISSÃO do indivíduo no programa de RP;
 - b) informações importantes para serem registradas DURANTE a RP;
 - c) informações importantes para serem registrados no momento da ALTA do programa de RP;
- Além disso, o conteúdo foi ajustado e modificado para linguagem mais simples para ser utilizado pelo voluntário pertencente ao “painel de pacientes” de modo a tornar seu conteúdo mais compreensível e acessível para os membros desse grupo específico. O questionário final foi inserido no *Research Electronic Data Capture* (REDCap®) e foi composto de 13 itens para cada um dos momentos RP (admissão, durante, alta).

Na primeira rodada, todos os participantes tiveram acesso a dois documentos: o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e a 1ª versão do questionário, com breve explicação do propósito do estudo além das questões contendo as informações mínimas para avaliação da concordância. Após decorrido o prazo de oito semanas, foram feitas as análises das respostas e identificados os pontos de convergência e divergência entre as respostas dos participantes.

Os itens do questionário contendo as informações para registro, foram pontuados pelos participantes por meio de uma **escala Likert de 9 pontos**, sendo considerado de **um a três** “não tão importantes”, **quatro a seis** “importantes, mas não aplicável” e **sete a nove** “importante e aplicável”. Uma opção de “incapaz de pontuar” (valendo 0) também foi fornecida, pois alguns participantes poderiam nunca ter registrado/avaliado este aspecto específico, não conheciam ou não quiseram opinar sobre este item. Além disso, como forma complementar, os participantes do grupo de especialistas, puderam sugerir escalas e instrumentos que conheciam/utilizavam para avaliar o determinado item, por meio de uma caixa de comentários abaixo de cada categoria, sem que fosse obrigatório o seu preenchimento, para garantir que fossem consideradas todas as informações importantes das partes interessadas.

Os itens pontuados entre **sete e nove** por um total igual ou superior que 70% dos participantes foram incluídos automaticamente, já os resultados que apenas um dos grupos considerou essencial ou pontuado entre **um e três** por um total igual ou superior que 15% dos

participantes foram reescritos pelos pesquisadores principais sem alterar o seu significado e enviados novamente para a segunda rodada de consultas. Embora não haja um limiar de consenso para estudos Delphi, a literatura reporta o uso de 70% como um valor de referência comumente utilizado (Stewart et al., 2017; Arriero-Marín et al., 2021).

Para a 2ª rodada, o questionário foi reenviado aos participantes contendo os itens que não atingiram pelo menos o limiar de concordância ou que apenas um dos grupos considerou como essencial na primeira rodada. Ao final desta etapa, os itens pontuados entre **sete e nove por** um total igual ou superior que 70% dos participantes foram incluídos e os resultados que não atingiram esse limiar foram descartados. Para minimizar as taxas de desistência e assegurar uma coleta abrangente de perspectivas, foram enviadas cinco rodadas de lembretes por e-mail, solicitando que os participantes concluíssem a 2ª rodada da pesquisa.

Análise Estatística

O armazenamento e processamento dos dados foram realizados por meio de planilha de dados do Microsoft Excel 365 e do software SPSS, versão 20.0. A análise descritiva foi conduzida usando frequência, concordância bruta, média e desvio padrão. Definimos como consenso um total igual ou superior que 70% dos participantes em pontuações entre sete e nove foram incluídos automaticamente como importante e todos os comentários foram usados para modificar, aceitar ou eliminar os itens do documento final.

5.3 RESULTADOS

Este estudo com metodologia Delphi foi composto por duas rodadas de consultas aos participantes. A primeira rodada ocorreu no período de 08/06/2024 a 23/08/2024 e a segunda rodada no período de 17/09/2024 a 24/10/2024. Na tabela 1 estão exibidos os dados da caracterização dos participantes do estudo, divididos entre painel de especialistas composto de profissionais de saúde e pesquisadores e painel de pacientes, composto de indivíduos que vivem com DRC e já experienciaram a reabilitação pulmonar. Um total de 47 participantes das 5 regiões do país completaram a primeira rodada da pesquisa, dos quais 31 eram profissionais de saúde, 9 pesquisadores e 7 indivíduos com DRC. A média de idade dos profissionais de saúde e pesquisadores foi de 37,7 anos, enquanto a dos participantes com DRC foi de 56,4 anos e quanto a formação dos profissionais, esta foi majoritariamente composta por fisioterapeutas, com 97,5%. Quanto ao tempo de formação, 50% dos profissionais tinham mais de 10 anos de experiência. Entre os participantes com DRC, 71,4% tinham o diagnóstico de DPOC, e 28,6%

de asma. A maioria dos profissionais de saúde e pesquisadores eram do sexo feminino, correspondendo a 72,5%, enquanto 85,7% dos participantes com DRC também eram mulheres.

Na 2ª rodada, foi alcançada uma taxa de retenção de 70%, com a resposta de 33 participantes sendo estes n=30 profissionais de saúde e pesquisadores e n=3 participantes do grupo dos pacientes. Para lidar com o viés evidente nas respostas, que foram predominantemente de profissionais e pesquisadores, a pesquisa foi interrompida temporariamente para esse grupo. Foram feitas tentativas repetidas de incluir mais participantes com DRC. A fim de equilibrar a representatividade, a janela de tempo programada para respostas da primeira rodada foi ampliada de quatro para oito semanas, porém as respostas continuaram desproporcionais.

Tabela 1. Caracterização dos participantes do estudo.

Característica	1ª Rodada Delphi		2ª Rodada Delphi	
	Painel de Especialistas (N=40)	Painel de Pacientes (N=7)	Painel de Especialistas (N=30)	Painel de Pacientes (N=3)
Idade, anos	37,7	56,4	35,7	59,6
Sexo feminino, n (%)	29 (72,5%)	6 (85,7%)	25 (83,3%)	2 (66,7%)
Formação Profissional, n (%)				
Fisioterapeuta,	39 (97,5%)		30 (100%)	
Outros profissionais*:	1 (2,5%)			
Tempo de formação, n (%)				
< 1 ano	2 (5%)		1 (3,3%)	
1 a 2 anos	3 (7,5%)		3 (10%)	
3 a 4 anos	4 (10%)		3 (10%)	
5 e 6 anos	7 (17,5%)		5 (16,7%)	
7 e 8 anos	3 (7,5%)		2 (6,6%)	
9 e 10 anos	1 (2,5%)		1 (3,3%)	
Mais de 10 anos	20 (50%)		15 (50%)	
Doença respiratória crônica principal				
Asma		2, (28,6%)		1 (33,3%)
Bronquiectasia		1, (14,3%)		
DPOC*		5, (71,4%)		3 (100%)
Outras doenças*		1 (14,3%)		

Outros profissionais: enfermeiro; Outras doenças: linfângioleiomiomatose pulmonar; DPOC: Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica.

A Figura 2 apresenta a distribuição de profissionais, pesquisadores e pacientes com DRC por região do Brasil, evidenciando disparidades entre participantes das diferentes regiões do país. Na Região Norte, 2,5% dos participantes foram profissionais e pesquisadores, sem dados visíveis para pacientes com DRC. No Centro-Oeste, 5% dos participantes pertenciam ao grupo

de profissionais e pesquisadores. O Nordeste contou com 22,5% de profissionais e pesquisadores e 14,3% de pacientes com DRC. No Sudeste, observou-se a maior participação de profissionais e pesquisadores (45%) e uma presença significativa de pacientes com DRC. Na Região Sul, 25% dos participantes eram profissionais e pesquisadores, mas não há dados sobre pacientes com DRC.

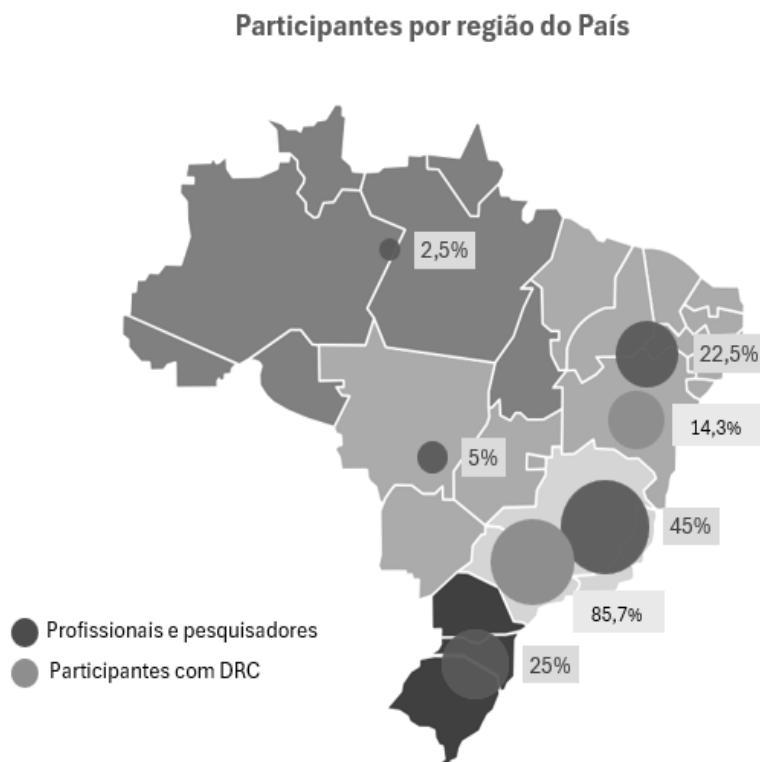


Figura 1. Distribuição de profissionais e pesquisadores e pacientes com doença respiratória crônica por região do Brasil.

A Tabela 2 apresenta a concordância entre os painéis de especialistas na primeira rodada do estudo Delphi sobre os itens nos três níveis de RP. Itens com 70% ou mais de concordância foram automaticamente considerados importantes para inclusão, enquanto os itens que não alcançaram 70% de concordância ou apenas um dos grupos considerou essencial foram reescritos e reenviado para uma segunda rodada.

Como informação a ser registrada no momento da admissão do paciente na RP, todos os itens analisados atingiram um consenso maior de 70% em ambos os painéis demonstrando uniformidade na opinião sobre a coleta de informações essenciais no momento inicial da reabilitação pulmonar.

Durante o tratamento da RP, os itens que atingiram um consenso mínimo de 70% para o painel de especialistas foram: saúde pulmonar (70%), dispneia (92,5%), impacto da doença (70%), capacidade funcional (72,5%), força, resistência e limitações funcionais (72,5%), detalhes da RP (95%), exacerbações (95%) e qualidade de vida (72,5%). Por outro lado, os itens dados sociodemográficos (42,5%), fatores de risco (62,5%), comorbidades (60,9%), estado psicológico (65%) e impacto econômico (65%) não atingiram o consenso. Já no painel de pacientes, a maioria dos itens manteve um alto consenso, com os mesmos itens da fase anterior atingindo 100% de concordância.

No momento da alta da RP, para o painel de especialistas informações sobre a saúde pulmonar (87,5%), comorbidades (75%), dispneia (97,5%), impacto da doença (95%), estado psicológico (87,8%), capacidade funcional (97,5%), força, resistência e limitações funcionais (95%), detalhes da RP (97,5%), exacerbações (100%), impacto econômico (85%) e qualidade de vida (95%) alcançaram concordância $\geq 70\%$, entretanto, os itens quanto aos dados sociodemográficos (45%) e fatores de risco (65%) não atingiram concordância suficiente. Já para o painel de pacientes, todos os itens também alcançaram consenso mínimo de 70%, incluindo saúde pulmonar (100%), fatores de risco (100%), dispneia (100%), força, resistência e limitações funcionais (100%) e qualidade de vida (100%).

Desta forma, itens sobre dados demográficos, fatores de risco, comorbidades, estado psicológico e impacto econômico foram refinados e reenviados para a 2ª rodada Delphi, uma vez que apenas um dos grupos concordou com sua essencialidade. Esse ajuste foi feito para alcançar concordância mais robusta, assegurando a continuidade consistente do estudo.

Tabela 2. Concordância entre os painéis de especialistas na primeira rodada Delphi sobre as informações mínimas a serem coletadas nos três momentos de um Programa de Reabilitação Pulmonar.

Informações mínimas	Momentos da Reabilitação					
	Painel de especialistas N= 40			Painel de Pacientes N= 7		
	Admissão	Durante	Alta	Admissão	Durante	Alta
Dados sociodemográficos	40 (100%)	17 (42,5%)	18 (45%)	5 (71,4%)	6 (85,7%)	6 (85,7%)
Saúde pulmonar	40 (100%)	28 (70%)	35 (87,5%)	6 (85,7%)	5 (71,4%)	7 (100%)
Fatores de risco	40 (100%)	25 (62,5%)	26 (65%)	7 (100%)	7 (100%)	7 (100%)
Comorbidades	40 (100%)	24 (60,9%)	30 (75%)	6 (85,7%)	6 (85,7%)	6 (85,7%)
Dispneia	40 (100%)	37 (92,5%)	39 (97,5%)	7 (100%)	7 (100%)	7 (100%)
Impacto da doença	39 (97,5%)	28 (70%)	38 (95%)	6 (85,7%)	6 (85,7%)	6 (85,7%)
Estado psicológico	37 (92,5%)	26 (65%)	35 (87,8%)	6 (85,7%)	6 (85,7%)	6 (85,7%)
Capacidade funcional	40 (100%)	29 (72,5%)	39 (97,5%)	5 (71,4%)	5 (71,4%)	5 (71,4%)
Força, resistência e limitações funcionais	39 (97,5%)	29 (72,5%)	38 (95%)	7 (100%)	7 (100%)	7 (100%)
Detalhes da RP*	38 (95%)	38 (95%)	39 (97,5%)	NA	NA	NA
Exacerbações	40 (100%)	39 (97,5%)	40 (100%)	6 (85,7%)	6 (85,7%)	6 (85,7%)
Impacto econômico	34 (85%)	26 (65%)	34 (85%)	6 (85,7%)	6 (85,7%)	6 (85,7%)
Qualidade de Vida	39 (97,5%)	29 (72,5%)	38 (95%)	7 (100%)	7 (100%)	7 (100%)

Legenda: N (%); DRC: Doença respiratória crônica; Detalhes da RP: frequência das sessões e duração do programa; NA: não aplicado; RP: Reabilitação Pulmonar.

	Representa o resultado incluído com $\geq 70\%$ dos participantes votando como importantes.
	Representa os itens que foram reescritos devido a $<70\%$ dos participantes ou apenas um dos grupos considerou importante
	Não foi avaliado.

A Tabela 3 apresenta os itens submetidos a 2ª rodada Delphi para refinamento de concordância entre os especialistas, focando nos níveis da RP. As informações mínimas que obtiveram pontuação $\geq 70\%$ foram consideradas automaticamente importantes para inclusão, enquanto os itens que não alcançaram 70% de concordância foram descartados.

Durante o tratamento, os itens que alcançaram um consenso entre o painel de especialistas foram: fatores de risco (76,7%), comorbidades (76,7%), estado psicológico (90%)


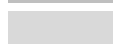
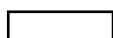
e impacto econômico (86,7%). por outro lado, dados sociodemográficos (43,3%) não atingiu o patamar mínimo. Já para o painel de pacientes, todos os itens, exceto dados sociodemográficos (66,7%), atingiram 100% de consenso, incluindo fatores de risco, comorbidades, estado psicológico e impacto econômico.

No momento da alta, entre o painel de especialistas apenas o item fatores de risco (76,7%) atingiu o consenso estabelecido. O item dados sociodemográficos ficou abaixo da concordância com (56,7%). Já para o painel de pacientes, o único item que atingiu consenso foi: fatores de risco (100%), enquanto dados sociodemográficos (66,7%) ficou abaixo da marca estabelecida.

Tabela 3. Itens enviados para refinamento de concordância entre os painéis de especialistas na 2ª rodada Delphi

Informações mínimas	Momentos da Reabilitação			
	Durante	Alta	Durante	Alta
	Painel de especialistas N= 30		Painel de Pacientes N= 3	
Dados sociodemográficos	13 (43,3%)	17 (56,7%)	2 (66,7%)	2 (66,7%)
Fatores de risco	23 (76,7%)	23 (76,7%)	3 (100%)	3 (100%)
Comorbidades	23 (76,7%)	NA	3 (100%)	NA
Estado psicológico	24 (90%)	NA	3 (100%)	NA
Impacto econômico	26 (86,7%)	NA	3 (100%)	NA

DRC: Doença respiratória crônica; NA: não aplicado

-  Representa o resultado incluído com $\geq 70\%$ dos participantes votando como importantes.
-  Representa os itens que foram reescritos devido a $< 70\%$ dos participantes ou apenas um dos grupos considerou importante.
-  Não foi avaliado.

Os resultados das tabelas acima revelam diferenças significativas nas percepções de importância entre profissionais de saúde/pesquisadores e participantes com DRC, sugerindo a necessidade de alinhar as perspectivas entre esses grupos. Notou-se que painel de pacientes frequentemente apresentaram maior concordância ($>90\%$) em mais itens, especialmente na segunda rodada, enquanto o painel de especialistas tendia a classificar mais itens entre 70% a 90%. Esse contraste sugere que certos itens, como: estado psicológico e impacto econômico, são consistentemente valorizados por ambos os grupos, destacando a importância de uma abordagem biopsicossocial no contexto da RP. Por outro lado, itens com baixo consenso persistente, como dados sociodemográficos, indicam que profissionais podem ver essas informações como menos essenciais para o acompanhamento da RP, embora sejam relevantes

para o perfil dos pacientes. Essa divergência levanta uma discussão sobre quais dados são prioritários para a prática clínica e a pesquisa em RP.

A figura 3 apresenta os itens mínimos finais que atingiram o consenso. A inclusão da 2ª rodada Delphi foi eficaz para aumentar o consenso em itens que inicialmente não alcançaram 70%, como comorbidades e impacto econômico. Esse refinamento metodológico fortalece a robustez dos resultados, fornecendo base consensual sólida para definir os itens mínimos essenciais da RP. Observou-se também que durante a RP exige uma avaliação mais detalhada, com mais itens classificados como de concordância forte e alguns com concordância muito forte, indicando a necessidade de um acompanhamento estruturado para garantir a sustentabilidade dos benefícios da RP. A alta concordância em itens psicológicos e econômicos ao longo das fases da RP ressalta a importância de uma abordagem integrada, abrangendo aspectos físicos, sociais e psicológicos.



Figura 2. Ilustração do resultado dos itens incluídos no conjunto mínimo de informações a serem registradas nos diferentes momentos dos programas de Reabilitação Pulmonar

5.4 DISCUSSÃO

De acordo com nosso conhecimento, este é o primeiro estudo a estabelecer o conjunto mínimo de informações essenciais para registro nos programas de reabilitação pulmonar no

Brasil visando a importância como indicador de saúde, suporte a ciência e ao planejamento das ações voltadas à gestão em saúde nacional.

Em relação aos participantes, embora este estudo tenha sido delineado para incluir diversos profissionais de saúde, os fisioterapeutas foram a maioria da amostra, representando 97,5% do total. Esses achados se alinham a um estudo prévio de Mateus e Mendes, 2024 que investigou as percepções, práticas, barreiras e o conhecimento de profissionais de saúde envolvidos com a RP no Brasil. Os autores desse estudo demonstraram que os fisioterapeutas representam 90% dos profissionais regularmente engajados na RP. Apesar da ausência de diretrizes claras sobre a composição ideal da equipe de RP, os fisioterapeutas desempenham papel central na criação e coordenação desses programas. No entanto, para garantir uma abordagem verdadeiramente multiprofissional e melhoria dos resultados, é fundamental envolver profissionais de diversas especialidades áreas (Sundh et al., 2017; Basara et al., 2014; Dale, 2018).

Quanto à representatividade geográfica, os participantes do estudo cobriram todas as cinco grandes regiões do Brasil, apesar de ter uma baixa representação de profissionais do Norte. Esse desequilíbrio geográfico, somado à predominância de fisioterapeutas, acompanha tendências observadas em outros estudos (Matsumura et al., 2018; Tavares et al., 2016). Regiões com maior desenvolvimento econômico tendem a contar com uma maior disponibilidade de profissionais, destacando-se como o crescimento econômico influencia a distribuição de recursos humanos (Matsumura et al., 2018). A concentração elevada de recursos e tecnologias em áreas economicamente mais desenvolvidas, especialmente nas capitais, contrasta com a limitação de investimentos e a carência de profissionais em outras áreas, como o Norte, refletindo a diversidade socioespacial do país (Lima et al., 2012). Essa desigualdade geográfica também pode afetar o acesso à reabilitação, restringindo a amostra e, possivelmente, limitando o impacto das intervenções de RP para um público mais amplo (Rabe; Watz, 2017).

A desigualdade na distribuição de recursos e profissionais não apenas limita o acesso à reabilitação, como também acentua as divergências entre o que os pacientes esperam do tratamento e o que os profissionais priorizam. A escolha desses itens, no entanto, não é uma tarefa simples e está frequentemente sujeita a diferentes perspectivas entre os envolvidos no cuidado: profissionais de saúde, pesquisadores e os próprios pacientes (Souto-miranda et al., 2019). Esta pesquisa destacou divergências significativas entre as percepções dos profissionais de saúde e as dos pacientes, evidenciando a existência de uma lacuna entre o que os

profissionais consideram essencial para a RP e o que os pacientes identificam como suas necessidades prioritárias ao longo do processo.

Essas discrepâncias refletem uma realidade bem documentada na literatura científica, que aponta a necessidade de alinhar expectativas e percepções para aumentar a adesão dos pacientes e a eficácia das intervenções. Estudos anteriores indicam que profissionais de saúde, ao se concentrar nos aspectos clínicos e fisiológicos da DRC, podem subestimar a importância de fatores psicossociais e econômicos que, para muitos pacientes, são determinantes em sua qualidade de vida e capacidade de adesão ao tratamento. Para os pacientes, a reabilitação ideal pode incluir elementos que atendam não apenas à melhora física e respiratória, mas também ao suporte emocional, redução do estresse financeiro e inclusão social, itens que muitas vezes podem ser considerados secundários pelos profissionais (Jiang et al., 2021; Padhey et al., 2023).

As divergências entre as percepções de pacientes e profissionais de saúde, observadas no início do tratamento, tendem a evoluir ao longo dos diferentes estágios da RP — admissão, alta e durante. Essa evolução reflete variações nas prioridades e percepções conforme o paciente avança no processo. No momento da admissão, por exemplo, um maior número de itens foi considerado essencial por todos os envolvidos, com destaque para aqueles relacionados com a avaliação funcional, perfil psicológico e condições comórbidas. Isso pode ser influenciado pelas preocupações iniciais com uma abordagem multidimensional que considera o paciente como um todo. No entanto, regiões em que há escassez de recursos, como as menos desenvolvidas economicamente, essas avaliações amplas podem ser comprometidas pela falta de profissionais capacitados e tecnologias, o que agrava ainda mais as divergências e pode afetar o sucesso a longo prazo do programa (Burton; Tyson; Mcgovern, 2013).

Na alta do programa de reabilitação, o consenso muito forte e forte para menos itens sugere uma mudança na prioridade das abordagens — de uma ampla avaliação inicial para a consolidação de progressos e capacitação do paciente para o autocuidado. Essa tendência é reforçada por estudos que indicam que o foco da reabilitação em estágios avançados tende a deslocar-se de uma intervenção intensiva para o fortalecimento da autossuficiência e a promoção de comportamentos saudáveis e sustentáveis a longo prazo (Janssen et al., 2021; Selzler et al., 2021). Itens como o estado psicológico e impacto da doença, que obtiveram forte concordância na alta, refletem essa transição, destacando a importância da preparação para o período após o término do programa formal.

Durante a RP, uma nova diminuição nos itens foi observada, com consenso muito forte entre especialistas e pacientes. Isto pode ser explicado pela maior variabilidade nas

necessidades dos pacientes ao longo do tempo e em ambientes mais diversos. Este padrão é consistente com pesquisas que mostram mudanças nas necessidades dos pacientes e no papel dos profissionais de saúde durante a fase de acompanhamento, com ênfase no monitoramento de longo prazo e no apoio contínuo para manter os ganhos alcançados (Candemir; Ergun; Sahin, 2021; Guell et al., 2017). As mudanças evolutivas na RP podem, portanto, ser interpretadas como um ajuste de prioridades às novas necessidades dos pacientes e às novas exigências criadas por fases específicas dos programas de reabilitação. Esses resultados são consistentes com a literatura que enfatiza que programas de RP eficazes são dinâmicos e flexíveis, exigindo ajustes contínuos para refletir o curso e a situação individual de cada paciente (Souza; Volpe, 2014; Jesus et al., 2020).

Este conjunto mínimo de resultados é importante tanto para a prática clínica como para a investigação, para garantir que a RP possa responder eficazmente às mudanças nas necessidades dos pacientes ao longo do tratamento. Do ponto de vista clínico, informações mínimas podem ser integradas num processo contínuo para melhorar a qualidade da RP. Além disso, permite a comparação de resultados entre pacientes e instalações na prática clínica, promove a transparência para os financiadores e serve como um guia estruturado para uma avaliação mínima. Finalmente, ao demonstrar os benefícios da RP em resultados relevantes, este conjunto também pode angariar fundos e influenciar mudanças nas políticas de saúde (Mcgregor; Henderson; Kaldor, 2014; Sridhar, 2012).

No âmbito da pesquisa, o conjunto de resultados proposto traz uma série de benefícios significativos. Em primeiro lugar, ele contribui para aumentar a consistência entre os ensaios clínicos, promovendo a padronização das variáveis e métodos de avaliação. Isso ajuda a reduzir o viés na comunicação dos resultados, já que os desfechos passam a ser reportados de maneira mais uniforme, o que diminui a possibilidade de omissão ou destaque seletivo de dados (Tong et al., 2017). Além disso, essa padronização contribui para a redução de desperdícios na pesquisa, uma vez que evita a duplicação de esforços e o retrabalho na coleta e análise de dados. Essa consistência facilita, por sua vez, a realização de meta-análises, que dependem de dados homogêneos para integrar resultados de diversos estudos, ampliando a robustez das conclusões científicas (Williamson et al., 2012; Duffy et al., 2019).

Em segundo lugar, o conjunto de resultados serve como uma ferramenta eficaz de transferência de conhecimentos, uma vez que os dados recolhidos e analisados podem ser comparados entre diferentes doenças respiratórias crônicas. Esta comparação abre oportunidades para identificar padrões comuns e comportamentais no tratamento destas

doenças, facilita a aplicação dos resultados a diferentes situações clínicas e melhora a relação entre diferentes áreas de investigação de doenças respiratórias e RP (Needham et al., 2017; Verburg et al., 2022).

Além de aumentar a consistência e facilitar a transferência do conhecimento na pesquisa, a maioria dos itens recomendados para o conjunto de resultados também apresenta aplicabilidade ampla, não se restringindo a uma única doença. Aspectos como capacidade funcional, força, resistência, limitações funcionais, fadiga, qualidade de vida, estado psicológico e impacto econômico são passos essenciais que se mostram relevantes em diferentes contextos de reabilitação. Alguns desses, inclusive, foram identificados como críticos em outras iniciativas importantes, como o projeto GLOBAL RECHARGE (Orme et al., 2020) e o estudo de Souto-Miranda et al., 2023 que estabeleceu um Conjunto de resultados principais para RP de pacientes com DPOC. Essa sobreposição entre condições e serviços de reabilitação possibilita o compartilhamento de recursos e facilita a comparação entre trajetórias de pacientes e programas específicos para diferentes doenças. Com isso, o conhecimento sobre os efeitos das intervenções pode ser enriquecido e mais bem divulgado, permitindo que os achados da pesquisa sejam aplicados em outros cenários e contribuindo para uma prática clínica maior.

Embora tenham sido apresentados avanços adicionais na definição de um conjunto mínimo essencial para serem registradas na RP em pacientes com DRC, desafios ainda existem em um próximo passo para consolidar uma abordagem padronizada e homogeneizar as ferramentas de avaliação para a aquisição destas informações. Apesar de não ser objetivo principal, nesta pesquisa atual, um campo aberto foi disponibilizado no questionário e permitiu os profissionais exemplificarem suas preferências quanto as suas ferramentas de avaliação, sendo está ainda uma etapa seguinte a ser investigada. Apenas como exemplificação, para a avaliação da saúde pulmonar foi indicado o exame da espirometria, para obtenção da informação quanto as comorbidades foi indicado o índice de comorbidade de Charlson; para avaliação da dispneia, a escala de Borg; para o impacto da doença, o COPD *Assessment Test* (CAT); para estado psicológico, a escala de ansiedade e depressão (HADS); para acessar a capacidade funcional, o teste de caminhada der 6 minutos e o teste de degrau; para avaliação da força muscular, o teste de prensão manual e o questionário *Medical Research Council* (MRC) enquanto que para a qualidade de vida, o questionário de qualidade de vida SF-36.

A presença de comorbidades, destacada como um dos itens que compõem o conjunto mínimo de informações, é um fator crítico que influencia tanto a progressão da DRC quanto a resposta dos pacientes à RP (Crisafulli et al., 2008; Hassan et al., 2016 ;Butler et al., 2019).

Contudo, a forma de registrar essas comorbidades de maneira uniforme ainda apresenta desafios e a falta de um método padronizado pode introduzir variabilidade nas avaliações, comprometendo a precisão e a confiabilidade dos dados. Ferramentas validadas para o registro das comorbidades, como questionários clínicos específicos e protocolos padronizados de anamnese, podem ser úteis para aumentar a consistência desses dados e garantir uma abordagem mais objetiva (Groot et al., 2003; Lin et al., 2023).

Outro aspecto importante é a medição da funcionalidade dos pacientes, que inclui capacidades como força muscular, resistência e capacidade funcional geral. Existem vários métodos para avaliar essas funções, mas a escolha entre eles não é comum. Testes específicos, como o Teste de Caminhada de Seis Minutos (TC6M) e o Teste de Força de Prensão Manual, são amplamente utilizados para medir diferentes aspectos da funcionalidade física (Cassilas et al., 2013; Zhang et al., 2017; Kim et al., 2020). No entanto, é necessário definir com clareza quais métodos devem ser considerados padrões para que os resultados possam ser comparáveis entre estudos e centros de reabilitação (Kelliher et al., 2020; Maritz et al., 2020).

No que diz respeito ao estado psicológico e ao impacto econômico, esses fatores são comumente observados em pacientes com DRC, e a RP tem demonstrado eficácia na redução desses problemas. Essa evidência está alinhada com outras recomendações para avaliação de desfechos na DRC, embora muitos estudos não tenham incluído esses resultados específicos (Trappenburg et al., 2005; Thew et al., 2017; Dal Negro et al., 2008). Apesar disso, a inclusão desses itens no conjunto de resultados essenciais é fundamental, pois representa o mínimo de precisão que deve ser realizado para uma avaliação abrangente da RP. Desta forma, a investigação dos efeitos da RP sobre o estado psicológico e o impacto econômico é incentivada, especialmente em pacientes que apresentam dificuldades nessas áreas no início do tratamento. Essa abordagem não apenas contribui para uma compreensão mais completa dos benefícios da RP, mas também ajuda a garantir que as instruções sejam adequadas às necessidades específicas de cada paciente, promovendo um cuidado mais centrado e eficaz (Ratneswaran; Weinmann; Hart, 2015; Sohanpal et al., 2020; Liu et al., 2021; Burns et al., 2015).

Os esforços futuros continuarão a envolver uma gama de partes interessadas, incluindo pacientes, profissionais de saúde, investigadores e líderes de políticas públicas, para garantir que a investigação em assuntos públicos esteja alinhada com as prioridades e necessidades do público. O envolvimento destas diversas partes interessadas permite uma visão abrangente das necessidades e garante que os recursos sejam utilizados de forma eficiente e estratégica. Este foco garantirá que a investigação futura aborde de forma equitativa e abrangente as importantes

questões de saúde que afetam esta população e aborde tanto as necessidades clínicas e pessoais, como os requisitos sociais e de saúde pública.

Além disso, dado que a acessibilidade à informação ainda é baixa em algumas áreas, há espaço para desenvolver estratégias para implementar e utilizar informações mínimas. Neste contexto, uma vez definidas as ferramentas, é necessário treinamento destinado a medir corretamente estes resultados para garantir o sucesso destas iniciativas.

Apesar da relevância dos achados, este estudo apresenta algumas limitações que devem ser consideradas. A principal limitação identificada foi o quantitativo e categoria profissional dos participantes o que pode ter impactado a representatividade dos resultados. Acreditamos que uma explicação esteja relacionada à forma de divulgação adotada, que ocorreu predominantemente por meios de mídias sociais. Embora a tecnologia facilite o alcance de participantes, há um viés de distribuição que envolve o público com possibilidade de acesso a visualização do convite de participação, sendo provável que fisioterapeutas tiveram mais acesso e pode não ter sido suficientemente eficaz para envolver um número maior de profissionais de saúde e pacientes dentro do escopo da pesquisa mesmo sendo por indicação.

Além disso, apesar de solicitado o apoio, foram baixas as divulgações via associações de categorias profissionais, órgãos regulamentadores e entidades representativas da área da saúde pode ter reduzido o engajamento dos participantes, limitando a abrangência da amostra. O envolvimento dessas instituições poderia ter ampliado o alcance da pesquisa e incentivado uma maior adesão. Futuras investigações poderiam considerar estabelecer outras parcerias estratégicas para otimizar a captação de participantes e fortalecer a robustez dos dados coletados. Além disso, o envolvimento de pacientes não foi expressivo, o que impediu a inclusão de uma gama mais ampla de perspectivas, o que pode ser atribuído a vários fatores como fatores educacionais e não familiaridade e entendimento sobre processo científico.

A abordagem Delphi, utilizada no estudo, também apresenta limitações inerentes, pois depende da subjetividade da resposta dos participantes. Por fim, as dificuldades associadas à aplicação de um conjunto mínimo de configurações de recursos informacionais essenciais não foram investigadas exaustivamente, o que pode representar uma limitação na implementação prática dos achados.

5.5 Considerações finais

Este estudo incluiu um conjunto mínimo de informações essenciais para serem registradas em programas de reabilitação pulmonar no Brasil. Os dados sociodemográficos

foram considerados importantes apenas no momento da admissão. Já as informações sobre saúde pulmonar, fatores de risco, comorbidades, dispneia, impacto da doença, estado psicológico, capacidade funcional, força, resistência e limitações funcionais, detalhes do programa de reabilitação pulmonar, exacerbações, impacto econômico e qualidade de vida são avaliadas nos três momentos da reabilitação.

A partir deste estudo, esse conjunto de informações essenciais poderá ser utilizado por diversas partes interessadas para promover maior consistência e comparabilidade entre estudos, facilitando a análise e a padronização dos dados registrados em programas de reabilitação pulmonar. Com isso, será possível comparar os resultados de diferentes programas de RP, identificar melhores práticas e aprimorar a qualidade dos serviços oferecidos aos pacientes. Pesquisas futuras devem aprofundar a definição das métricas principais para monitoramento e avaliar a adoção prática desse conjunto mínimo nos programas de RP, contribuindo para sua implementação ampla e sustentável.

6. REFERÊNCIAS

ALISON, J. A. et al. Australian and New Zealand Pulmonary Rehabilitation Guidelines. **Respirology**, v. 22, n. 4, p. 800-819, 2017.

ARRIERO-MARÍN, J. M. et al. A modified Delphi consensus study to identify improvement proposals for COPD management amongst clinicians and administrators in Spain. **International journal of clinical practice**, v. 75, n. 5, 2021 May 2021. ISSN 1742-1241.

BASARA, Latinka et al. Person-centered approach in pulmonary rehabilitation. **International journal of person centered medicine**, v. 4, n. 2, p. 126-130, 2014.

BOUWENS, J. D. M et al. Diagnostic differentiation between asthma and COPD in primary care using lung function testing. **NPJ Primary Care Respiratory Medicine**, v. 32, n. 1, p. 32, 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde; Ministério da Previdência. **Portaria Conjunta nº 19, de 16 de novembro de 2021**. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica. Disponível em: <https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/20211123_portal_portaria_conjunta_19_pcdt_dpoc.pdf>. Acessado em: 1 nov. 2024.

BURTON, Louisa-Jane; TYSON, Sarah; MCGOVERN, Alison. Staff perceptions of using outcome measures in stroke rehabilitation. **Disability and Rehabilitation**, v. 35, n. 10, p. 828-834, 2013.

BURNS, Darren K. et al. The cost effectiveness of maintenance schedules following pulmonary rehabilitation in patients with chronic obstructive pulmonary disease: an economic evaluation alongside a randomised controlled trial. **Applied Health Economics and Health Policy**, v. 14, p. 105-115, 2016.

BUTLER, Stacey J. et al. Prevalence of comorbidities and impact on pulmonary rehabilitation outcomes. **ERJ open research**, v. 5, n. 4, 2019.

CANDEMIR, Ipek; ERGÜN, PINAR; ŞAHİN, Mustafa Engin. Maintenance of pulmonary rehabilitation benefits in patients with COPD: is a structured 5-year follow-up program helpful?. **Turkish Journal of Medical Sciences**, v. 51, n. 6, p. 2915-2923, 2021.

CRISAFULLI, Ernesto et al. Role of comorbidities in a cohort of patients with COPD undergoing pulmonary rehabilitation. **Thorax**, v. 63, n. 6, p. 487-492, 2008.

CRUZ, M. M. et al. Epidemiology of Chronic Obstructive Pulmonary Disease in Brazil: a systematic review and meta-analysis. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, p. 4547-4557, 2020.

CASILLAS, J.-M. et al. Walking tests during the exercise training: specific use for the cardiac rehabilitation. **Annals of physical and rehabilitation medicine**, v. 56, n. 7-8, p. 561-575, 2013.

DAL NEGRO, R. W. et al. Costs of chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in Italy: the SIRIO study (social impact of respiratory integrated outcomes). **Respiratory medicine**, v. 102, n. 1, p. 92-101, 2008.

DALE, Marita. Media: Review–Pulmonary Rehabilitation Toolkit: a physiotherapists perspective. **Journal of physiotherapy**, v. 64, n. 4, p. 275-276, 2018.

DUFFY, James MN et al. Tackling poorly selected, collected, and reported outcomes in obstetrics and gynecology research. **American journal of obstetrics and gynecology**, v. 220, n. 1, p. e1-71. e4, 2019.

GARVEY, C. et al. Pulmonary rehabilitation exercise prescription in chronic obstructive pulmonary disease: review of selected guidelines: an official statement from the American association of cardiovascular and pulmonary rehabilitation. **Journal of cardiopulmonary rehabilitation and prevention**, v. 36, n. 2, p. 75-83, 2016.

GLOBAL INITIATIVE FOR CHRONIC OBSTRUCTIVE LUNG DISEASE. **Global Strategy for Prevention, Diagnosis and Management of COPD: 2024 Report**. Disponível em: <https://goldcopd.org/2024-gold-report/> Acesso em: 1 nov. 2024.

GROOT, Vincent et al. How to measure comorbidity: a critical review of available methods. **Journal of clinical epidemiology**, v. 56, n. 3, p. 221-229, 2003.

GÜELL, Maria-Rosa et al. Benefits of long-term pulmonary rehabilitation maintenance program in patients with severe chronic obstructive pulmonary disease. Three-year follow-up. **American journal of respiratory and critical care medicine**, v. 195, n. 5, p. 622-629, 2017.

HALPIN, D. M. G. et al. Global Initiative for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Lung Disease. The 2020 GOLD Science Committee Report on COVID-19 and Chronic Obstructive Pulmonary Disease. **American journal of respiratory and critical care medicine**, v. 203, n. 1, 01/01/2021 2021.

HASSAN, Maged et al. Effect of comorbidities on response to pulmonary rehabilitation in patients with chronic obstructive pulmonary disease. **Egyptian Journal of Chest Diseases and Tuberculosis**, v. 65, n. 1, p. 63-69, 2016.

HOFFMAN, M. et al. Inspiratory muscle training reduces dyspnea during activities of daily living and improves inspiratory muscle function and quality of life in patients with advanced lung disease. **Physiotherapy theory and practice**, v. 37, n. 8, 2021 Aug 2021.

HOLLAND, Anne E. et al. Defining modern pulmonary rehabilitation. An official American Thoracic Society workshop report. **Annals of the American Thoracic Society**, v. 18, n. 5, p. e12-e29, 2021.

JANSSEN, Steffi MJ et al. Pulmonary rehabilitation improves self-management ability in subjects with obstructive lung disease. **Respiratory Care**, v. 66, n. 8, p. 1271-1281, 2021.

JESUS, Pedro Antônio Pires et al. ATUAÇÃO FISIOTERAPÊUTICA NA FIBROSE PULMONAR IDIOPÁTICA: REVISÃO SISTEMÁTICA. **UNILUS Ensino e Pesquisa**, v. 17, n. 47, p. 5-12, 2020.

JIANG, Yuyu et al. Perceptions and experiences of older patients and healthcare professionals regarding shared decision-making in pulmonary rehabilitation: A qualitative study. **Clinical Rehabilitation**, v. 35, n. 11, p. 1627-1639, 2021.

JÜNGER, S. et al. Guidance on Conducting and REporting DELphi Studies (CREDES) in palliative care: Recommendations based on a methodological systematic review. **Palliative medicine**, v. 31, n. 8, 2017 Sep 2017.

KELLIHER, Aisling et al. Towards standardized processes for physical therapists to quantify patient rehabilitation. In: **Proceedings of the 2020 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems**. 2020. p. 1-13.

KIM, Woohyeun et al. Handgrip strength as a predictor of exercise capacity in coronary heart disease. **Journal of cardiopulmonary rehabilitation and prevention**, v. 40, n. 2, p. E10-E13, 2020.

LABAKI, W. W.; HAN, M. L. K. Chronic respiratory diseases: a global view. **The Lancet Respiratory Medicine**, v. 8, n. 6, p. 531-533, 2020.

LIMA, Luciana Dias de et al. Regionalização e acesso à saúde nos estados brasileiros: condicionantes históricos e político-institucionais. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, p. 2881-2892, 2012.

LIN, Chung Mun Alice et al. Reliability of patient-reported comorbidities: a systematic review and meta-analysis. **Postgraduate medical journal**, v. 99, n. 1169, p. 127-138, 2023.

LIU, Shengnan et al. The cost-effectiveness of pulmonary rehabilitation for COPD in different settings: a systematic review. **Applied health economics and health policy**, v. 19, p. 313-324, 2021.

MARITZ, Roxanne et al. Creating a common metric based on existing activities of daily living tools to enable standardized reporting of functioning outcomes achieved during rehabilitation. **Journal of rehabilitation medicine**, p. jrm00085, 2020.

MATEUS, A. P.; Renata G. M. **Reabilitação pulmonar no Brasil: percepções, práticas, barreiras e conhecimento dos profissionais de saúde**. 2024. Dissertação (Mestrado em

Fisioterapia) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2024. Disponível em: <<https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/20073>> Acessado em: 1 nov. 2024.

MATSUMURA, Erica Silva de Souza et al. Distribuição territorial dos profissionais fisioterapeutas no Brasil. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 25, n. 3, p. 309-314, 2018.

MCGREGOR, Skye; HENDERSON, Klara J.; KALDOR, John M. How are health research priorities set in low and middle income countries? A systematic review of published reports. **PloS one**, v. 9, n. 10, p. e108787, 2014.

NEEDHAM, Dale M. et al. Core outcome measures for clinical research in acute respiratory failure survivors. An international modified Delphi consensus study. **American journal of respiratory and critical care medicine**, v. 196, n. 9, p. 1122-1130, 2017.

O'DONNELL, D. E. et al. Dyspnea in COPD: new mechanistic insights and management implications. **Advances in therapy**, v. 37, p. 41-60, 2020.

OKOLI, C.; PAWLOWSKI, S. D. The Delphi method as a research tool: an example, design considerations and applications. **Inf. Manag.**, 2004. Available at: <<https://www.semanticscholar.org/paper/The-Delphi-method-as-a-research-tool%3A-an-example%2C-Okoli-Pawlowski/276b13795305fbc1cd9e5d886d9e413ac8a3fc4>>.

ORME, M. W. et al. Global RECHARGE: Establishing a standard international data set for pulmonary rehabilitation in low- and middle-income countries. **Journal of global health**, v. 10, n. 2, 2020 Dec 2020.

PADHYE, Rashmi et al. Perspectives of Patients With Chronic Respiratory Diseases and Medical Professionals on Pulmonary Rehabilitation in Pune, India: Qualitative Analysis. **JMIR Formative Research**, v. 7, n. 1, p. e45624, 2023.

RABE, K. F.; WATZ, H. Chronic obstructive pulmonary disease. **Lancet**, v. 389, n. 10082, p. 1931-1940, 2017. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)31222-9.

RATNESWARAN, Culadeeban; WEINMAN, John; HART, Nicholas. Effect of psychological factors on exercise capacity (EC) and health-related quality of life (HRQL) in COPD undergoing pulmonary rehabilitation (PR). 2015.

ROCHESTER, C. L. et al. An Official American Thoracic Society/European Respiratory Society Policy Statement: Enhancing Implementation, Use, and Delivery of Pulmonary Rehabilitation. **American journal of respiratory and critical care medicine**, v. 192, n. 11, 12/01/2015 2015.

SELZLER, Anne-Marie et al. Evaluation of an enhanced pulmonary rehabilitation program: a randomized controlled trial. **Annals of the American Thoracic Society**, v. 18, n. 10, p. 1650-1660, 2021.

SOHANPAL, Ratna et al. Tailored, psychological intervention for anxiety or depression in people with chronic obstructive pulmonary disease (COPD), TANDEM (Tailored intervention for ANxiety and DEpression Management in COPD): protocol for a randomised controlled trial. **Trials**, v. 21, p. 1-12, 2020.

SORIANO, J. B. et al. Prevalence and attributable health burden of chronic respiratory diseases, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. **The Lancet Respiratory Medicine**, v. 8, n. 6, p. 585–596, 2020.

SOUTO-MIRANDA, S; MARQUES, A. Triangulated perspectives on outcomes of pulmonary rehabilitation in patients with COPD: a qualitative study to inform a core outcome set. **Clinical rehabilitation**, v. 33, n. 4, p. 805-814, 2019.

SOUTO-MIRANDA, Sara et al. Core outcome set for pulmonary rehabilitation of patients with COPD: results of a modified Delphi survey. **thorax**, v. 78, n. 12, p. 1240-1247, 2023.

SOUSA, J. B. F. R.; VOLPE, G. MS Effects of a standard pulmonary rehabilitation program after a minimal period of treatment. **R Bras Ci e Mov**, v. 22, n. 3, p. 126-132, 2014.

SPRUIT, M. A. et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. **American journal of respiratory and critical care medicine**, v. 188, n. 8, 10/15/2013 2013.

SRIDHAR, Devi. **Who sets the global health research agenda?** The challenge of multi-bi financing. 2012.

STEWART, D. et al. A modified Delphi study to determine the level of consensus across the European Union on the structures, processes and desired outcomes of the management of polypharmacy in older people. **PLoS one**, v. 12, n. 11, 11/20/2017 2017.

STONE, P. W. et al. Predictors of Referral to Pulmonary Rehabilitation from UK Primary Care. **International journal of chronic obstructive pulmonary disease**, v. 15, 11/16/2020 2020.

SUNDH, Josefin et al. Pulmonary rehabilitation in COPD—available resources and utilization in Swedish primary and secondary care. **International journal of chronic obstructive pulmonary disease**, p. 1695-1704, 2017.

TAVARES, Larissa Riani Costa et al. Distribuição territorial de fisioterapeutas no Brasil: análise do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde CNES/2010. **ConScientiae saúde**, v. 15, n. 1, p. 53-61, 2016.

THEW, Graham R. et al. Developing and evaluating psychological provision in the acute hospital setting for patients with chronic respiratory disease. **The Cognitive Behaviour Therapist**, v. 10, p. e5, 2017.

TONG, Allison et al. Composing a new song for trials: the Standardized Outcomes in Nephrology (SONG) initiative. **Nephrology, Dialysis, Transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association**, v. 32, n. 12, p. 1963-1966, 2017. DOI: 10.1093/ndt/gfx288.

TRAPPENBURG, Jacob C. et al. Psychosocial conditions do not affect short-term outcome of multidisciplinary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 86, n. 9, p. 1788-1792, 2005.

VERBURG, Arie C. et al. Experiences of physiotherapists regarding a standard set of measurement instruments to improve quality of care for patients with chronic obstructive

pulmonary disease: a mixed methods study. **Journal of Patient-Reported Outcomes**, v. 6, n. 1, p. 79, 2022.

VINUTO, Juliana. Snowball sampling in qualitative research: an open debate. 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Manual de políticas e estratégias para a qualidade dos cuidados de saúde: uma abordagem prática para formular políticas e estratégias destinadas a melhorar a qualidade dos cuidados de saúde**. World Health Organization, 2021.

WILLIAMSON, Paula R. et al. Developing core outcome sets for clinical trials: issues to consider. **Trials**, v. 13, p. 1-8, 2012.

ZHANG, Qing et al. 6MWT performance and its correlations with VO₂ and handgrip strength in home-dwelling mid-aged and older Chinese. **International journal of environmental research and public health**, v. 14, n. 5, p. 473, 2017.

7. APÊNDICES

7.1 Apêndice 1: TCLE Paineis de Especialistas



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA
LABORATÓRIO DE FISIOTERAPIA CARDIOPULMONAR (LACAP)



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (RESOLUÇÃO 510/2016)

Você está sendo convidado a participar da pesquisa intitulada **"Um estudo de consenso Delphi para estabelecer o conjunto mínimo de informações essenciais para registro nos programas de reabilitação pulmonar no Brasil"**.

Esta pesquisa tem como objetivo, determinar as informações mínimas importantes que devam ser registradas nos programas de reabilitação pulmonar no Brasil. O estudo é importante para se conhecer e padronizar as informações mínimas sobre as características e saúde dos indivíduos que participam em programas de reabilitação no Brasil, que poderá servir de base para futuras auditorias e acompanhamento dos serviços de saúde disponíveis bem como base de dados para ciência e políticas públicas para pessoas com doenças respiratórias crônicas no Brasil.

Este estudo será realizado online (ambiente virtual) e constará de duas rodadas. A sua participação neste estudo consiste em responder em dois momentos a um questionário online na plataforma REDCap. O questionário terá uma sessão com alguns dados pessoais, como idade, sexo, tempo de formado e experiência e atuação profissional. A segunda sessão constará de questões para responder com uma escala de 1 a 9 sobre a relevância e abrangência de cada dimensão de avaliação da ferramenta: 6 a 9. Altamente relevante / abrangente; 4 a 6 relevante / abrangente, mas precisa de ajustes; 1 a 3. Pouco relevante ou não relevante / abrangente; e, 0 incapaz de pontuar/ não sei sobre o assunto.

Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você irá decidir se deseja participar e preencher o questionário. Você pode decidir se deseja ou não responder a qualquer pergunta mesmo que ela seja considerada obrigatória e, se desejar desistir da participação durante o preenchimento do questionário ou após o preenchimento, poderá desistir sem necessidade de explicação ou justificativa e sem nenhuma penalização ou prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. Além disso, se após responder e enviar respostas do questionário, desejar retirar o seu consentimento de utilização dos dados deverá entrar em contato com o pesquisador responsável (conforme dados ao final) e este enviará a você, a resposta de ciência do seu interesse.

Se desejar participar da pesquisa, você irá:

1. Aceitar sua participação eletronicamente, o que corresponderá à assinatura deste termo de consentimento que pode ser gravado. Tal termo poderá ser impresso ou solicitado ao pesquisador via endereço de e-mail fornecido, se assim o desejar;

2. Responder ao questionário online que terá tempo de preenchimento em torno de 15 a 20 minutos. Caso não concordar com as questões, bastará fechar a página do navegador.

Ao responder à pesquisa, é importante considerar que algumas perguntas podem causar desconforto, sentimentos desagradáveis ou até mesmo medo de revelar suas respostas sobre o assunto em questão. Se você perceber que está se sentindo assim, tem o direito de parar de responder imediatamente. Os pesquisadores se comprometem a manter suas informações pessoais de forma anônima e confidencial para reduzir qualquer impacto negativo. No entanto, é importante notar que, como a pesquisa é feita online, existem limitações na garantia completa da segurança dos dados. Se você se sentir desconfortável ou preocupado, pode interromper sua participação a qualquer momento.

O participante terá liberdade para escolher onde e quando deseja responder às perguntas, podendo expressar suas preferências sem precisar interagir diretamente com outros participantes. Além disso, para garantir a segurança e a confidencialidade dos dados pessoais, apenas os pesquisadores envolvidos terão acesso às respostas. Isso significa que as informações não serão baixadas ou armazenadas em um ambiente virtual que possa ser acessado por pessoas não autorizadas.

Os benefícios desta pesquisa são indiretos para os participantes pois promoverá exclusivamente um retorno social por meio da publicação dos resultados em periódicos científicos. Essas informações podem ser utilizadas para desenvolver indicadores de condições de saúde, que são ferramentas importantes para apoiar a gestão da saúde. Além disso, os resultados da pesquisa podem levar a melhorias nos serviços de saúde, possibilitando a realização de pesquisas mais avançadas e evidências mais sólidas, bem como auditorias e acompanhamentos de qualidade dos serviços existentes no país.

Você não terá nenhuma despesa ou retribuição financeira ao participar do estudo, entretanto, caso ocorra alguma despesa decorrente da sua participação na pesquisa, quando for o caso, estas serão ressarcidas. Você terá direito à indenização por qualquer tipo de dano resultante da sua participação na pesquisa. Todas as informações que você fornecer serão tratadas de forma confidencial e seu sigilo será garantido. Sua privacidade será protegida sempre que necessário explicar alguma situação. Os dados coletados podem ser usados em eventos, revistas ou trabalhos científicos, mas seu nome não será divulgado. No final do documento, você encontrará o telefone e o endereço do pesquisador principal, para esclarecer qualquer dúvida sobre o projeto a qualquer momento. É recomendável que você guarde este documento para referência futura.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar (CEP), que, vinculado à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), tem a responsabilidade de garantir e fiscalizar que todas as pesquisas científicas com seres humanos obedeçam às normas éticas do País, e que os participantes de pesquisa tenham todos os seus direitos respeitados. O CEP-UFSCar funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235- Caixa Postal 676 –

CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil. Fone (16) 3351-9685. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. Eu aceitei participar deste estudo por livre e espontânea vontade, porém minha desistência não comprometerá o vínculo com a instituição e com os pesquisadores. Entendo que este documento está em ambiente virtual e após o meu aceite poderei guardar uma cópia deste documento.

São Carlos, _____ de _____ de _____

Aceite do Participante da Pesquisa

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Contato do Pesquisador Responsável:

Nome: Renata Gonçalves Mendes

Endereço de Trabalho: Rua Washington Luís, Km 235- São Carlos - SP

Email: renatamendes@ufscar.br

Telefone: (16) 98820-3291

Pesquisador adjunto:

Nome: André Gonçalves Pereira

Endereço: Rua Washington Luís, Km 235- São Carlos - SP

Email: andregoncalves@estudante.ufscar.br

Telefone: (83) 99687-7426

7.2 Apêndice 2:TCLE do Painele de Pacientes



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA
LABORATÓRIO DE FISIOTERAPIA CARDIOPULMONAR (LACAP)



TERMO DE CONSETIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (RESOLUÇÃO 510/2016)

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa chamada **"Um estudo de consenso Delphi para estabelecer o conjunto mínimo de informações essenciais para registro nos programas de reabilitação pulmonar no Brasil"**.

O objetivo desta pesquisa é determinar as informações mais importantes que devem ser registradas nos programas de reabilitação pulmonar no Brasil. Isso é importante para avaliar a saúde das pessoas, apoiar a ciência e planejar ações de saúde no país. Esta pesquisa é importante porque ajudará a melhorar os serviços de saúde, possibilitando pesquisas de alta qualidade, auditorias e acompanhamento dos serviços de saúde. Além disso, as informações obtidas ajudarão na criação de políticas públicas para pessoas com doenças respiratórias crônicas no Brasil.

Este estudo será realizado online (ambiente virtual) e constará de duas rodadas. A sua participação neste estudo consiste em responder em dois momentos a um questionário online na plataforma REDCap. O questionário terá uma sessão com alguns dados pessoais, como idade, sexo, tempo de formado e experiência e atuação profissional. A segunda sessão constará de questões para responder com uma escala de 1 a 9 sobre a relevância e abrangência de cada dimensão de avaliação da ferramenta: 6 a 9. Altamente relevante / abrangente; 4 a 6 relevante / abrangente, mas precisa de ajustes; 1 a 3. Pouco relevante ou não relevante / abrangente; e, 0 incapaz de pontuar/ não sei sobre o assunto.

Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você irá decidir se deseja participar e preencher o questionário. Você pode decidir se deseja ou não responder a qualquer pergunta mesmo que ela seja considerada obrigatória e, se desejar desistir da participação durante o preenchimento do questionário ou após o preenchimento, poderá desistir sem necessidade de explicação ou justificativa e sem nenhuma penalização ou prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. Além disso, se após responder e enviar respostas do questionário, desejar retirar o seu consentimento de utilização dos dados deverá entrar em contato com o pesquisador responsável (conforme dados ao final) e este enviará a você, a resposta de ciência do seu interesse.

Se desejar participar da pesquisa, você irá:

1. Aceitar sua participação eletronicamente, o que corresponderá à assinatura deste termo de consentimento que pode ser gravado. Tal termo poderá ser impresso ou solicitado ao pesquisador via endereço de e-mail fornecido, se assim o desejar;

2. Responder ao questionário online que terá tempo de preenchimento em torno de 15 a 20 minutos. Caso não concordar com as questões, bastará fechar a página do navegador.

Quando estiver respondendo à pesquisa, é bom saber que algumas perguntas podem deixar você desconfortável, chateado ou até com medo de responder sobre o assunto. Se isso acontecer, você tem o direito de parar de responder na hora. Os pesquisadores vão manter suas informações pessoais em segredo, sem revelar quem é você, para evitar qualquer problema. Mas como a pesquisa é online, pode ter alguns riscos na segurança dos dados. Se você se sentir mal ou preocupado, pode parar de participar a qualquer momento. Você pode responder às perguntas quando e onde quiser, sem precisar falar com outras pessoas. Isso significa que você tem total liberdade para escolher. E não precisa se preocupar com a privacidade dos seus dados, só os pesquisadores vão poder ver suas respostas. Eles vão garantir que ninguém mais possa acessar essas informações, então você pode ficar tranquilo.

Os benefícios para quem participa da pesquisa não são diretos, mas ainda assim são bem legais. Os resultados vão ser publicados em revistas científicas, o que vai ajudar todo mundo, não só quem está participando. Essas informações vão servir para criar indicadores de saúde, que são superimportantes para melhorar a gestão da saúde. Além disso, os resultados da pesquisa podem ajudar a deixar os serviços de saúde ainda melhores, possibilitando fazer pesquisas mais avançadas e com mais certeza, além de garantir que os serviços existentes sejam acompanhados de perto e com qualidade.

Você não terá nenhuma despesa ou retribuição financeira ao participar do estudo, entretanto, caso ocorra alguma despesa decorrente da sua participação na pesquisa, quando for o caso, estas serão ressarcidas. Tudo que você opinar será mantido em sigilo. Sua privacidade é superimportante, então se precisar explicar alguma coisa, ela vai ser protegida. Os dados que a for coletado podem ser usados em eventos ou trabalhos científicos, mas seu nome não vai ser revelado. Ao concordar com este termo, você terá a opção de guardar uma cópia deste documento. No final, tem o telefone e o endereço do pesquisador principal caso tenha alguma dúvida sobre o projeto. É bom guardar esse documento para você o ter de referência depois.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar (CEP), que, vinculado à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), tem a responsabilidade de garantir e fiscalizar que todas as pesquisas científicas com seres humanos obedeçam às normas éticas do País, e que os participantes de pesquisa tenham todos os seus direitos respeitados. O CEP-UFSCar funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235- Caixa Postal 676 – CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil. Fone (16) 3351-9685. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. Concordo em participar por minha própria vontade, mas se eu mudar de ideia, não vai afetar minha relação com a instituição ou com os pesquisadores. Sei que este documento é digital e posso guardar uma cópia depois de aceitar, porque tenho esse direito.

São Carlos, _____ de _____ de _____

Aceite do Participante da Pesquisa

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Contato do Pesquisador Responsável:

Nome: Renata Gonçalves Mendes

Endereço de Trabalho: Rua Washington Luís, Km 235- São Carlos - SP

Email: renatamendes@ufscar.br

Telefone: (16) 98820-3291

Pesquisador adjunto:

Nome: André Gonçalves Pereira

Endereço: Rua Washington Luís, Km 235- São Carlos - SP

Email: andregoncalves@estudante.ufscar.br

Telefone: (83) 99687-7426

7.3 Apêndice 3: Questionário - Profissionais e Pesquisadores

1ª RODADA DELPHI

Essa seção tem o objetivo de caracterizar os participantes.

Qual sua idade? Por favor, descreva em anos completados.

Qual seu estado? Por favor, descreva abaixo.

- Acre
- Alagoas
- Amapá
- Amazonas
- Bahia
- Ceará
- Distrito Federal
- Espírito Santo
- Goiás
- Maranhão
- Mato Grosso
- Mato Grosso do Sul
- Minas Gerais
- Pará
- Paraíba
- Paraná
- Pernambuco
- Piauí
- Rio de Janeiro
- Rio Grande do Norte
- Rio Grande do Sul
- Rondônia
- Roraima
- Santa Catarina
- São Paulo
- Sergipe
- Tocantins

Qual o seu e-mail? Por favor, descreva seu e-mail completo abaixo para que possam contatá-lo na próxima rodada do estudo. A sua participação é muito importante para o resultado.

Obs.: Seu e-mail será mantido em sigilo e privacidade, no qual será usado apenas para envio das informações do projeto e do **segundo questionário** desta pesquisa.

Qual seu sexo?

- Masculino
- Feminino
- Intersexo
- Prefiro não dizer

○ Outro: _____

Qual a sua profissão?

- Assistente Social
- Profissional de Educação Física
- Enfermeiro (a)
- Fisioterapeuta
- Médico (a) – Pneumologista
- Médico (a) – Outra especialidade
- Nutricionista
- Psicólogo (a)
- Técnico (a) de Enfermagem
- Terapeuta Ocupacional
- Outro: _____

Há quanto tempo você é formado?

- Menos de 1 ano
- Entre 1 e 2 anos
- Entre 3 e 4 anos
- Entre 5 e 6 anos
- Entre 7 e 8 anos
- Entre 9 e 10 anos
- Mais de 10 anos

Você trabalha ou já trabalhou na assistência das Doenças Respiratórias Crônicas (Ex: DPOC, Asma, Fibrose Pulmonar, Bronquiectasia, entre outras) e/ou você é pesquisador engajado em investigações relacionadas a Reabilitação Pulmonar e Doenças Respiratórias Crônicas?

- Sim. Já trabalhei, porém, não trabalho mais.
- Sim. Já estive inserido em pesquisas nesta temática, porém, não mais.
- Sim. Já trabalhei e ainda trabalho.
- Sim. Já estive inserido em pesquisas nesta temática e ainda continuo.
- Não. Nunca trabalhei.
- Não. Nunca pesquisei.

Orientação: Se você nunca trabalhou na assistência das Doenças Respiratória Crônica ou nunca esteve inserido em pesquisas sobre Reabilitação pulmonar e Doenças Respiratória Crônica, você será direcionado para o final do questionário. Por favor, confirme o envio para que possamos receber essa informação.

ITENS PARA JULGAMENTO

Em serviços da Reabilitação Pulmonar, o registro de informações pode ser útil para o acompanhamento da qualidade e efetividade da RP bem como para a comparação entre diferentes localidades e serviços. Para o contexto e realidade do Brasil considerando o objetivo de se estabelecer um conjunto de INFORMAÇÃO MÍNIMA E ACESSÍVEL, por favor assinale a opção que melhor reflete a sua concordância em registrar estas informações, sendo que o 1 representa que discorda totalmente e 9 concorda totalmente

➤ Informação genérica dos pacientes

1. **Registro dos dados sociodemográficos (idade, sexo, altura, etnia).** Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP nos momentos:

Na avaliação inicial: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar
Na avaliação final após RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar
Seguimento da RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar

➤ Informação sobre a saúde pulmonar

2. **Registro de informações sobre a saúde pulmonar como por exemplo exame de espirometria (VEF1 predito, relação VEF1/CVF).** Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar
Na avaliação final após RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar
Seguimento da RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar

Qual instrumento você utiliza/recomenda para avaliar esse desfecho?

3. **Registro dos fatores de risco para as DRCs como por exemplo, hábito de fumar, contato com a fumaça do cigarro (fumante passivo) e estar em contato com outras fumaças (fogão a lenha, poeira ocupacional).** Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar
Na avaliação final após RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar
Seguimento da RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar

Qual instrumento específico você utiliza/recomenda para avaliar esse desfecho?

➤ Informação sobre outros problemas de saúde

4. **Registro de outros problemas de saúde conhecidos como comorbidades (por exemplo, diabetes, hipertensão, osteoporose, depressão entre outros).** Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar
Na avaliação final após RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar
Seguimento da RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar

Qual instrumento (testes, questionários) você utiliza/recomenda para avaliar esse sintoma?

➤ Informação sobre condição atual de saúde

5. Registro da dispneia (falta de ar). Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar
Na avaliação final após RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar
Seguimento da RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar

Qual instrumento (testes, questionários) você utiliza/recomenda para avaliar esse sintoma?

6. Registro do impacto da doença no estado de saúde em geral (o que a doença causa no bem-estar e no dia a dia). Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar
Na avaliação final após RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar
Seguimento da RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar

Qual instrumento (testes, questionários) você utiliza/recomenda para avaliar esse desfecho?

7. Registro do estado psicológico (ansiedade, depressão, pânico) dos indivíduos. Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar
Na avaliação final após RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar
Seguimento da RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar

Qual instrumento (testes, questionários) você utiliza/recomenda para avaliar esse desfecho?

➤ Informação sobre condição física e funcional

8. Registro da capacidade funcional (por exemplo registrar resultados do teste caminhada 6 minutos, *Incremental Shuttle Walking Test*, teste de sentar e levantar 5 repetições, entre outros). Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar
Na avaliação final após RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar
Seguimento da RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar

Qual instrumento (testes, questionários) você utiliza/recomenda para avaliar esse desfecho?

9. Registro da força e resistência e limitações musculoesqueléticas. Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ não sei opinar

Na avaliação final após RP: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 não sei opinar
Seguimento da RP: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 não sei opinar

Qual instrumento (testes, questionários) você utiliza/recomenda para avaliar esse desfecho?

➤ Informação sobre a Reabilitação pulmonar

10. Registro dos detalhes das sessões da Reabilitação pulmonar (encaminhamento, tipo, duração, frequência, assiduidade). Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 não sei opinar
Na avaliação final após RP: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 não sei opinar
Seguimento da RP: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 não sei opinar

11. Registro das exacerbações (piora de falta de ar, tosse, produção de escarro e obstrução ao fluxo de aéreos) , quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 não sei opinar
Na avaliação final após RP: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 não sei opinar
Seguimento da RP: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 não sei opinar

➤ Informação sobre Impacto econômico e Qualidade de Vida

➤

12. Registro do impacto econômico (retorno dos indivíduos à produtividade econômica). Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 não sei opinar
Na avaliação final após RP: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 não sei opinar
Seguimento da RP: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 não sei opinar

Qual instrumento (testes, questionários) você utiliza/recomenda para avaliar esse desfecho?

13. Registro da qualidade de vida (a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, no contexto da cultura e no sistema de valores nos quais vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações). Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 não sei opinar
Na avaliação final após RP: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 não sei opinar
Seguimento da RP: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 não sei opinar

Qual instrumento (testes, questionários) você utiliza/recomenda para avaliar esse desfecho?

7.4 Apêndice 4: Questionário – Pacientes

1ª RODADA DELPHI

Essa seção tem o objetivo de caracterizar os participantes.

Qual sua idade? Por favor, descreva em anos completados.

Qual seu estado? Por favor, descreva abaixo.

- Acre
- Alagoas
- Amapá
- Amazonas
- Bahia
- Ceará
- Distrito Federal
- Espírito Santo
- Goiás
- Maranhão
- Mato Grosso
- Mato Grosso do Sul
- Minas Gerais
- Pará
- Paraíba
- Paraná
- Pernambuco
- Piauí
- Rio de Janeiro
- Rio Grande do Norte
- Rio Grande do Sul
- Rondônia
- Roraima
- Santa Catarina
- São Paulo
- Sergipe
- Tocantins

Qual o seu e-mail? Por favor, descreva seu e-mail completo abaixo para que possam contatá-lo na próxima rodada do estudo. A sua participação é muito importante para o resultado.

Obs.: Seu e-mail será mantido em sigilo e privacidade, no qual será usado apenas para envio de **feedbacks** e do **segundo questionário** desta pesquisa.

Qual seu sexo?

- Masculino
- Feminino
- Intersexo
- Prefiro não dizer
- Outro: _____

Você apresenta alguma Doença Respiratória (DPOC, Asma, Fibrose Pulmonar, Bronquiectasia, entre outras)?

- Sim.
- Não.

Dentre as Doenças Respiratórias Crônicas descritas abaixo, qual/quais delas você apresenta? Assinale quantas forem necessárias.

- Asma
- Bronquiectasia
- DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
- Fibrose Pulmonar
- Fibrose Cística
- Hipertensão Pulmonar
- Outro: _____
- Prefiro não responder

Orientação: Se você não apresenta Doença Respiratória, você será direcionado para o final do questionário. Por favor, confirme o envio para que possamos receber essa informação.

Você participa ou já participou de algum Programa de Reabilitação Pulmonar?

- Sim.
- Não.

Orientação: Se você nunca participou de um Programa de Reabilitação Pulmonar, você será direcionado para o final do questionário. Por favor, confirme o envio para que possamos receber essa informação.

ITENS PARA JULGAMENTO

Em serviços da Reabilitação Pulmonar, o registro de informações pode ser útil para o acompanhamento da qualidade e efetividade da RP bem como para a comparação entre diferentes localidades e serviços. Para o contexto e realidade do Brasil considerando o objetivo de se estabelecer um conjunto de INFORMAÇÃO MÍNIMA E ACESSÍVEL, por favor assinale a opção que melhor reflete a sua concordância em registrar estas informações, sendo que o 1 representa que discorda totalmente e 9 concorda totalmente

➤ Informação genérica dos pacientes

1. Registro das questões sociais como idade, sexo, altura, etnia etc. Qual é a sua opinião sobre colocar esses dados nos programas de Reabilitação Pulmonar em diferentes situações?

Na avaliação inicial: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 não sei opinar
Na avaliação final após RP: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 não sei opinar
Em qualquer momento durante (Seguimento da RP): 1 2 3 4 5 6 7
 8 9 não sei opinar

➤ Informação sobre a saúde pulmonar

2. Registro dos detalhes sobre a saúde do pulmão. Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 não sei opinar

3. Na avaliação final após RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ○ não sei opinar
Em qualquer momento durante (Seguimento da RP): ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦
⑧ ⑨ ○ não sei opinar

4. Registro dos fatores que podem causar problema nos pulmões, como fumar, ficar no meio da fumaça do cigarro (mesmo sem fumar) e encarar outras fumaças (fogão a lenha, poeira do trabalho). Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ○ não sei opinar
Na avaliação final após RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ○ não sei opinar
Em qualquer momento durante (Seguimento da RP): ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦
⑧ ⑨ ○ não sei opinar

➤ Informação sobre outros problemas de saúde

5. Registro de outros problemas de saúde conhecidos como comorbidades (por exemplo, diabetes, hipertensão, osteoporose, depressão entre outros). Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ○ não sei opinar
Na avaliação final após RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ○ não sei opinar
Em qualquer momento durante (Seguimento da RP): ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦
⑧ ⑨ ○ não sei opinar

➤ Informação sobre condição atual de saúde

6. Registro da dispneia (falta de ar). Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ○ não sei opinar
Na avaliação final após RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ○ não sei opinar
Em qualquer momento durante (Seguimento da RP): ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦
⑧ ⑨ ○ não sei opinar

7. Registro do impacto da doença no estado de saúde em geral (o que a doença causa no seu bem-estar e no dia a dia)

Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ○ não sei opinar
Na avaliação final após RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ○ não sei opinar
Em qualquer momento durante (Seguimento da RP): ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦
⑧ ⑨ ○ não sei opinar

8. Registro de como você está se sentindo mentalmente (se estão ansiosas, deprimidas, ou com pânico). Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ○ não sei opinar
Na avaliação final após RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ○ não sei opinar
Em qualquer momento durante (Seguimento da RP): ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦
⑧ ⑨ ○ não sei opinar

➤ Informação sobre condição física e funcional

9. Registro de como realiza as atividades do dia a dia. Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ○ não sei opinar
Na avaliação final após RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ○ não sei opinar
Em qualquer momento durante (Seguimento da RP): ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦
⑧ ⑨ ○ não sei opinar

10. Registro da força, da capacidade dos músculos de aguentar esforço ou exercício por um período mais longo e possíveis dificuldades ou restrições nos movimentos. Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ○ não sei opinar
Na avaliação final após RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ○ não sei opinar
Em qualquer momento durante (Seguimento da RP): ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦
⑧ ⑨ ○ não sei opinar

11. Registro dos agravos (piora de falta de ar, tosse, produção de secreção e fechamento do fluxo de ar). Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ○ não sei opinar
Na avaliação final após RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ○ não sei opinar
Em qualquer momento durante RP (Seguimento da RP): ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦
⑧ ⑨ ○ não sei opinar

➤ Informação sobre Impacto econômico e Qualidade de vida

12. Registro de como a sua participação na Reabilitação Pulmonar está ajudando na volta as atividades de trabalho. Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ○ não sei opinar
Na avaliação final após RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ○ não sei opinar
Em qualquer momento durante (Seguimento da RP): ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦
⑧ ⑨ ○ não sei opinar

13. Registro de como se sente em relação à vida, levando em conta a cultura, os valores, os objetivos e as preocupações de cada um. Quanto você concorda que este item deva ser registrado nos programas de RP:

Na avaliação inicial: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ○ não sei opinar
Na avaliação final após RP: ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ○ não sei opinar
Em qualquer momento durante (Seguimento da RP): ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦
⑧ ⑨ ○ não sei opinar

8. ANEXOS

8.1. Anexo 1: Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: UM ESTUDO DE CONSENSO DELPHI PARA ESTABELECEER O CONJUNTO MÍNIMO DE INFORMAÇÕES ESSENCIAIS PARA REGISTRO NOS PROGRAMAS DE REABILITAÇÃO PULMONAR NO BRASIL

Pesquisador: Renata Gonçalves Mendes

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 78231024.4.0000.5504

Instituição Proponente: Departamento de Fisioterapia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.831.206

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram extraídas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2298761, de 08/04/2024) e/ou do Projeto Detalhado (PROJETO_DE_PESQUISA, de 08/04/2024): RESUMO, HIPÓTESE, METODOLOGIA, CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.

Resumo:

Introdução: As doenças respiratórias crônicas (DRC), como a doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), asma e bronquiectasia, afetam aproximadamente 10% da população mundial. O tratamento destas doenças inclui abordagens não farmacológicas, como a Reabilitação Pulmonar (RP). As informações obtidas e registradas nestes programas de RP são de grande importância como indicadores de saúde, suporte a ciência e ao planejamento das ações voltadas à gestão em saúde. Diante da falta de uniformidade e direcionamento para registro de informações mínimas, destaca-se a oportunidade de contribuição para melhoria de acesso à informação em saúde de acordo com a realidade do Brasil. **Objetivo:** Estabelecer o conjunto mínimo de informações essenciais para registro nos programas de reabilitação pulmonar no Brasil visando a importância como indicador de saúde, suporte a ciência e ao planejamento das

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

UF: SP

Município: SAO CARLOS

CEP: 13.565-905

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br