



Faculdade de Medicina
da Universidade de Coimbra

**ECCI – Potenciação da Esfera Social, Adesão Terapêutica e
Qualidade de Vida da Pessoa em Cuidados Continuados e Paliativos**
Operacionalização no âmbito de Cuidados de Saúde Primários

Madalena Fernandes Gaspar Gonçalves

Dissertação Apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

MESTRADO EM CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS

Junho de 2014



Faculdade de Medicina
da Universidade de Coimbra

ECCI – Potenciação da Esfera Social, Adesão Terapêutica e
Qualidade de Vida da Pessoa em Cuidados Continuados e Paliativos.

Operacionalização no âmbito de Cuidados de Saúde Primários

Madalena Fernandes Gaspar Gonçalves

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra para
prestação de provas com vista à obtenção do Grau de Mestre em

Cuidados Continuados e Paliativos

Orientador: Professora Doutora Clara Maria Rodrigues da Cruz Silva Santos
Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Coorientador: Professora Doutora Marília Assunção Rodrigues Ferreira Dourado
Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

Junho de 2014

“A criação de sentido faz parte da aventura humana e dos propósitos últimos da aprendizagem. Assim, viver e aprender estão implicitamente ordenados à conquista de sentido. Para o comum dos mortais, na ausência desse sentido e desmunido da sabedoria que a passagem do tempo permite decantar, morrer e esquecer pertencem a uma obscura e ininteligível contingência humana [...]” (Carneiro, 2011:1), assim, “acredite que a sua vida foi a melhor coisa que lhe aconteceu” (Moura. C. s/d; s).

Aos meus filhos que amo incondicionalmente;

Ao meu marido, companheiro de sempre e de todas as batalhas.

Aos amigos que estão comigo e que me dão força todos os dias e aos
que estão distantes mas sempre perto.

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Clara Maria Rodrigues da Cruz Silva Santos.

À Professora Doutora Marília Assunção Rodrigues Ferreira Dourado pela coorientação e objetividade. Por todo o apoio e disponibilidade demonstrados.

Ao Professor Doutor Pedro Augusto de Melo Lopes Ferreira pela oportunidade de melhoria.

Aos profissionais de saúde que acolheram o estudo, pela colaboração na referenciação dos utentes.

A todos os utentes, familiares e cuidadores informais, de quem guardo gratas lembranças, pelo excelente acolhimento, receptividade e cooperação.

Aos colaboradores da Biblioteca José Saramago do Instituto Politécnico de Leiria pelo suporte técnico dispensado ao longo deste estudo.

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS	iii
Lista de Figuras	vi
Lista de Quadros.....	vi
Lista de Legislação.....	vi
Lista de Anexos.....	vii
Lista de Apêndices	viii
Lista de Siglas e Acrónimos.....	viii
RESUMO	xi
ABSTRACT	xiii
INTRODUÇÃO	1
PARTE I – EIXO ANALÍTICO.....	2
CAPÍTULO I.....	4
1.1-Percepção dos conceitos de Saúde e de Doença	4
1.2-Envelhecimento populacional.....	9
1.3-Economia e Sociedade	13
1.4- Qualidade de Vida; Conceitos e perspectivas.....	18
CAPÍTULO II	24
2.1 Família; Rede Social Primária Parceira.....	24
2.1.1 A Pessoa e o Estatuto de Cuidador Informal; Enquadramento e implicações.....	29
2.2 Cuidados Institucionais na Rede de suporte social formal.....	33
2.4 RNCCI: Veículo de cuidado (s) ao cidadão	40
2.4.1 Unidade de Cuidados na Comunidade e os Cuidados de Saúde Primários	52
2.4.2 Equipa de Cuidados Continuados Integrados; Resposta ao cidadão, dicotomias e legitimidades sociais	55
2.4.3 Serviço social; Profissionais: Veículos de proximidade na RNCCI.....	61
2.4 Assistente Social na apreensão de um espaço vital; Potencialidades e dilemas da Visita Domiciliária.....	64
2.4.1- Percepção de Si e adesão ao plano terapêutico	70
2.4.2 Não adesão ao plano terapêutico.....	73
PARTE II – EIXO EMPÍRICO.....	75

CAPÍTULO I.....	76
1.1-Pertinência do estudo	76
1.2- Desenho do estudo	81
CAPÍTULO II	84
2.1 Objeto.....	84
2.2 Objetivos	84
2.3 Tipo de estudo – Método.....	86
2.4 Amostra	86
2.5 Referenciação	88
2.6 Critérios de inclusão.....	88
2.7 Procedimentos éticos e processuais.....	89
2.8 Apresentação e caracterização dos instrumentos de colheita de dados.....	90
2.8.1 Instrumento WHOQOL BREF.....	91
2.8.2 Questionário de escolha múltipla sobre a preferência quanto ao local para receber cuidados.....	92
2.8.3 Escalas numéricas: “Nível da satisfação com a vida”; “Nível da melhoria da QdV após a intervenção da ECCPI”	93
2.9. Tratamento Estatístico dos dados	94
CAPÍTULO III	95
3.1. Caracterização sociodemográfica da Amostra	95
3.2 WHOQOL-Bref: estatísticas descritivas	96
3.2.1 Domínios do WHOQOL-Bref.....	98
CAPÍTULO IV	102
5.1. Discussão sociodemográfica da caracterização da amostra	102
5.2. Discussão geral do estudo	108
CONCLUSÕES.....	111
BIBLIOGRAFIA.....	113
WEBGRAFIA	124
ANEXOS.....	
APÊNDICES	112

LISTA DE FIGURAS

Figura nº1- Cronograma das etapas inerentes ao desenvolvimento do estudo	
Figura nº 2- Organização da RNCCI	34
Figura nº 3- Universo estatístico/ População acompanhada	68
Figura nº 4- Total da amostra por UCCI	69
Figura nº 5- Comparação dos resultados no domínio Relações Sociais	79
Figura nº 6- Comparação dos resultados na QdV em geral	79
Figura nº 7- Comparação dos resultados na perceção geral	80

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Características gerais dos grupos e do total da amostra [n (%)].....	93
Quadro 2. Estatísticas descritivas da WHOQOL-Bref [M (DF)].....	94
Quadro 3- Estatísticas descritivas da WHOQOL-Bref [M (DP)].....	95
Quadro 4. Teste da normalidade da distribuição.....	96
Quadro 5. Teste da homogeneidade das variâncias.....	97
Quadro 6. Comparação dos resultados nos diferentes domínios [M (DP)].....	97

LISTA DE LEGISLAÇÃO

DL nº 64/2007, de 14 de Março

Despacho Conjunto nº 407/98, de 18 de Junho

DL nº 281/ 2003, de 08 de Novembro

DL nº 101/2006, de 06 de Junho

Despacho Conjunto nº 10040/2006, de 19 de Setembro

Despacho Conjunto nº 19040/2006, de 19 de setembro

Lei de Bases dos Cuidados Paliativos nº 52/2012, de 05 de Setembro

DL nº 28/2008, de 22 de Fevereiro

Lei 48/90, de 24 de agosto

DL nº 48-A/2010 de 13 de Maio

DL nº 6133/2012, de 10 de Maio

L nº 6/2006, de 27 de Fevereiro

L nº24/2011, de 16 de Outubro

LISTA DE ANEXOS

ANEXO I

- Equipa de Coordenação Regional (ECR)

ANEXO II

- Equipa de Coordenação Local (ECL)

ANEXO III

- Fluxograma com a representação do processo de sinalização.

ANEXO IV

- Fluxograma do processo de ingresso

ANEXO V

- Fluxograma com a representação do processo de admissão dos doentes na RNCCI.

ANEXO VI

- Parecer - Comissão de Ética FMUC

ANEXO VII

- Parecer - Comissão de Ética ARS LVT

ANEXO VIII

- Parecer ACES – Oeste Norte

ANEXO IX

- Autorização – Desenvolvimento do estudo no Hospital Casimiro da Silva Marques

ANEXO X

- Autorização- Utilização do Questionário WHOQOL Bref

ANEXO XI

- Questionário WHOQOL – Bref – Versão Portuguesa

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A

- Declaração de Compromisso CE-ARSLVT

APÊNDICE B

- Consentimento Informado

APÊNDICE C

- Questionário de escolha múltipla:

Escolha de cuidados

-Escala numérica Visuais/ Verbais:

Nível de satisfação com a vida

Nível da melhoria da QdV após intervenção da ECCI

LISTA DE SIGLAS E ACRÓNIMOS

ACES - Agrupamentos de Centros de Saúde

ALEA - Associação Local de Estatística Aplicada

AVD - Atividade de Vida Diária

AIVD - Atividade Instrumental de Vida Diária

ARS - Administração Regional de Saúde

CEPCEP - Centro de Estudos dos Povos e Culturas de Expressão Portuguesa

DGS - Direção geral de Saúde

ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECL - Equipa de Coordenação Local

ECR - Equipa de Coordenação regional

EGA - Equipa de Gestão de Altas

EU - European Union

USA – United States of America

ICDF – Índice de Cuidados aos Idosos com Dependência Física

ICDM - Índice de Cuidados aos Idosos com Dependência Mental

INE - Instituto Nacional de Estatística

IPSS - Instituição Particular de Solidariedade Social

LILACS - Literatura Latino-Americana e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde

LVT - Lisboa e Vale do Tejo

MEDLINE - Literatura Internacional em Ciências da Saúde

MS - Ministério da Saúde

Nº - Número

OCDE - Organisation for Co-operation and Development

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNS - Plano Nacional de Saúde

PIB - Produto Interno Bruto

PII - Plano de Intervenção Individual

QdV - Qualidade de Vida

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SFAP - Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SNS - Serviço Nacional de Saúde

UCC - Unidade de Cuidados na Comunidade

UMCCI - Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

USF - Unidade de Saúde Familiar

VD - Visita Domiciliária

VIH - Virus da Imunodeficiência Humana

WGCPHP - Working Group on Concepts and Principles of Health Promotion

WHO - World Health Organization

WHOQOL - World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument

RESUMO

O índice de dependência e o aumento das doenças crónicas suscitam novas estratégias de gestão em saúde. A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) permite aos Assistentes Sociais, no seio de equipas multidisciplinares, estabelecer e manter vínculos de cuidados de grande valor social entre estruturas formais e cidadãos. É na desigualdade de oportunidades que se justifica estudar em que medida as respostas existentes no território nacional no tocante à acessibilidade aos cuidados de saúde representam uma resposta efetiva à pessoa doente no seu meio natural de vida e de que modo a RNCCI consegue responder a esta necessidade.

Assim, os principais objetivos deste estudo comparativo são: medir a perceção da qualidade de vida (QdV) da população acompanhada, medir a melhoria da mesma após a intervenção das Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) e conhecer a preferência dos participantes quanto ao local para receber cuidados.

Para o efeito, foi aplicado o instrumento WHOQOL-Bref, duas escalas numéricas e um questionário de escolha múltipla. A amostra (N=36) foi selecionada por conveniência e de forma aleatória. Metade dos participantes encontravam-se internados e os restantes no domicílio.

Os principais resultados indicam que a amostra era maioritariamente do sexo feminino (61,1%) e com baixa escolaridade (69,4%). A média de idades era de 74,25 anos e 94,4% dos indivíduos que admitiram estar doentes, 44,4% estavam-no há mais de um ano. Apenas 13,9% preencheram os questionários autonomamente, embora não se registrassem diferenças estatisticamente significativas na perceção geral da saúde entre os dois grupos ($U = 157,500$; $p = .888$). Nos domínios físico e psicológico, os indivíduos internados apresentavam pontuações mais elevadas de QdV e os do domicílio, no do ambiente, embora sem diferenças estatisticamente expressivas. Para o domínio das relações sociais, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos ($U = 225,500$; $p = .044$) com os indivíduos internados a apresentar ordem média mais elevada. Quanto à QdV em geral, registou-se uma ordem média mais elevada no domicílio com diferenças estatisticamente significativas ($U = 93,000$; $p = .029$). Todos admitiram ter significativas melhorias da sua QdV após a intervenção das ECCI e 61% dos inquiridos preferiam o domicílio para receber os cuidados de saúde.

Conclui-se que este estudo é inovador em Portugal nos moldes em que o investigador se propôs desenvolver e o mesmo demonstra a importância da intervenção das ECCI na comunidade.

Estas facilitam uma boa comunicação em saúde, potenciam os cuidados de proximidade, promovem uma maior capacidade para o autocuidado e habilitam os cidadãos para uma melhor gestão dos recursos com ganhos em saúde. Não obstante o tamanho da amostra, este estudo comparativo apresenta resultados sobre a utilidade social de um maior incentivo à passagem de cuidados institucionais para cuidados domiciliários.

Finalmente, o autor deste estudo defende que, corresponsabilizar a sociedade civil na vida coletiva, incrementar o número de ECCI e Paliativos alargando a sua ação em território nacional, potencia os Cuidados de proximidade, acrescenta valor social e responde aos desafios do financiamento público da saúde

Palavras-chave: Serviço Social, Cuidados Continuados e Paliativos, Qualidade de Vida.

ABSTRACT

The dependency index largely due to increased chronic diseases raises new health management strategies. The national network of long-term care integrated (RNCCI) allows social workers, within multidisciplinary teams, to establish and to maintain links between formal structures and citizens therefore to provide care of great social value. As there are inequalities in opportunities it is justified to study in what extent the existing answers, in the national territory, as regards the accessibility to health care represent an effective response to patients in their natural environment and how the RNCCI can answer to their needs.

Thus, the main objectives of this study are: (1) to assess how the accompanied population perceives their quality of life (Qol) (2) to assess the Qol improvement after the intervention of long-term care integrated teams (ECCI) and (3) and to know the preferred locations to receive care.

To achieve these objectives, WHOQOL- Bref instrument, two numerical scales and a multiple-choice questionnaire were applied to the studied population (N = 36) that was selected for convenience and at random. Half of the participants were inpatients and the other half outpatients. To compare mean scores between the two groups the T-test or Mann-Whitney U- test were employed when appropriate.

The main results indicate that the studied population was predominantly female (61.1%) and with low educational level (69.4 percent). The average age was of 74.25 years; 94.4% of individuals admitted to being sick, 44.4% were for more than a year. Only 13.9% independently filled out the questionnaires, with regard to health perception no statistical significant differences between the two groups (U = 157.500; p = . 888).

Bearing in mind physical and psychological domains inpatients have high scores of Qol, in environment domains the highest scores of Qol were shown by outpatients, who were at home, although no statistically significant differences. For the field of social relationships, there were statistically significant differences between the two groups (U = 225.500; p = . 044) with inpatients presenting higher average order. Concerning general Qol outpatients demonstrated a higher average order with statistically significant differences (U = 93.000; p = . 029); 61% of respondents preferred home caring.

It is concluded that this study is innovative in Portugal in the manner in which the researcher set out to develop and even demonstrates the importance of the intervention of ECCI in the community. ECCI facilitate good communication in health, potentiate the proximity care, promote a greater capacity for self-care and enable citizens to better management of resources with health gains. Regardless of the size of the sample, this comparative study presents findings on the social utility of a greater incentive to transition from institutional care to home care.

Finally it is concluded that co-responsibility of civil society in collective life, the increased number of ECCI and Palliative care teams extending its action in national territory, promotes proximity care, adds social value and responds to the challenges of public health funding.

Key words: Social Work, Continuous and Palliative Care, Quality of life.

INTRODUÇÃO

Face à crescente, esperança média de vida registada no mundo ocidentalizado, e que responde na sua essência ao desejo de desenvolvimento por parte do ser humano, verifica-se uma significativa alteração do perfil demográfico da população, esperando-se que:

“Até 2025, o número de idosos terá tido um incremento significativo, alcançando os 840 milhões, representando 70 por cento das pessoas na terceira idade em todo o mundo, prevendo-se que o número de idosos venha a ultrapassar os dois terços da população total” (Carneiro, 2012:38).

A esta informação acrescenta-se que *“nove entre dez países com uma [...] população [superior a] 10 milhões [e com uma maior proporção] de habitantes idosos, estão na Europa”*, realidade à qual Portugal não é alheio. Prevê-se ainda que o índice de dependência atingirá em *“[...] 2050 os 57,8%, o que significa que [mais de] metade dos idosos se encontrarão numa situação de dependência”* (Sequeira, C. 2010:17).

Estes dados, intimamente decorrentes de uma maior longevidade, suscitam uma observação cada vez mais atenta sobre as doenças crónicas e que conduzem a estados de com dependência física e mental. O processo do envelhecimento conduz tendencialmente os indivíduos a uma diminuição das suas capacidades funcionais e à perda da sua autonomia, com consequências na perceção da sua imagem e que são responsáveis por uma baixa [ou mesmo a ausência total] de perceção da qualidade de vida (Direcção-Geral da Saúde, 2005; Fleck, 2000).

Também, o impacto económico do envelhecimento associado à doença em Portugal, de acordo com os determinantes da saúde apontados pelo Eurostat (2000), se revela, a par com os fatores anteriormente referenciados, significativo, já que incute aos cuidados de saúde um valor 3,2 vezes superior ao do resto da população.

Perante um cenário de prevalência das doenças crónicas incapacitantes, um sistema de saúde assente em paradigmas de doença aguda, a par com uma ainda escassa cobertura de serviços de cuidados continuados integrados a nível nacional, legitima-se

uma auscultação aos recursos disponíveis para a prestação de cuidados extra-hospitalares no seio da rede social comunitária, também ao nível dos cuidados primários.

Por convicção de que as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), possibilitam estabelecer e manter vínculos de cuidados de grande valor social entre organizações e cidadãos, e se reconhecerem como imprescindíveis para promover uma maior autonomia e incrementar a qualidade de vida dos doentes, entende-se serem pertinentes os objetivos deste estudo. Este pretende observar e medir, por meio da aplicação de instrumentos de medição, a satisfação com a vida de dois grupos de doentes contactados presencialmente, um em regime de internamento e outro no domicílio.

Estabeleceram-se deste modo, como principais etapas para responder às questões que se colocam sobre a qualidade de vida (QdV), saúde e outras áreas da vida destes indivíduos, avaliar a QdV do total da amostra; medir o nível de satisfação com a vida expressa pelos mesmos, bem como o nível da melhoria da QdV expressa por estes após a intervenção de ambas as ECCI e medir a preferência dos participantes relativamente ao local para receber cuidados.

Este estudo apresenta-se dividido em dois grandes eixos: o eixo analítico e o eixo empírico.

O eixo analítico, dividido em dois capítulos, apresenta no primeiro o enquadramento da problemática, apoiado em uma revisão bibliográfica sustentada e trata temas como os conceitos de saúde e de doença e o envelhecimento populacional bem como as suas implicações na vida dos indivíduos em contextos socioeconómicos atuais, desenvolvendo simultaneamente uma abordagem concetual da QdV e da sua evolução.

No capítulo dois, discute-se a importância da família enquanto parceira vital da rede social primária e do modo como esta se articula com a rede de suporte social formal. Também são tratadas a estrutura e função da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), o seu enquadramento e a sua influência na vida das famílias.

Este estudo examina a influência das ECCI na intervenção junto da comunidade, aborda as condicionantes que se apresentam na adesão ao plano de cuidados bem como as circunstâncias associadas à não adesão terapêutica por parte da pessoa doente bem como a importância da apreensão do espaço vital dos indivíduos por parte do Assistente Social, por via da visita domiciliária.

O eixo empírico compõe-se de quatro capítulos introduzindo-se no primeiro, a justificação e a pertinência deste estudo, apresentando-se o desenho do mesmo.

Remete-se para o capítulo dois, o objeto e dimensões do estudo onde se traçam os seus principais objetivos, os critérios adotados para a inclusão da amostra, bem como os procedimentos éticos e processuais implicados no planeamento. Este capítulo contempla ainda a apresentação e a caracterização dos instrumentos de colheita da informação bem como a exposição do método adotado para o tratamento estatístico dos dados.

No terceiro capítulo apresentam-se os resultados obtidos, reservando para o capítulo IV, a discussão dos mesmos.

Encerra-se este estudo com a enumeração das considerações finais e as conclusões consideradas mais relevantes.

PARTE I – EIXO ANALÍTICO

CAPÍTULO I

SAÚDE, DOENÇA, ENVELHECIMENTO, ECONOMIA E SOCIEDADE,

QUALIDADE DE VIDA

1.1-PERCEÇÃO DOS CONCEITOS DE SAÚDE E DE DOENÇA

Em jeito de abordagem introdutória à temática à qual este texto se dedica, sugere-se uma explanação, embora sumária do que se entende por saúde, por doença ou qualidade de vida. Esta atribui sentido à sua intenção já que é desta tónica que depende consideravelmente a realização e a satisfação humanas e quiçá a sua própria existência, em situações de maior vulnerabilidade na presença doenças crónicas evolutivas, consideravelmente debilitantes.

Assim, de acordo com Brockington F. (1993), poder-se-á afirmar que a saúde não é, à partida, uma propriedade tida como de irrefutável perfeição, mas antes que a mesma assume a importância valorativa que lhe é concedida pela sociedade, de um ideal intrinsecamente associado ao seu modo de vida, à sua cultura. A validar esta ideia e a título de exemplo, regista-se que “*em muitas sociedades, não industrializadas, a saúde é entendida [ainda] como uma relação equilibrada entre as pessoas e o mundo sobrenatural*”, (Helman, 2003:115) interpretação que importa distinguir da importância crescente que se atribuí no mundo ocidentalizado à espiritualidade no âmbito do cuidado à pessoa doente.

Se, por um lado, fatores culturais se tornam cúmplices na formulação e interiorização dos conceitos referenciados, por outro, verifica-se que:

“ [...] A saúde e a doença não se distribuem de igual forma no tecido social, que imprime modos de viver e de ser distintos” e que as “[...] estatísticas existentes [...] alvo de inúmeras críticas [indicam] que a sintomatologia autodeclarada, aparece intimamente relacionada com a estrutura social e cultural e isso é raramente tido em conta” (Alves, F. et al, 2013:40).

Se, ao fazer-se referência à diversas condicionantes presentes na formulação de possibilidades na apropriação mais ou menos delicada e intrínseca por parte de cada indivíduo, grupo ou sociedade ao interpretar a saúde, a doença ou a QDV, importa ainda referir que é reconhecido que” [...] *as desigualdades estão relacionadas com as condições socioeconómicas e culturais nas quais as pessoas nascem, crescem vivem, trabalham e envelhecem*” (Alves et al, Loc. Cit.). Ainda, de acordo com o mesmo autor, sustem-se a ideia de que existe entre a pobreza e doença, uma relação quase circular em que a pobreza pode ser simultaneamente determinante e consequência de doença e um forte agente no modo como o indivíduo a enfrenta.

Embora não se coloque como prioritário tratar a questão da pobreza em profundidade, importa referenciar que esta determina de modo decisivo o acesso por parte do indivíduo à saúde. Assim, revela-se pertinente deixar transparecer algumas questões de Direito e de direitos tendo em conta que no âmbito da garantia de cuidados, as características sociais e económicas de um país e da sua população são intrínsecas a qualquer sistema de saúde e, nalgumas vertentes, são simultaneamente causa e consequência do próprio sistema.

No que diz respeito à percepção de qualidade de vida, que como se sabe “[...] *é determinada por um conjunto de factores, de natureza física, psicológica, social e ambiental [...]*” (Nunes, 2008:23), sustem uma considerável carga subjetiva, representativa de uma percepção individual ou coletiva. Esta reflete o que, à partida, cada sujeito apreende e/ou evidencia de modo mais ou menos explícito como algo que proporciona bem-estar, satisfação, realização, felicidade ou conforto, modificando a sua intensidade de acordo com nuances circunstanciais diversas, nomeadamente face à sua condição de saúde ou de doença, (Fallowfield, 1990), já que é desta questão que se trata.

Abordando retrospectivamente esta temática, tomaremos então como ponto de partida a conceção fisiológica, iniciada por Hipócrates [460 – 370 A.C.] ou Asclepiades de Bitínia [129 – 40 A.C.]. Estes, frequentemente considerados como o Pai da Medicina moderna ou o Deus da Cura, explicam a origem da doença a partir de um desequilíbrio entre as forças da natureza, endógenas e exógenas ao sujeito. Apesar desta perspetiva, Albuquerque (2002), refere que a conceção ontológica, elabora um diagnóstico concebendo a doença como uma entidade de natureza comum e inerente a todos e a

cada um dos seres exterior ao organismo, que o invade, instalando-se enquanto elemento perturbador do regular funcionamento do mesmo.

A história da medicina, que viria a incorporar como principal conceção a de prestação de cuidados e promoção da saúde, não se viria a demarcar exclusivamente por estes princípios. Esta viria mais tarde a balizar-se pelas políticas de saúde emergentes de uma expansão económica, científica e filosófica do mercantilismo europeu do século XVIII, verificando-se, ao longo da história uma observância de orientações de ordem sociológica, face a problemas sociais que conduziria à conceção, desenvolvimento e implementação de novos modelos.

De entre estes modelos, o Biomédico, decorrente do pensamento científico pré existente, viria a dar lugar à primeira revolução da saúde em pleno século XIX, com a implementação do Modelo Higienista, (Berthon, 2000). Em suma, de acordo com Alves F. (2013:50) ao fazer referencia a Foucault (2001): *“a saúde tornou-se um imperativo de sociedades e [...] [exemplo] da vertente “social” da medicina enquanto resposta ao processo de “coletivização” da saúde e da doença.”*

Em concordância com este modelo de cariz reformador, novas medidas viriam a ser adotadas no domínio da saúde pública, através da difusão e implementação dos primeiros serviços de medicina social ou sanitários, entendidos como essenciais para as mudanças dos padrões de saúde e de doença do mundo desenvolvido, e considerados satisfatórios aos olhos da sociedade até meados do século passado.

Os enfoques higienistas e preventivos viriam a catapultar novas perspetivas sobre a saúde, vindo a ser esboçado, no ano de 1946 do século XX, pela OMS, que *“ a saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simplesmente a ausência de doenças e enfermidades ”* (Fleck, 2000:34).

As definições tendem a ser mais flexíveis à medida que se configura uma conspeção mais ampla face a múltiplos aspetos causais da presença da doença bem como da manutenção da saúde. Desta feita, uma sociedade multicultural, amplamente diversificada, mais aberta e mais informada e logo mais implicada, é convidada a integrar novos cenários. Este novo paradigma societário impele o indivíduo a uma cidadania ativamente responsável e comprometida. Este age tendencialmente em situações de fragilidade e de doença, evidenciando pretensamente e na justa medida,

comportamentos orientados para o cumprimento de deveres e para o usufruto de direitos.

Se por um lado importa colher uma noção de saúde, por outro revela-se como consequência lógica obviar a promoção desta numa perspetiva multidisciplinar, multifacetada e transversal, de que têm sido produzidas inúmeras definições, registando-se, de acordo com Reis (1998), o apogeu no Modelo Biomédico.

A saúde passa a ser identificada então, como um estado de ausência de doença, sustentado num plano meramente biológico e de domínio quase absoluto, cuja ação é dirigida ao tratamento da mesma e entendida como geradora de bem-estar, embora se reconheça que este mesmo conceito de bem-estar assuma dimensões subjetivas e particulares na sua dimensão social.

De acordo com o explanado, poder-se-á concluir que num passado ainda recente, a doença em contraposição à saúde era frequentemente definida como "ausência de saúde", sendo em sentido inverso, a saúde definida como "ausência de doença".

Deste modo, estas são definições estritamente associadas a estados físicos de desconforto ou de bem-estar, onde os componentes emocionais e sociais da saúde e da doença cedem a uma visão redutora do indivíduo, numa expressa e evidente abordagem pragmática e funcional (Bolander, 1998).

No entanto, e apesar de todos os avanços na pesquisa biomédica, o sonho da humanidade em atingir ou manter uma saúde física e mental equilibrada, permanece face aos insistentes efeitos da doença nos indivíduos e na sociedade. Deste modo, a presença ou ausência de doença assume uma dimensão pessoal e inerente a toda a atividade humana, já que a doença no sujeito determina o tipo de afinidades que estabelece na sua rede relacional, com maior preponderância nas relações de maior proximidade, nomeadamente as familiares (Diener, 1984).

É a partir da Década de 80 do Século XX, que a OMS, passa a atribuir um sentido mais positivo e abrangente à definição de estado saudável, flexibilizando a perceção do conceito de saúde, entendendo-se como um estado completo, onde se reúnem não apenas o bem-estar físico mas também o mental e o social, numa perspetiva sistémica e holística, e não meramente como ausência de doença.

No entanto, à definição da OMS, Stanhofe & Caster (1995: 289), definem como “*vaga, imprecisa e utópica*”, e ao qual acrescenta o conceito de “*capacidade de funcionar*”, eliminando a palavra “*completo*”, dá-lhe um sentido mais realista e útil para a prática da promoção da saúde.

A definição adotada na Carta de Ottawa, em Novembro do ano de 1986 do século XX, defende veementemente o processo de "Capacitação" (Enabling) dos cidadãos para o aumento e controlo da sua saúde bem como para a melhoria da sua QdV. Também o Working Group on Concepts and Principles of Health Promotion da OMS (1987) salientaria como grande objetivo para a promoção da saúde, o domínio por parte do cidadão do processo conducente à melhoria da mesma. Passar-se-ia deste modo a emprestar uma conotação crescente de coresponsabilização ao cidadão em um movimento processual tendencialmente orientado para os contornos de uma sociedade pós moderna.

A saúde é deste modo entendida não como um estado final de equilíbrio, mas antes como parte de um processo que resulta de uma dialética de adaptação do sujeito na sua globalidade, às ameaças do ambiente em que se insere. Deste modo, o sujeito adquire através das sucessivas adequações às alterações do meio, novas aptidões face a novas situações de risco para a manutenção de um estado saudável. Pode então considerar-se que o estado de saúde está intimamente associado ao estilo de vida praticado por cada pessoa, determinando a sua capacidade produtiva, também no mercado de trabalho (Reis, 1998).

Deste modo, conclui-se que, segundo Bolander (1998), como existe uma forma saudável de definir e viver a doença, existe também uma permanente provação para sustentar e evidenciar positivamente um estado de saúde.

Assim sendo, se“ (...) *mais importante do que discutir esta ou aquela manifestação [...], será indagar sobre a sua natureza, [...]*” (Renaud et al, 2011:353), podendo concluir-se sumariamente que, em boa verdade, ao abordar-se racionalmente o que se entende por saúde, enquanto um bem ou um proveito ou ainda um benefício próprio ou a prover a outrem, em oposição a um estado de mal-estar, doença ou dano, continua a induzir-se de forma clara ao reconhecimento da presença de um confronto com uma questão de raízes seculares.

Revelar-se-á por ventura interessante colocar-se o questionamento de S. Agostinho perante a noção de tempo, face à subjetividade que encerra a noção de saúde ou de doença; *“Eu sei o que é a saúde [e a doença]; mas agora que pergunta, não sei”* (Loureiro, 2007:276). Poder-se-á concluir esta abordagem, atendendo-se à saúde como um bem a preservar e à doença como algo que provoca mau estar e que sugere cuidados.

Face à ideia que subsiste da saúde como um bem a preservar, e que se correlaciona diretamente com a perceção de uma melhor QdV, este texto propõe-se explorar cronologicamente o modo como este mesmo conceito foi sendo interpretado e pretende, através de uma revisão bibliográfica observar de que modo, uma população que tendencialmente foi apresentando taxas crescentes de envelhecimento, a par com conquistas de substanciais níveis de bem-estar, se confronta ainda com crescentes necessidades.

Importa portanto debruçarmo-nos sobre o envelhecimento e a importância que assume este complexo processo para os indivíduos e, que como se sabe está intimamente relacionado com a presença de doenças crónicas, de que modo poderão estas influenciar a autonomia e autodeterminação destes doentes, no seio da família ou não e em que medida estes fatores determinam a sua satisfação com a vida e com a prestação de cuidados que lhes é facultada.

1.2-ENVELHECIMENTO POPULACIONAL

Face à crescente, predominante e contínua esperança de vida registada no mundo ocidentalizado, e que responde na sua essência à busca de um ideal existencial intrinsecamente associado ao desejo de longevidade, de bem-estar e de desenvolvimento por parte do ser humano, veio a registar-se, face aos indicadores apresentados pelo Instituto Nacional de Estatística (2012), uma significativa alteração do perfil demográfico da população, espectando-se também, de acordo com dados do estudo sobre o “Envelhecimento Saudável – Uma Política de Saúde” da OMS, (2005)¹ que:

¹“Estudo desenvolvido com o objetivo de produzir material informativo e suporte técnico à mobilização da sociedade para a promoção da saúde. A Secretaria de Vigilância em Saúde reproduziu o documento “Envelhecimento Saudável – Uma Política de Saúde” elaborado pela Unidade de Envelhecimento e Curso de Vida da Organização Mundial de Saúde (OMS) como contribuição para a Segunda Assembleia

“Até 2025, o número de idosos terá aumentado para aproximadamente 840 milhões, o que representa 70 por cento das pessoas na terceira idade em todo o mundo. Prevê-se portanto que “em 2050, na maioria dos países desenvolvidos, a proporção de idosos, [venha a ultrapassar largamente] os dois terços da população total”, (*Idem*: 9)

A estes dados poder-se-á ainda acrescentar que “*nove entre dez países [com uma] [...] população [superior a] 10 milhões [e com uma maior proporção] de habitantes idosos estão na Europa, realidade à qual Portugal não é alheio*” (Sequeira, 2010:16).

Dados apontam que em Portugal se contabilizam atualmente mais de dois (2) milhões de idosos o que representa valores da ordem dos 19,1% do total da população. Retrospectivamente, e citando o estudo Deloitte para a saúde (2011:16), verificar-se-ia em Portugal, “*desde o início da década de 90 [do século XX], um aumento de 35% na população com idade igual ou superior a 65 anos e uma diminuição em quase 21% dos jovens e crianças com idade inferior a 25 anos*” com uma incidência mais acentuada na região centro e no Alentejo.

Face a esta tendência, estima-se portanto que dentro de quatro décadas, Portugal, a par com uma desaceleração económica, diminuição do tecido produtivo, também associado a uma forte tendência da imigração e uma significativa retração na reindexação dos impostos resultantes do emprego, se venha a confrontar com fortíssimas limitações na garantia dos direitos sociais adquiridos e tidos como inalienáveis.

Posto isto, esta tendência poderá considerar-se como um forte indicador das condicionantes que se apresentam à população, nomeadamente a mais vulnerável e de acentuado envelhecimento. O INE, através da Associação Local de Estatística Aplicada, (ALEA), assinala um aumento da população em 5%, aumento maioritariamente associado a um alargamento das camadas superiores da pirâmide demográfica. Este acentuado envelhecimento da população portuguesa quer na base da pirâmide etária, com a diminuição da população jovem, no seu topo com o incremento da população

Mundial das Nações Unidas em fevereiro de 2002 em Espanha. “1ª edição traduzida para o português – Suzana Gontijo (2005).

idosa, conduzirá Portugal a assumir, de acordo com dados do Eurostat (2000), um dos lugares cimeiros no contexto europeu. Prevê-se deste modo que Portugal venha a apresentar 32% de idosos, depois de Espanha com 35,6%, de Itália com 35,3%, e da Grécia com 32,5%.

Observa-se portanto que estes países da bacia mediterrânica e a sociedade pós moderna na sua generalidade, apresentam índices de uma longa esperança de vida em oposição a uma enfraquecida taxa de natalidade, European Commission (2001), e que se encontram na atualidade na presença de novos e desafiantes contornos da sua existência. A este propósito, Kalache e Keller (2000) chamam especial atenção para o fenómeno presente nos países desenvolvidos, que se tornaram ricos antes de envelhecerem, em oposição aos países em desenvolvimento que envelhecem mesmo antes de alcançarem um aumento substancial da sua riqueza.

Perante tais indicadores, face à apreensão valorativa que o indivíduo atribuí à sua saúde e sabendo-se que não existe uma definição objetiva para este conceito que se possa considerar unânime, totalmente isento de dilemas existenciais, morais, éticos, ou ético profissionais, sugere-se uma reflexão sobre as suas implicações principalmente na vida dos sujeitos enfermos e na das suas redes de proximidade.

Sabe-se que, quer o envelhecimento, quer as mutações nas estruturas familiares e nas suas dinâmicas internas, os padrões de trabalho e a migração, influenciam de modo decisivo o modo como o sujeito mantém a sua saúde e enfrenta a doença. O envelhecimento, que como é sabido, não apresenta um perfil temporal e circunstancial linear, não se desenvolve ao mesmo ritmo nem atinge o mesmo grau de degenerescência para todos os sistemas orgânicos. Este período da vida, tendencialmente associado à diminuição da funcionalidade e à prevalência das doenças crónicas, levanta também questões políticas fundamentais sobre o modo de ajudar estes indivíduos a permanecerem satisfatoriamente independentes e ativos à medida que envelhecem.

Deambular sobre a notória consolidação da ideia de que importa refletir sobre a possibilidade da adoção de novos paradigmas no âmbito da intervenção e melhoria dos cuidados assistenciais, atribui uma maior legitimidade ao *“aumento das intervenções dirigidas às doenças crónicas em relação às agudas com relevância da avaliação da*

QDV, [...]” (Silva, 2011:20) e cujos índices podem evidenciar um conjunto de défices determinantes na autonomia e independência das pessoas funcionalmente limitadas.

A corroborar esta premissa, estima-se que no universo dos indivíduos com mais de 65 anos, 80% sofrerão, de pelo menos, de uma doença crónica de etiologia diversa, constituindo-se esta como uma das mais significativas causas de incapacidade de intensidade e repercussões variáveis (Louro, 2009). A este fato, acresce-se uma associação à perda de autonomia e maior dependência na realização das atividades de vida diária e das atividades instrumentais da vida diária como as que se enunciam:

“ [...] Consideradas pela comunidade científica como lavar-se, vestir-se, ir ao WC, ter controlo de esfíncteres e alimentar-se, as segundas, como limpar, cozinhar, fazer compras, utilizar meios de transporte, lidar com o dinheiro, tomar a medicação, usar o telefone, entre outras” (Araújo A. et al 2010:870).

O peso da longevidade do ser humano obrigou por isso a uma contemplação às suas implicações na QdV dos indivíduos, suscitando no amago da Organização Mundial de Saúde uma reflexão atenta para o alcance da sua melhoria. Verifica-se que, de acordo com os dados fornecidos no relatório preliminar da Direção Geral de Saúde (2005) sobre os cuidados de média e longa duração que, as doenças cardiovasculares, cerebrovasculares, neurológicas, tumorais, fraturas e infeções por VIH, constituem o grupo de patologias que representam as principais causas de morte em Portugal. Estas imprimem níveis muito deficitários no tocante à expectativa de vida saudável, sem incapacidades físicas, com autonomia e funcionalidade. Do mesmo modo, conduzem transversalmente os doentes, permanentemente e de modo prolongado, a situações de dependência de cuidados de saúde e sociais, apesar das doenças crónicas suscitarem especial atenção.

De acordo com a mesma fonte a Hipertensão e a Diabetes, são também importantes fatores de risco para outras doenças, influenciando decisivamente a QdV dos indivíduos já que:

“ [...] Quando analisada a esperança de vida sem incapacidade em Portugal, para o ano 2010, verifica-se que os homens vivem, em média, 59,3 anos sem limitações na sua atividade, enquanto para as mulheres a esperança de vida sem incapacidade é de 56,6 anos” (DGS, 2005:6).

Em termos sociológicos e socioeconómicos estes dados convidam a uma reflexão, suscitando a contemplação destas patologias nos Programas de Saúde Prioritários a desenvolver pela DGS.

1.3-ECONOMIA E SOCIEDADE

De acordo com Flávio (2011) as doenças crónicas representam mais de 60% da morbilidade mundial e portanto, uma ameaça para a saúde pública e para a economia das nações.

Se é bem verdade que as doenças crónicas significam para os indivíduos enfermos e para as suas famílias, sobrecargas adicionais em termos de custos, o mesmo se pode enunciar relativamente aos encargos em termos financeiros para a economia das nações.

Elucidativos são os valores do índice de dependência, indicador valioso para o domínio dos Cuidados Continuados e Paliativos em Portugal, que no ano de 2009 apresentava uma das maiores taxas de dependência na E.U, com um valor de 26,3% (Carneiro et al, 2012). Estes, indicam claramente um aumento da incidência de doenças crónicas ou de perfil progressivo e degenerativo e *“esta realidade apresenta consequências para a economia mundial, representando cerca de 65% do total de despesas com a saúde em todo o mundo, prevendo-se ainda o seu crescimento até 2020, [...]”* (Dias et al 2011:203).

Face a estas despesas do Estado, também enunciadas por Lopes (2010), e que se situavam nos 2,8% do PIB no início da década de setenta, verifica-se, de acordo com Campos (2011), que os gastos com a saúde passaram para 3,7%, ultrapassando a média dos países da E.U. entre 1974 e 1980.

Apesar do Estado Português aumentar a sua despesa para 3,4% do PIB, o país manter-se-ia sempre abaixo da média comunitária, muito abaixo do país com maior investimento público e quase sempre coincidente com o valor mais baixo. Em consequência, poder-se-á deduzir que o que se entende do Serviço Nacional de Saúde (SNS) como prestador de um serviço“ (...) *tendencialmente gratuito*” (Deodato, 2012:13), pressupõe um esforço de financiamento do próprio Estado, por parte das famílias substancialmente superior ao previsto.

Se as doenças crónicas, degenerativas e altamente incapacitantes, se constituem como uma preocupação para a economia das nações, são também as que afetam diretamente e deixam transparecer de modo mais claro a condição do indivíduo face à doença. De forma recorrente, os grupos de mais baixo nível socioeconómico, entre os quais se situam os grupos minoritários, “*desproporcionalmente representados nas camadas mais baixas da escala socioeconómica*”, (Lancaster,1999:141), são também excluídos por razões diversas. Entre estas, poder-se-ão citar por exemplo, as associadas à literacia, género, etnia, preconceito, etnocentrismo cultural, limitação geográfica, ou ainda as decorrentes da situação do cidadão face ao mercado de trabalho.

Conclui-se deste modo que os cidadãos ficam duplamente sujeitos a fortes condicionantes, quer por via da sua saúde, quer por influências externas, limitando a pessoa doente no alcance aos direitos sociais e cuidados de saúde, refletindo-se inevitavelmente nas co morbilidades e incapacidades a elas associadas mas também na sua mortalidade.

Assim, citando dados do relatório final do Centro de Estudos dos Povos e Culturas Portuguesas (CEPCEP), sobre o envelhecimento da população, dependência, ativação e qualidade:

“As pessoas menos favorecidas economicamente [e segregadas pela idade] têm condições ambientais piores, [...] estando deste modo [também] mais expostas a vários tipos de doenças, verificando-se com uma diferente disponibilidade nas diferentes classes sociais para utilizar os serviços disponíveis, [...] o que resulta [para além de uma deterioração das relações de sociabilização] em uma maior dificuldade para saírem da situação de exclusão que vivem e aprofundam-na

duplamente: por serem pobres, são doentes e por serem doentes têm mais dificuldades em sair da pobreza” (Carneiro et al, 2012:77).

Portugal, de acordo com dados do Eurostat, adota uma condição marcante no que concerne às desigualdades sociais (Alves, 2013), assumindo uma posição de vulnerabilidade, sobretudo se pensarmos que, a crise económica tem imprimido profundas alterações nas relações dos indivíduos com o mercado de trabalho, com as políticas públicas e com a estrutura da própria família.

A este respeito, Santos, C. e Reis, S. referem que:

“A questão social assume uma nova configuração, dentro da qual os tradicionais sujeitos considerados como excluídos deram, lentamente, lugar a novos (des) incluídos com características complexas que carecem de uma intervenção social estruturante a par de outras iniciativas de carácter mais pecuniário” (*Idem*, 2010:445).

Neste sentido, enfatizar a compreensão das dinâmicas comunitárias e avaliar a capacidade individual de resiliência e resposta aos desafios da atualidade, atende a uma responsabilidade social e política, bem como a uma ética do cuidado que subjaz a um compromisso deontológico e profissional em todas as áreas de atividade, mais concretamente no apoio social e prestação de cuidados de saúde.

Deste modo, seria pertinente observar “ [...] *de que modo o seu comportamento influencia a sua saúde, onde e quando eles procuram a assistência para as suas enfermidades e como eles recebem e financiam o seu tratamento*” Rakel (1997:207).

Em bom rigor, o impacto económico do envelhecimento e por consequência, das doenças crónicas na saúde em Portugal, revela-se, a par com fatores anteriormente referenciados, significativo. Este incute aos cuidados de saúde a prestar às pessoas com idade igual ou superior a 65 anos, um valor 3,2 vezes superior ao do resto da população (Eurostat, 2000).

O mesmo se verifica quando se observam os dados de 2010, da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE), que apontam um tendencial incremento do custo dos procedimentos médicos, conferindo às políticas públicas, a

legitimidade do cunho do princípio dos três “e”, referenciados em Alves (2013:52), ou seja, economia, eficácia e eficiência e que, de acordo com Davies (2004), variam e influenciam a autonomia, o compromisso e a responsabilização profissional.

Estes princípios decorrem em Portugal das sucessivas reformas políticas da saúde e que resultam por assim dizer, nos princípios chave da descentralização de competências, alteração dos modelos de financiamento e responsabilização também no âmbito dos serviços contratualizados pela tutela. Sugere-se uma racionalização de gastos e criteriosa avaliação de desempenho, concentração de recursos no SNS, ou ainda a abertura ao setor privado, numa clara tendência neoliberal.

O Plano Nacional de Saúde (2012 -2016:27) admite a necessidade, para um maior alcance em saúde, de uma cidadania implicada. Este princípio resulta numa *“equidade e acesso adequado aos cuidados, qualidade e políticas saudáveis em saúde”*. Não obstante este fato, verifica-se que o princípio de que a concessão de cidadania, para além das linhas divisórias das classes, parece significar que a possibilidade prática de exercer os direitos ou as capacidades legais que constituem o status de “cidadão”, não está ao alcance de todos que os possuem. (Barbalet,1989:13)

Em boa verdade, ao tratar-se do alcance de equidade e participação em questões de cidadania, questões que são caras para os assistentes sociais, também o comportamento do doente é sancionado pela sociedade. Esta, concede-lhe o direito de interromper a sua atividade e ser objeto de cuidados diferenciados, corresponsabilizando-o no seu processo de cura, *“ [...] com o médico, que, investido de autoridade para tratar a doença, numa relação assimétrica de poder”* (Serra M. , 2005:71). Em rigor, de acordo com Carapinheiro (1998: 73), podemos apontar ainda que alguns médicos, ainda escolhem orientar a sua prática clínica por um saber *“ [...] revestido de uma base hermeneutica que mantenha os doentes com o seu saber nativo e os conserve numa situação de dependência e, simultaneamente, de distância social”*. Esta situação reportar-nos-ia para uma ineficiente comunicação em saúde com reflexos na compreensão do estatuto de doente e capacidade para o exercício da cidadania.

Um dos princípios que mais se coloca em causa em contexto de crise é justamente o da cidadania, o que conduziu António Tavares no 29º Encontro Nacional

de Medicina Geral e Familiar a cimentar as ideias subjacentes a este trabalho, reforçando a ideia que o estatuto de cidadão é cimentado:

“ [...] De acordo com o acesso a cinco sistemas sociais básicos:

“o social”, nas redes sociais; “o económico”, como gerador de recursos; “o institucional”, de saúde e de justiça; “o territorial”, como forma de exclusão e “as migrações” e ainda o das “referências simbólicas”, associadas às perdas identitárias, autoestima e sentimentos de pertença” (*Idem*: 2012:8).

Em rigor, os direitos de cidadania civis e políticos não são sustentáveis se não forem articulados com direitos de cidadania social. Apesar destes novos contornos que convidam à intervenção da iniciativa privada e a uma crescente implicação na saúde, apela-se ao fato de que :

“ (...) A prestação de cuidados de saúde não pode deixar de ser qualificada como um serviço público, enquanto objetivo ou atividade que cabe ao Estado definir e, em primeira linha, executar diretamente, pelos seus próprios meios e serviços, (...)” (Lopes, 2010: 234).

Dar-se-á deste modo significado a um modelo de Estado de Previdência enquanto sustentáculo dos direitos sociais, remetendo-nos para o artigo 22º da Declaração Universal dos Direitos Humanos.

Assegura-se assim, através do artigo 30º e de forma inequívoca, que a dignidade humana a par com o reforço do conceito de cidadania apenas se pode alcançar por via da satisfação dos direitos económicos, sociais e culturais.

A este propósito, sabe-se que “o SNS é maioritariamente (90%) financiado pela tributação, os subsistemas pelos trabalhadores e empregadores e o privado por copagamentos e pagamentos diretos do utente, bem como pelo prémio dos seguros de saúde” PNS (2012-2016: 27). O exercício promotor e tutelar do Estado, apesar de legitimado, sugere que se reconheça a autonomia pessoal dos contribuintes e a

pertinência de se observarem os desafios que se colocam às famílias, como uma condição para a realização ética de dilemas existenciais

1.4- QUALIDADE DE VIDA; CONCEITOS E PERSPETIVAS

As expressões, “Condições de saúde” ou “Doença”, “Funcionamento social” ou boa “Qualidade de vida”, estão intimamente associadas ao ideal de bem-estar e têm sido usadas como sinónimos. Assim, constata-se que a definição de QdV na maioria dos artigos que apresentam instrumentos para sua avaliação, acaba por não ocupar, até meados da década de sessenta do século XX, uma posição de destaque.

Não obstante, o discurso sobre a relação entre a saúde e QdV, remonta a uma abordagem aristotélica, suscitando a sua identificação com um estado de espírito, cujos significados divergem em função de cada sujeito. Assim, a QdV é tida como uma:

“ [...] Perspectiva eudemonista, segundo a qual o caminho mais virtuoso para o homem seria aquele que se orientasse para alcançar a excelência física e moral, designado por vida racional [refletindo a presença de hedonismo e epicurismo, consonantes na] conceptualização da felicidade como um estado almejado de obtenção do máximo prazer, em detrimento do sofrimento e da dor, nas diversas áreas da vida de um indivíduo” (Canavarro, 2010:4).

A associação de bem-estar e de QdV ficaria, nos USA, no período do Pós Guerra até à metade do Século XX, marcadamente relacionada a uma dinâmica economicista e de contornos de bem-estar, em que o conceito de “boa vida” passaria a ser utilizado para expressar a conquista de bens materiais primordialmente associados à segurança, ao conforto e ao lazer e onde se celebraria o consumo como uma expressão pessoal.

Contudo, já em 1920 Artur Ceccil Pigou, economista inglês tinha feito uso do termo qualidade de vida ao publicar um livro sobre economia e bem-estar, *The Economics of Welfare*, onde tratava essencialmente da importância do papel do estado e o seu impacto na sustentabilidade dos agregados com menores recursos e cujas consequências definiam estrategicamente a monitorização da sua própria ação.

O Produto Interno Bruto (PIB), o rendimento per-capita e a taxa de desemprego viriam a representar fortes indicadores e referenciais substancialmente valorizados mundialmente. Estes indicadores permitiam que se procedesse à avaliação do alcance de um país para o desenvolvimento, tendencialmente associado a uma boa QdV.

De acordo com esta premissa, concluir-se-ia que os países com um melhor poder económico proporcionariam uma melhor qualidade de vida às suas populações, não obstante o fato de se registar a presença de potenciais desigualdades sociais no alcance, quer dos bens, quer ao mercado de trabalho, reportando-nos para renovadas questões sociais com vincados contornos de modernidade. Esta consequência, quase que ariscaríamos dizer, deriva da onipresença de uma cultura narcisista de massa em oposição a franjas de uma sociedade marcadamente impotente para responder às mais básicas necessidades da sua existência e que nos transporta para os primeiros modelos organizados de diagnóstico e intervenção social.

Poder-se-ia afirmar que a renovada “[...] prática profissional do Serviço Social e que procura responder aos desafios da questão social na atualidade, é tão antiga quanto a sua emergência científica e profissional. Basta atentarmos ao modelo de casework defendido por Mary Richmond no seu livro *Social Diagnoses* e aos modelos subsequentes, considerados como clássicos, como os modelos de intervenção grupal e os modelos de intervenção e desenvolvimento comunitário (Santos C., 2010:444).

Seria no entanto, apenas na década de sessenta do século XX, que a definição de QdV viria a suscitar uma maior reflexão por parte do poder político nos USA, aferindo-se o nível de desenvolvimento da sua economia pela capacidade de produção de uma maior estabilidade, equidade e qualidade de vida à generalidade dos seus cidadãos.

Lyndon Johnson, em 1964, então presidente desta potência mundial, passa a declarar que os objetivos da nação não poderiam ser medidos meramente do ponto de vista económico já que estes apenas deveriam ser medidos por via da qualidade de vida que proporcionam aos cidadãos.

Tal como no continente americano, também numa Europa em contexto de reconstrução, se começaria a configurar a QdV como de valor irrefutável, também na

prática médica, a partir da década de sessenta pela sua inexorável influência na gestão de recursos, transpondo-se decisivamente a concepção simplista deste conceito enquanto mero objeto de desejo.

Tendencialmente este conceito seria associado à satisfação, à qualidade dos relacionamentos, à realização pessoal e percepção de bem-estar, às possibilidades de acesso a eventos culturais, bem como às oportunidades de lazer, entre outros, como o alcance de sentimentos altruístas, à felicidade, à solidariedade ou ainda à liberdade.

Em pesquisa ao MEDLINE², e embora este tenha sido disponibilizado apenas em uma fase tardia da década de setenta, verifica-se que se registou um aumento exponencial de referências ao conceito de QdV:

“ [...] De 1966 até 2002, encontrou-se mais de 50.000 artigos publicados referentes ao tema *quality of life* ou *life quality*, sendo a maioria destes publicados após 1987, com um crescimento expressivo desde 1990. Em estudo sobre qualidade de vida, foram encontradas 727 referências, na base de dados LILACS, de 1982 até janeiro de 2000. Destas referências, 289 (39,8%) eram brasileiras, tendo sido incluídas na base de dados, principalmente após o ano de 1992” (Kluthcovsky et al (2006:13).

Assim sendo, é a partir da década de oitenta do século XX que o conceito de QdV, em que o termo “qualidade” em função de sua natureza abstrata expressa boa qualidade, viria a ganhar maior relevância no domínio da saúde por via de uma maior ênfase no discurso e prática médica (Canavarro, 2010:3). Para que tal sucedesse, contribuiu o fato das doenças infecciosas, de espectro rápido terem gradualmente dado lugar às doenças crônicas e à necessidade sentida de se humanizar a medicina, contemplando-se as múltiplas dimensões do ser humano.

² MEDLINE é uma sigla em inglês para sistema online de busca e análise de literatura médica (*medical literature analysis and retrieval system online*). Trata-se de uma base de dados online que oferece acesso gratuito a referências e resumos de revistas científicas da área da Biomédica. São indexados nesta base aproximadamente 5.400 periódicos de mais 80 países.

Esta nova visão permitiria transpor-se um modelo eminentemente biomédico para um modelo tendencialmente biopsicossocial e mais recentemente para um modelo biopsicossocial com dimensão espiritual.

A estes fatores poder-se á acrescentar um outro fator decisivo para a introdução do crescente interesse em avaliar a QdV como principal objetivo, que foi o do impacto específico não médico da doença crónica e prolongada como um critério para a avaliação da eficácia dos tratamentos médicos (Bowling, 1995; Kilian, Matschinger & Angermeyer, 2001). Importava saber-se em que medida os indivíduos avaliavam a sua QdV perante os serviços de saúde de que beneficiavam.

Sabe-se, como já foi referido ao longo deste estudo que, em virtude do seu diagnóstico frequentemente inesperado e ameaçador, dos tratamentos prolongados e complexos que implica e as imprevisibilidades e incertezas do prognóstico, a doença crónica representa um handicap para os indivíduos e um sem número de riscos que fazem perigar a qualidade de vida e o conforto da pessoa doente.

No entanto, se a melhoria das condições sanitárias e os significativos avanços da medicina, conduziram a um aumento da esperança média de vida, colocariam no entanto a possibilidade frequentemente observável, de uma redução na sua qualidade. Ainda assim, Barata (2009) afirma ser consensual a ideia sobre duas das inseparáveis premissas missionárias dos serviços de saúde, que sustentam a tese de prolongar a vida de uma parte e potenciar a sua qualidade de outra.

Awad & Voruganti (2000:558) definem a QdV como “[...] *uma vaga e etérea entidade, algo sobre a qual muita gente fala, mas que ninguém sabe claramente o que é*” o que se defenderia, não fosse conjetura-se no campo da aplicação, o seu reconhecimento perante uma subjetividade que não é pura e total. Na verdade, existem componentes objetivas, presentes no meio envolvente e na vida das pessoas que influenciam a sua perceção.

Poder-se-ia dizer que a interpretação objetiva de componentes subjetivas determinam o grau de importância que se atribui a este conceito, multidimensional e bipolar (positividade e negatividade) que influencia decisivamente a predisposição para o auto cuidado e conseqüente adesão terapêutica.

Em sociedades cujos padrões de bem-estar são marcadamente estratificados, as implicações da valorização de uma QdV satisfatória relacionada com a adesão terapêutica não se resume, como se sabe, a uma mera adesão medicamentosa, o que para o assistente social no seio de uma equipa multidisciplinar se assume como de relevância para a sua prática profissional.

O peso da longevidade a nível mundial chegaria ao cerne da Organização Mundial de Saúde de onde, em unanimidade, seriam traçadas trajetórias com o objetivo de encontrar soluções para melhorar a qualidade de vida. Como sustentáculo de uma prática investigativa menos falível e mais representativa para a medição desta, que como se sabe é variável e de ónus subjetivo, a OMS, tal como Fleck et al (2000), passariam a enunciar uma serie de referenciais. Estes, presentes na versão portuguesa do instrumento de avaliação para a QdV, WHOQOL-Bref, preconizam a análise de domínios de ordem diversa, embora fundamentais.

Ao fazer referência ao WHOQOL Group (1994:28), Canavarro (2010:1), enuncia o que a OMS define como sendo QdV, ou seja, a *“percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações”*. Este conceito resulta de um consenso internacional que espelha uma perspectiva transcultural e multidimensional, na observância da presença de uma forte influência da saúde global sobre o desempenho do ser humano.

Compreende-se, assim, o interesse em avaliar a QdV na doença crónica, bem como o fato de esta ter sido medida e estudada ao nível das enfermidades mais prevalentes, como nas doenças cardiovasculares, na infeção por VIH, nas neoplasias, nas doenças neurológicas, artrites, entre outras (Ribeiro, 1994). Esta avaliação assume-se de particular valor ao permitir identificar o impacto da doença e as terapêuticas a ela associadas em diversos domínios da vida do doente.

Assim, melhorar o conhecimento sobre os efeitos secundários da medicação, avaliar o modo com o indivíduo se adequa psicologicamente ao estatuto de doente, definir e desenvolver estratégias com vista a uma melhoria do bem-estar das pessoas enfermas e facultar informação, determina a perceção da QdV.

Por isso, um vaticínio ou prognóstico, quer no que diz respeito à resposta à terapêutica ministrada e à conseqüente sobrevivência dos indivíduos, revela-se essencial.

Reconhece-se que a saúde influencia decisivamente o desempenho individual dentro de padrões de normalidade, onde a saúde física e psicológica, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e os valores, tal como as relações com o ambiente, influenciam mas também se impregnam de complexidade na avaliação subjetiva da qualidade de vida individual (Canavarro, 2010).

Poder-se-á então concluir que esta abordagem ao tema da qualidade de vida no âmbito da saúde permite colocar o questionamento sobre se será a qualidade de vida, um domínio ou uma dimensão da saúde, ou se ao invés deste princípio, a saúde representa uma dimensão ou um domínio de qualidade de vida.

Clarificar o conceito de QdV constitui-se como um processo complexo e pouco consensual pela subjetividade de que se reveste e não linearidade que assume, reconhecendo-se, quer o desafio quer e a importância do seu debate para o alcance do seu entendimento concetual.

CAPÍTULO II

REDES DE SUPORTE SOCIAL E QUALIDADE DE VIDA

2.1 FAMÍLIA; REDE SOCIAL PRIMÁRIA PARCEIRA

Com a emergência de um novo paradigma, que tendencialmente valoriza políticas para a manutenção da pessoa com dependência no domicílio, observa-se uma gestão hospitalar, que também por razões de custo efetividade dá ênfase à racionalização dos encargos e promove as altas hospitalares mais precocemente. Poder-se-á dizer que não se verificando, quiçá uma omissão de responsabilidade, se observa uma transferência desta para o indivíduo doente e para a sua família bem como para a sua rede de suporte social, representando uma solução menos onerosa para o Estado.

Dá-se deste modo ênfase aos sistemas informais de entreajuda, por um lado, e aos cuidados formais do setor solidário e do mercado por outro, onde a tendência para a comparticipação por parte das famílias está cada vez mais presente e consolidada.

Deste modo, face aos encargos com os cuidados dispensados à pessoa no contexto da RNCCI e em termos comparativos com as responsabilidades previstas para a tutela, justifica-se parafrasear a coordenadora da RNCCI, Inês Guerreiro, aquando de uma entrevista concedida à Agência Lusa em 2011. Assim, segundo esta, "[...] *apesar de tudo e de todas as dificuldades, as famílias são as que estão a cumprir*" e perante este cenário, adotam-se novos e reconstruídos paradigmas de atuação.

Tomam-se como exemplo as relações de compromisso familiar do passado, onde o foco presente se centra no doente e possibilita atender, por um lado, à dignidade da pessoa, promovendo-se o seu conforto, a sua higiene e onde os cuidados formais tendem a possibilitar também uma melhoria do seu estado funcional, operando-se por outro, a concretização de um plano de intervenção terapêutico personalizado.

Deste modo, privilegia-se a ação no espaço vital do sujeito enfermo, potenciando-se uma maior autonomia e reintegração social. Promove-se uma melhoria da qualidade de vida no domicílio, essencialmente no âmbito da instauração de políticas

integradas para a saúde com vista a uma diminuição no número de admissões a unidades de cuidados continuados para idosos.

Mas se é bem verdade que, tendencialmente o ambiente familiar é um meio privilegiado para a promoção de um equilíbrio afetivo e que a garantia de apoio social por parte da sociedade de previdência se torna central, o fato de se verificar uma crise na sustentabilidade, quer dos sistemas de proteção social, quer da rede social primária, contraria o mito da família idealizada. Esta, concebida como um lugar de afetos e de expressividade, começa a suscitar deste modo, algum debate.

Partindo desta premissa, alvitra-se a tarefa de equilibrar a função direta ou indireta do Estado mas também da família no ato de cuidar. Importa ainda identificar e apoiar o papel marcante que as pessoas, embora por vezes mais velhas e mesmo doentes, ainda desempenham no cuidado aos outros. A confirmá-lo *“Dados do último recenseamento revelam que mais de metade das pessoas idosas que vivem com incapacidades vivem sozinhas ou acompanhadas exclusivamente por outros idosos”* (Pinto, 2013:133).

Ainda, o Plano Nacional de Ação para a Inclusão revela que *“cerca de 30% dos idosos em Portugal vivem abaixo do limiar da pobreza monetária, [...] e que a taxa de risco de pobreza após as transferências sociais é também maior nas pessoas idosas”*, num total de cerca de 22%. (*Idem*:138)

Se por um lado se adivinham na sociedade atual, sinais claros de um potencial para um envelhecimento bem-sucedido, possivelmente associado a um contexto de envelhecimento ainda produtivo, mesmo que limitado, verifica-se por outro, perante uma crescente complexidade política, económica e social, que o desafio de um envelhecimento ativo desejável fraqueja perante graves lacunas na satisfação das condições mínimas de sustentabilidade das famílias.

Deste modo, encorajar a sua autodeterminação e envolvimento, também no processo de aprendizagem para autocuidado em contextos familiares, conduz o sujeito a autoassumir a competência para responder aos problemas de que padece, convertendo-se apesar da sua situação tendencialmente vulnerável, num potencial protagonista e líder da sua própria existência.

Na verdade, autoassumir a competência e responder aos problemas, representa uma variabilidade e manifesta-se “*de acordo com o tipo específico de situação, [já que] as estratégias de coping poderão ser mais ou menos influenciadas*” (Pereira, 1991:36 *apud* Hamido et al, 2007:183) e, quer a personalidade, quer o “[...] *Locus de Controlo (LC) parecem desempenhar um papel moderador do impacto da doença e da forma de lidar com as suas consequências*” (Pereira, 2008:124).

Face ao exposto, pode atribuir-se ao Coping uma carga instrumental adequada e útil quando ajustada aos subsistemas individuais para a resolução dos problemas também no seio familiar mas também uma carga apelativa. Na verdade, este age no contexto de uma situação, que embora mantenha cargas indutoras de stress, minimiza as suas consequências.

De outra parte, valorizar-se o impacto do LC e os seus reflexos sobre o modo como o indivíduo faz uso do Coping também se mostra relevante para os profissionais de saúde, já que:

“ [O LC] tem origem no seio da aprendizagem social [e se define como] uma característica psicológica que tipifica o grau em que o indivíduo percebe que o que lhe aconteceu na vida do dia-a-dia é consequência das suas ações e, por isso, pode ser controlado por ele (controlo interno), ou como não tendo relação com o seu comportamento e por isso, está fora do seu controlo (controlo externo) ” (*Ibidem*)

Reconhece-se assim a importância do ajustamento à doença grave mesmo em estádios avançados e que suscita coesão na relação estratégica com a equipa prestadora. Intervir junto do doente para o ajudar a modificar as suas expectativas de controlo pessoal, em estreita colaboração com os cuidadores parceiros e a família, é pertinente e benéfico para este.

A família, que se constitui como um meio privilegiado para a projeção de cuidados e de afetos, facultará à partida, o espaço necessário de escuta e de expressão bem como relações que se preveem como perenes. No entanto, esta, aturdida pela responsabilidade de cuidar, adota frequentemente uma conspiração do silêncio quase

que num ato de negação, evidenciando a sua incapacidade em lidar com a inevitabilidade. Esta tende a mergulhar num profundo isolamento, dando-se lugar ao silêncio que assume então um manifesto valor comunicacional.

Esta visão sistémica permite reconhecer e associar fatores stressantes ao conceito de família e encará-la na como uma rede social pessoal e fonte de perturbação emocional, Fosson (1988).

Ao tratar-se de homeostase familiar, capital para a sobrevivência desta célula vital, dá-se frequentemente lugar, num quadro de envelhecimento e de doença, agonia e morte, à perda desta. A família violentamente sacudida dá então espaço ao torpor, à apatia e ao desespero, reconhecendo-se no entanto a sua capacidade de reinvenção ao enfrentar sobrecargas instrumentais de uma parte e emocionais de outra.

Na verdade, no que concerne ao papel da família, enquanto núcleo duro da rede primária e basilar para os indivíduos, embora de grande complexidade relacional, patenteia-se de forma consensual a ideia quanto ao seu papel no cumprimento do dever de prestar auxílio aos membros vulneráveis. A confirmar esta conceção, Guadalupe (2012), sugere que o modo como a família se adapta e lida com o sofrimento tem impacto no bem-estar físico e psicossocial desta, mesmo no desenrolar do estado clínico da doença.

A Comissão Europeia, firma justamente esta ideia de comunhão ao entender “*a entreeajuda, [...] como um valor importante na manutenção e fortalecimento dos laços familiares [...]*”(Pimentel 2013:315). É nesta unidade sistémica que cada um dos membros encontra expresso o suporte para o seu desenvolvimento biofísico e psicossocial mas também espiritual.

Carneiro (2012:19) adianta a este propósito que “*a espiritualidade deverá ser entendida como uma dimensão importante do Homem, que a par da dimensão biológica, intelectual, emocional e social, constitui aquilo que determina a sua singularidade como pessoa*” e se revela sustentáculo da sua existência social.

Se este processo relacional visa observar a dimensão de singularidade conferida ao indivíduo, visa também garantir a reprodução cultural, social e simbólica, em que a noção de consciência coletiva e densidade moral se sobrepõem na grande parte das vezes à maior parte das consciências individuais.

Este princípio constitui-se por vezes como um elemento entrópico para uma discussão aberta sobre a doença e a verdade da relação de familiaridade, já que de acordo com Pierre Bourdieu, a noção de Habitus e o grau de herança social, determinam as relações sociais, que os assistentes sociais observam na sua prática e cuja inspiração, de acordo com Moura (2006), assenta no modelo dos quatro sistemas.

Assim sendo, a família encerra em si mesma uma forte carga normativa no que diz respeito à sua responsabilização, via ascendente, na prossecução do apoio aos idosos por parte dos filhos, nomeadamente aos idosos doentes, sendo condenada socialmente aquando da sua demissão.

O sistema familiar constitui-se como uma engrenagem de valores e de crenças reconstruídos face à doença e, é em torno desta questão que os seus subsistemas individuais desenvolvem habilidades que validam a ideia de que não existe um estado individual, mas antes um estado de saúde da família.

Neste contexto, os valores normativos aparentemente reguladores, imprimem tónicas que dificultam a reconciliação na adversidade e refletem embaraços ao desenvolvimento de estratégias adaptativas a situações de crise.

A família adota então, um papel ambivalente, em que por um lado assume o papel de cuidadora e por outro, a de doente. Estas respostas familiares, perante as alterações e efeitos decorrentes do processo de senescência e ou de uma patologia crónica, embora possam ser minimizadas pela adoção de novos estilos de vida, requerem por parte da família e mais concretamente por parte do(s) cuidador (es), a implicação em um sem número de tarefas.

Estas, percebidas como incómodas, exigentes, desconfortáveis e frequentemente indesejadas, implicam um dispêndio de tempo, entrega e energia por períodos, na maior parte dos casos, surpreendentemente longos e impregnados de intensidade.

Em bom rigor, “Ces tâches n’ on souvent ni “commencement” ni “fin” et ne peuvent pas être “rayée d’une liste” lorsqu’ elles sont terminées” (Pimentel, 2013: 42).

Estas tarefas não têm, com frequência, nem começo nem fim e não são suscetíveis de serem simplesmente riscadas de uma lista quando terminadas. (Trad. Gonçalves, M. 2014).

2.1.1 A PESSOA E O ESTATUTO DE CUIDADOR INFORMAL

ENQUADRAMENTO E IMPLICAÇÕES

A sobrecarga do (s) cuidador (es) informal (ais), quando familiar (es), tende a determinar a distribuição de papéis e as expectativas sobre o modo como cada membro os desempenha, o que nos reportaria eventualmente para uma avaliação de desempenho no seio familiar. Louro (2009) refere uma distinção entre cuidador principal e secundário, como uma condição assumida acidentalmente, não deliberada, nem por iniciativa própria e, ao definir as necessidades destes, refere-as de acordo com o Concelho da Europa, como dependentes de:

“ [...] Uma serie de fatores: o tipo e o grau de dependência da pessoa que necessita de cuidados, o estado de saúde do cuidador, a existência ou não de outras pessoas que ajudam nos cuidados, o acesso ou não aos serviços de apoio, a coabitação, a capacidade económica, o isolamento social, [...]” (Idem: 79).

No entanto e apesar do descrito, se no domínio do desempenho do cuidador informal, a representatividade do desempenho masculino não assume grande significado no cuidado à sua esposa, por exemplo, assume prevalência na sua intensidade.

Apesar de culturalmente este papel ser mais prevalente entre o sexo feminino, embora com manifestações claras e acentuadas de tensão, de sobrecarga e isolamento social, este converte-se recorrentemente, dir-se-ia, em uma verdadeira missão por parte do cônjuge em primeira instância.

Os filhos surgem em fases posteriores, registando-se uma intervenção no seio dos círculos mais afastados do núcleo familiar em uma fase mais tardia e, normalmente por imposição de circunstâncias particulares, como as que impeçam os familiares mais próximos de dar corpo a esta tarefa. A confirmar esta ideia, Aneshensel et al (1995), concluem que, uma pessoa dependente, sendo casada, beneficia em 93% dos cuidados do cônjuge, na maioria das vezes da esposa, no quadro dos vínculos afetivos e das obrigações conjugais.

Na ausência da esposa, cabe o papel de cuidador, de entre as filhas, à mais velha, recorrentemente nesta fase da vida, ou seja de meia-idade, casada e com filhos jovens. Não se verificando a existência desta, cabe, de acordo com Sousa (2004), à filha viúva, seguida da solteira, também de meia-idade, com ou sem filhos, assumir os cuidados aos pais idosos e, mais raramente este papel é assumido por parentes jovens e ainda mais excepcionalmente sendo estes do sexo masculino.

Constata-se que os cuidadores são adultos, geralmente com idades superiores a quarenta anos (40) e os idosos quase sempre com mais de sessenta anos (60) embora nas doenças mentais o escalão etário seja mais avançado.

Sequeira (2010:257) também reforça a ideia de que a maioria dos cuidadores são, também eles idosos, maioritariamente do sexo feminino (87%), em grande parte casados e com baixa escolaridade, embora se registem cuidadores com o ensino superior (7,1%). A esmagadora maioria destes são domésticos ou sem atividade, estão desempregados ou reformados sendo que quase todos admitem ter já no passado assumido tarefas relacionadas com o cuidado ao idoso, e todos evidenciam baixos recursos.

As dinâmicas familiares dependem assim do modo como estas influenciam e são influenciadas pelo seu estado de saúde cuja apropriação permite uma consubstanciação de “arranjos” individuais. Assim sendo, esta sobrecarga adicional, implica perpetuarem-se alterações significativas no domínio da saúde física e mental, da socialização e até do equilíbrio emocional, mas também da disponibilidade financeira, cujas implicações no desempenho familiar e profissional se apresentam claras.

O número de horas utilizadas na prestação de cuidados é habitualmente elevado, com uma média de 12 horas diárias, 46,7%, o que, de acordo com o estudo de Sequeira (2010), pode ser atribuído ao fato do índice de cuidados aos idosos, nomeadamente com dependência mental (ICDM), implicarem cuidados ao longo das 24 horas. Verifica-se de acordo com o mesmo estudo, que existe no entanto uma maior incidência de queixas nos cuidadores de idosos com dependência física (C-ICDF), com uma taxa superior a 50% de expectativas negativas face à sua situação, baixo índice na perceção de suporte social e maior vulnerabilidade ao desgaste.

Estes dados reforçam a ideia de que a sobrecarga se relaciona com o ato de cuidar e que este se enquadra em histórias de vida endogenamente percebidas. Também o bem-estar ou a satisfação que resulta desta atividade, se prendem com a apreensão cognitiva e afetiva de cada sujeito já que, de acordo com Hespanha (1995), cuidar espelha um reduto fortificado e dinâmico das solidariedades primárias e entreajuda informal.

Também se pode afirmar com legitimidade que “*os cuidadores mais jovens apresentam maior capacidade de aprender a lidar com problemas específicos dos doentes, [...] observando-se uma associação direta na percepção e medição da sobrecarga*” (Marques, 2005:131).

A institucionalização do cuidado, nomeadamente aos idosos no seio familiar por exemplo, coloca os cuidadores também perante a necessidade de racionalização de recursos e um sem número de vezes, perante um sentimento de incompetência técnica conduzindo-os a socorrer-se do apoio na esfera formal.

De acordo com Pimentel (2013), os cuidadores socorrem-se de:

“ [...] Instituições de saúde ou de apoio social, especialmente nos casos de internamento, [e] acontece devido à incapacidade e ao medo de lidar com a dor, com o sofrimento e com a proximidade da morte dos familiares” [e ainda se] acredita [...] que as pessoas terão um acompanhamento mais atento e de maior qualidade nos hospitais ou nos lares do que em suas casas” (*Idem*:40).

Ainda, de acordo com os resultados do focus groups apresentados no relatório final sobre o envelhecimento da população:

“Há casos em que o pai/mãe fica um período em casa de cada filho: embora bem-intencionada, esta estratégia acaba por resultar num grande desgaste para todos, reforçando a imagem da pessoa mais velha como um verdadeiro fardo que passa de mão em mão” (Carneiro, 2012:176).

No entanto Attias-Donfut, Lapierre & Segalen (2002), imprimem uma tônica diferenciada a esta questão ao consubstanciarem que:

“Les échanges familiaux échappent en effet aux règles mercantiles et à la loi du profit qui régit le marché. Ils fonctionnent sur le triple principe maussien du don: l’ obligation de donner, recevoir, rendre et selon une logique de la réciprocité” (Idem: 106).

Com efeito, as trocas familiares escapam às regras mercantis e à lei do lucro que rege o mercado. Funcionam com base no princípio tripartido e missionário do dom: a obrigatoriedade de dar, de receber e de devolver de acordo com uma lógica de reciprocidade. (Trad. Gonçalves, M. 2014)

Reconhece-se neste contexto, que falar de doenças crônicas no seio familiar apenas no que diz respeito à população idosa, poderá eventualmente transparecer uma visão redutora, já que se sabe que os filhos com deficiência sobrevivem frequentemente aos seus progenitores idosos. Deste modo, o cuidador é implicando no seio familiar a adotar uma planificação atempada para o apaziguamento das suas inquietudes e para as quais nem sempre existem respostas.

Embora estudos apontem como solução mais desejada pelos pais inquiridos, o acolhimento dos seus filhos com deficiência, por parte dos irmãos, poder-se-á, posto isto, considerar soberana a ideia de que “*as famílias desejam segurança para os seus filhos em um contexto em que os cuidados prestados sejam idênticos àqueles que elas dispensaram*” (Pinto, 2013:133).

“Os estudos analisados permitiram reconhecer que os cuidadores desempenham um novo papel a partir da adaptação à situação imposta pela dependência [...], desenvolvendo o cuidado a partir de conhecimentos e experiências próprias, que são aprimorados por meio de esforços particulares, segundo as condições estruturais que possuem e ao mundo de vida a que pertencem. No entanto, as pesquisas mostram que os mesmos se sentem despreparados para o cuidado no domicílio, devendo a enfermagem e demais profissionais

ampliar estratégias para o apoio, acompanhamento e capacitação dos mesmos” (Vieira, 2009: 578).

Face ao anteriormente tratado, é inevitável observar-se que se verifica uma tendencial incapacidade dos familiares em garantir o princípio da reciprocidade para a prossecução dos cuidados aos membros mais fragilizados pela doença e encaram o acolhimento residencial como uma inevitabilidade.

No entanto, verifica-se em contrapartida que frequentemente, estes dão lugar ao dever por imposição e compromisso social de cuidar, adivinhando-se fortes dilemas existenciais perante um misto de subjetivos e complexos meandros de afetividade e compaixão.

Este cuidado informal e não remunerado, dispensado muitas vezes até à morte, representa um importante auxílio para o êxito da prestação da equipa de saúde, nomeadamente no âmbito dos cuidados de saúde Primários no domicílio.

Este desempenho conjunto, que busca a humanização na relação, atribui sentido de compromisso, coesão e consciência de bem-estar espiritual, atribui significados, confere esperança e dignidade. Poder-se-ia quase dizer, que o despojamento e entrega do cuidador informal permitem uma real afirmação vital de transcendência, sublimação e onipotência (Querido, 2005).

2.2 CUIDADOS INSTITUCIONAIS NA REDE DE SUPORTE SOCIAL FORMAL

Perante o cenário de um envelhecimento demográfico progressivo, um sistema de saúde assente em paradigmas de doença aguda, a par com uma ainda escassa, embora crescente cobertura de serviços de cuidados continuados integrados a nível nacional, legitima-se uma auscultação da existência de apoios ou a falta destes na prestação de cuidados extra-hospitalares no seio da rede social comunitária.

Ao falar-se do acréscimo de valor em benefício das comunidades, seria porventura útil transpor os limites da teoria de Bourdieu (1980:67) que define o capital social como “*o conjunto de recursos, efetivos ou potenciais, relacionados com a posse*

de uma rede durável de relações, mais ou menos institucionalizadas de interconhecimento e de reconhecimento”.

Este entende “capital social” como uma apreensão individual dos recursos coletivos in abstrato, transformando-os em seu proveito, ao invés do que referencia Recuero, R.C. (n.d.), que acredita que o capital social pode ser possuído, quer pelos indivíduos, quer pela comunidade levando em conta as relações estabelecidas no seio do grupo para a produção desses mesmos recursos, com base em sentimentos de reciprocidade e de confiança.

Assim sendo, uma rede de suporte social formal legitima a ideia de que os indivíduos por via das suas relações acedem, não simplesmente aos recursos, mas também à quantidade e qualidade dos mesmos. Assiste-se assim à transformação do capital social enraizado nas relações e interdependências dos indivíduos, em capital económico e até cultural.

Justifica-se deste modo a existência de uma política integrada de Saúde e de Segurança-social para responder a ambas as necessidades e simultaneamente à necessidade de busca de um sentimento de pertença comunitária por parte dos indivíduos.

Apesar de se verificar uma crescente transferência dos cuidados para o foro da vida privada, tem-se assistido nestas últimas décadas a um significativo aumento da procura dos serviços institucionais no âmbito dos cuidados na esfera formal, nomeadamente da saúde. Citam-se neste contexto os hospitais, hospitais de retaguarda ou geriátricos, os serviços de apoio domiciliário integrado, bem como outras respostas em equipamentos de cariz social. A título de exemplo, os lares, os centros de dia, ou ainda os serviços de apoio domiciliário, previstos no Decreto-lei 64/2007, de 14 de Março, ou ainda, em contexto de cuidados continuados, organizados em rede e dos quais se pretende falar mais adiante no decurso deste texto.

No entanto, se por um lado se encoraja o cuidado informal, verifica-se por outro um crescendo em termos de procura de cuidadores formais por parte das famílias, podendo-se adivinhar, a presença de um vazio no que diz respeito ao suporte aos membros cuidadores no seio das famílias no seu domicílio.

Por entre a panóplia de possibilidades existentes, visualizam-se, como já se referiu, os Serviços de Apoio Domiciliário (SAD). Estes representam um potencial recurso para as famílias, tendo sido criados no âmbito do Programa de Apoio Integrado a Idosos (PAII), e regulamentados pelo Despacho Conjunto nº 407/98, de 18 de junho. Estes respondem ao conceito de cooperação entre as IPSS e os Centros Distritais do Instituto de Segurança Social, IP permitindo a manutenção das pessoas [...] no seu meio natural de vida, embora se considere, de acordo com Hagestad (1995:167 *apud* Pimentel 2013), que:

“Si on considere la part de l’ éventail des aides qui assure le bien être psychologique des personnes âgées, on se trouve devant des tâches qui ne peuvent pas aisément être décrites en termes de travaux standardisés ni de “budgets-temps” (*Idem*: 167).

Ao tomarmos em conta a parcela do leque de ajudas que asseguram o bem-estar psicológico das pessoas idosas, deparamo-nos com tarefas que não se poderão descrever nem em termos de trabalho estandardizado nem de tarefas pontuais planificadas (Trad. Gonçalves, M., 2014).

Assim, a par com um suporte formal à família, na sua grande maioria, por parte do setor solidário e do setor lucrativo, assinala-se a existência de possíveis riscos e limites na profissionalização da ajuda. Considera-se que a imprevisibilidade das necessidades dos clientes destes serviços, que como se sabe são de âmbito objetivo mas também subjetivo, não se coadunam com horários rígidos, inadequação de pessoal ou acumulação de funções.

O acompanhamento destas pessoas, que requer cuidados na maior parte dos casos, integrais no domicílio, é prestado na sua generalidade no âmbito de cuidados de higiene pessoal, habitacional parcial e de alimentação, logo insuficientes para a satisfação de cuidados específicos e integrais no âmbito da saúde e da dependência.

Estes cuidados de âmbito mais indiferenciado estão por vezes impregnados de alguma invisibilidade pelo caráter de desvalor que se lhe atribui. Estes requerem uma

avaliação monitorizada por parte dos organismos que prestam o serviço, tendencialmente desumanizado pela presença de um sentimento de frustração.

Assim, estamos perante um trabalho pouco reconhecido e um empenho pouco recompensado material e simbolicamente que conduz os colaboradores, ainda em alguns casos, pouco qualificados, sob uma gestão orientada para a contenção de custos, a uma prestação deficitária.

Os idosos, à mercê da vontade dos prestadores de um serviço contratado, perdem frequentemente a sua autonomia e ficam, salvaguardando-se as merecidas ressalvas, à mercê de pessoas apressadas, desgastadas e um sem número de vezes intolerantes (Zal, M., 1992).

Se por um lado o cuidado no domicílio prestado pela família ou por serviços institucionais poderá eventualmente apresentar constrangimentos à sua eficiência, cujo desempenho se apresenta manifestamente insuficiente e por vezes pouco qualificado, reconhece-se que assume em contrapartida, valores particularmente importantes para os cuidados à pessoa dependente. Este serviço é, um sem número de vezes o único ao seu alcance.

Marques (1991) refere que, à medida que o ser humano envelhece, vê diminuir as suas capacidades de adaptação ao meio envolvente. Na verdade, o estatuto de idoso, subentende justamente as restrições ao seu funcionamento e habilidades endógenas para uma adaptação à vida diária, também na institucionalização, pelo que implica equacionar também a problemática da QdV do idoso institucionalizado.

Embora não se pretenda com este texto desenvolver em profundidade as questões que se colocam ao idoso institucionalizado, importará estabelecer como ponto de partida para este estudo, a importância de se observarem as principais distinções quanto à permanência no domicílio e à institucionalização, como elemento de referência numa política de intervenção social.

Sabe-se que o modo como a perceção subjetiva da qualidade do serviço prestado é apreendido, influencia diretamente as determinantes da satisfação dos indivíduos e favorece indiretamente uma cultura institucional, orientada para uma melhoria contínua da qualidade e promoção da equidade no acesso aos serviços. Esta filosofia institucional

assume repercussões no estado emocional dos indivíduos que dela beneficiam, por via de uma relação de confiança, credibilidade e segurança, determinando o seu grau de adesão.

A confiança do cidadão orienta assim de forma determinante a organização dos serviços, humanizando-os, fazendo parte do valor social dado a estes na saúde, da sua missão, logo, da sua identidade. Assim, a inevitabilidade de se prestar atenção às necessidades, valores e exigências do utente/cliente, conduz à supervisão dos processos como meio de garantia de qualidade. Esta observação permite também promover a educação e o treino de todos os agentes, monitorizar a sua ação, garantindo-se a competência e o incremento da responsabilidade na administração para a qualidade em saúde. Na verdade, a satisfação do idoso com o seu meio ambiente residencial encontra-se intimamente ligada ao seu bem-estar psicológico, do qual depende por seu turno, a sua perceção da satisfação com os serviços e com a vida.

De acordo com estudos realizados, denotam-se evidências, que no entender de Marques (1991), mostram que os idosos que permanecem nas suas residências, evidenciam mais energia, otimismo e prazer pela vida, deixando transparecer em oposição, que os que se encontram institucionalizados apresentam geralmente, maior inatividade, pessimismo e apatia, o que reforça uma análise à qualidade do serviço que lhes é prestado.

Também alguns estudos apontam estados emocionais negativos associados à perceção de uma baixa resposta às expectativas criadas, que face ao suporte social ou perante as redes de suporte emocional, ficam por vezes aquém de um legítimo modelo de vida idealizado.

Nestas situações em particular, à semelhança do que sucede em situações de hospitalização, verifica-se que os doentes desenvolvem comportamentos estratégicos de sobrevivência, potenciando deste modo o seu nível adaptativo, diminuindo sentimentos de estranheza, de medo, de ansiedade e até de desconfiança (Carapinheiro, 1998; Serra, 2005).

Serra (*Idem*), também faz referência a estudos que defendem que o internamento institucional segrega em si sentimentos de natureza marcadamente intensa

e diversa, como os de desapropriação, choque, nervosismo, desespero, isolamento, vergonha, culpa ou depressão.

Do ponto de vista da Psicologia, a teoria do “desamparo apreendido”, de acordo com o mesmo autor, trata o fato dos indivíduos desenvolverem a capacidade de antecipação de situações desagradáveis. Ao fazê-lo, tornam-nas mais toleráveis, embora se verifique que se reverte em momentos de prazer, apenas para uma ínfima parte dos indivíduos, carecendo por isso de uma intervenção em crise para a maioria, que enfrenta situações emocionais por vezes catastróficas.

Mas se para alguns, a institucionalização pode induzir a uma pacificação da severidade do estigma social associado à velhice ou à doença, pode significar para outros, a possibilidade de exacerbar o sentimento de insegurança vivido por estes, “solitários e resignados”.

Assim, valoriza-se a institucionalização por um lado e subvaloriza-se o papel da família por outro enquanto foco de problemas no processo de doença e/ou envelhecimento dos seus membros.

Parafraseando Helena Mouro (2013):

“ A política residencial pretende assumir-se como uma resposta à vontade manifestada pelo idoso em encontrar uma alternativa que assegure a função cuidadora por parte da instituição, de acordo com os cuidados que o mesmo identifica como necessários para [...] a garantia da sua dignidade enquanto pessoa e cidadão “ (*Idem*:23).

No entanto:

“Tendo as respostas institucionais para idosos, emergido com a finalidade prioritária de criarem condições de segurança e de bem-estar para uma população [...] que tinha uma visão fatalista do envelhecimento [...], estas ao tornarem-se uma solução para um problema não assumido, [...] da família, transformaram-se, não numa resposta à enfermidade e dependência do idoso, mas num outro problema social para todos os que, [valorizam as diferentes etapas da

vida] e passaram a considerar o envelhecimento como meio de recriar a vida” (*Idem*: 21).

Perante esta diversidade no modo de observar e viver a velhice, poder-se-á concluir que, se a família se constitui como um pilar cujo referencial simbólico é importante no suporte ao idoso, é também o baluarte mais frágil na missão do cuidado perante as renovadas dinâmicas que respondem cada vez mais prontamente às exigências de uma sociedade multicultural cada vez mais global.

Do mesmo modo, as respostas institucionais, apesar de validadas pela sua permanente procura, e essencialmente adstritas à intervenção com idosos, não respondem no setor social solidário de forma plena ao volume de solicitações presentes.

Apesar desta discussão, alguns idosos tendem a distanciar-se de qualquer destas duas soluções, família e instituição, e distanciados de uma visão fatalista simbolicamente associada à enfermidade e à dependência, consubstanciando a ideia de que “ainda não chegou a altura”. Assume-se então que a comunidade encerra em si potencialidades que se poderão explorar para se alcançarem níveis representativos de satisfação.

Deste modo, será porventura importante definir-se uma estratégia articulada para uma efetiva qualidade também dos cuidados domiciliários personalizados, nomeadamente ao nível dos cuidados de saúde primários, proporcionando “[...] *através de um primeiro contato, cuidados contínuos, globais e coordenados [...] por meio de [...] serviços preventivos, curativos e de reabilitação, [...]*” Lancaster J. (1999:41) e onde o voluntariado pode vir reforçar a ação dos pilares da política de intervenção, a ação da família e das respostas sociais. Assim:

“Um sistema de saúde pública deve centrar-se na população e ter uma orientação para os cuidados primários dirigidos à comunidade, [...] onde deve permanecer como função central da prestação dos cuidados de saúde,” [dando corpo a] [...] um processo interdisciplinar colaborativo de avaliação, de desenvolvimento de estratégias e de atividades de verificação para promover resultados mais saudáveis numa comunidade” (*Idem*, 1999:199).

Objetiva-se deste modo um menor desgaste físico e emocional dos cuidadores informais chamados a intervir, bem como menores probabilidades de insucesso da intervenção terapêutica.

“Apesar da percepção da qualidade de vida depender de muitas variáveis, no envelhecimento [e na doença] o mais valorizado é o nível de autonomia” (Nunes, 2008:23). Assim, esta capacidade de funcionar reporta-nos para o conceito de capital social, tendencialmente valorizado na área da saúde, enquanto valor acrescentado.

Perante as lacunas que ainda se verificam, apesar das respostas que se encontram disponíveis para responder às necessidades das comunidades, reafirma-se neste estudo pela proximidade com os cidadãos que este permitiu alcançar, que as comunidades que elencam índices evidentes de capital social e de consciência individual e coletiva são aquelas que evidenciam uma maior e enérgica capacidade para, eficazmente enfrentarem as injustiças e adversidades. Não obstante a aparente sequência lógica destas dinâmicas sociais, esta promoverem e sustêm indubitáveis melhorias nas condições de vida mas também na qualidade da saúde global dos seus membros.

2.4 RNCCI: VEÍCULO DE CUIDADO (S) AO CIDADÃO

Os cuidados continuados integrados³ definem-se como um sistema organizado cujo propósito é o de responder satisfatoriamente aos utentes/clientes e à família por via de serviços e mecanismos integrados. Os beneficiários destes serviços usufruem de forma assídua e ao longo do tempo de cuidados organizados, encorajando-os a aderir a um plano de cuidados e a fazerem uso da incorporação de estratégias, educando-os para uma melhor saúde e para uma qualidade de vida mais satisfatória.

Falar da RNCCI como veículo de Direitos, enquanto bens apreendidos como fundamentais e emoldurados como inalienáveis para os cidadãos, poderá significar apelar para:

³ Em Portugal, os CCI referem-se ao “Conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social” (PNS, 2016-2016: 10).

“ Uma supervisão, avaliação [...] e adaptação às condições e contextos locais; [e convida a] explorar a dimensão de escala e a sustentabilidade das intervenções; [a] monitorizar e avaliar a efetividade das mesmas e o seu grau de sucesso; medir a eficiência e o custo efetividade de todos os elementos no processo; e explorar os obstáculos sociais, culturais e económicos, a nível nacional, regional ou local” Lopes, M. (2010: 43).

Assim sendo, defende-se a pertinência de caracterizar-se a RNCCI como um potencial condutor para o alcance de direitos sociais e tecerem-se algumas considerações sobre a sua importância enquanto suporte válido para a prática profissional. Esta foi instituída como um veículo privilegiado para dar corpo à prestação de cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes ou incuráveis e no final das suas vidas.

Assim sendo, a RNCCI representa um meio para alcançar os principais objetivos em saúde em moldes descentralizados, com um caráter facilitador e de cunho interventivo. Esta permite aos profissionais na área da saúde, onde o assistente social está implicado, dar respostas de forma integrada, numa perspetiva holística, sistémica e personalizada, ao sofrimento e às necessidades das pessoas, integrando estratégias específicas na busca da obtenção de ganhos significativos.

Estes ganhos advêm quer pelas ações curativas, quer por via do controlo sintomático, medidas de higiene e conforto, ou apoio social. Deste modo, apresenta-se como um potencial contributo para um incremento da qualidade de vida das populações e um maior alcance em saúde, obviando em uma maior representatividade da humanização dos serviços.

Fazendo o enquadramento legal, enuncia-se que a RCCI, foi criada pelo Decreto-Lei nº281/2003, de 08 de Novembro, sendo esta constituída:

“ [...] Pelos serviços integrados no Serviço Nacional de Saúde (SNS), Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), Misericórdias, pessoas coletivas de utilidade pública e entidades privadas que prestem cuidados de saúde complementares a utentes do SNS, nos termos de contratos celebrados ao abrigo da legislação em vigor, ou outras entidades com quem sejam celebrados contratos, ou

acordos de cooperação, que podem ser traduzidos em protocolos”
(*Idem*: DR, Serie A, art. 1º: 7493).

De acordo com a Unidade de Missão dos Cuidados Continuados Integrados (2011), Portugal responde a um modelo previsto que está em consonância com as recomendações internacionais ao nível, quer dos princípios, quer dos objetivos e veio do mesmo modo por via de quatro tipologias⁴, a constituir-se como um novo paradigma de trabalho em rede.

Estas tipologias configuram-se como um instrumento fundamental para a garantia de cuidados aos cidadãos de forma articulada e integrada no domínio das doenças crónicas mas também na doença em estadió terminal por períodos mais ou menos prolongados e sempre até à morte.

As Unidades de Internamento, previstas nos artigos, 13º e 19º do DL nº 101/2006 de 6 de junho, sustentadas por equipas hospitalares⁵ ao nível da prestação de cuidados, de apoio interprofissional e de ações de extensão à comunidade em unidades de ambulatório, permitem aos profissionais intervirem junto dos doentes e dos cuidadores.

Estes são reconhecidos como fortes parceiros circunstanciais no meio natural de vida, por via das Unidades de Dia e Promoção de Autonomia e das Respostas Domiciliárias, através da ação das Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) e Equipas de Suporte Comunitário em Cuidados Paliativos (ECSCP), (cfr. Artigo 28º do nº1 do DL nº 101/2006, de 6 de Junho).

As tipologias, apresentadas na figura seguinte (Figural), correspondem a encargos sociais, cuja comparticipação por parte da Segurança Social é atribuída aos utentes, à exceção das unidades de convalescença que não implicam, à data, encargos para os beneficiários. São deste modo contemplados, por meio dos Programas de apoio ao desenvolvimento social, os beneficiários que:

⁴ Unidades de Convalescença, Unidades de Média Duração e Reabilitação, Unidades de Longa Duração e Manutenção e ainda Unidades de Cuidados Paliativos.

⁵ Equipas intra hospitalares e de gestão de altas.

“Isoladamente ou em conjunto com os restantes elementos do seu agregado familiar, tenham um património mobiliário (depósitos bancários, ações, certificados de aforro ou outros ativos financeiros) de valor inferior a € 100.612,80, no ano de 2012 (240 vezes o valor do Indexante de Apoios Sociais).”⁶

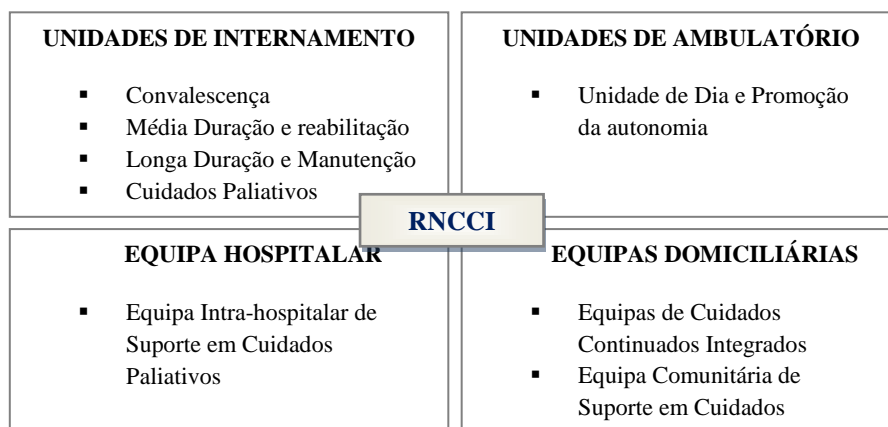


Figura nº 1- Organização da RNCCI. Prestação de apoio social e de cuidados de saúde por meio de quatro respostas diferenciadas e que se apresentam na figura: unidades de internamento, unidades de ambulatório, equipas hospitalares e equipas domiciliárias.

- **UNIDADES DE INTERNAMENTO:** Necessidades de internamento.
- **UNIDADES DE CONVALESCENÇA:** Internamentos até 30 dias.

Destinadas à prestação de cuidados de saúde após alta hospitalar e que pela sua frequência, duração ou complexidade não possam ser assegurados no domicílio.

Esta tipologia assegura:

- Cuidados médicos permanentes;
- Cuidados de enfermagem permanentes;
- Exames complementares de diagnóstico, laboratoriais e radiológicos;
- Prescrição e administração de medicamentos;
- Cuidados de fisioterapia;
- Apoio psicológico e social;

⁶ Apoios Sociais e Programas; Programas de apoio ao desenvolvimento social; Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). Disponível em: <http://www4.seg-social.pt/rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados-rncci>, [Consultado em: 02-04-2014].

- Higiene, conforto e alimentação;
- Convívio e lazer.
- UNIDADES DE MÉDIA DURAÇÃO E REABILITAÇÃO:
Internamentos entre 30 a 90 dias.

Esta tipologia destina-se à prestação de cuidados de saúde, apoio social e reabilitação quando não possam ser prestados no domicílio pela sua frequência ou duração e destinam-se aos cidadãos que tenham perdido temporariamente a sua autonomia mas que possam recuperá-la.

Esta tipologia assegura:

- Cuidados médicos diários;
- Cuidados de enfermagem permanentes;
- Cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional;
- Prescrição e administração de medicamentos;
- Apoio psicossocial;
- Higiene, conforto e alimentação;
- Convívio e lazer.
- UNIDADES DE LONGA DURAÇÃO E MANUTENÇÃO:
Internamentos superiores a 90 dias e internamentos com menos de 90 dias (máximo 90 dias interpolados por cada ano) quando se verifique a necessidade de descanso do principal cuidador.

Esta tipologia assegura:

- Atividades de manutenção e de estimulação;
- Cuidados de enfermagem permanentes;
- Cuidados médicos;
- Prescrição e administração de medicamentos;
- Apoio psicossocial;
- Controlo fisiátrico periódico;

- Cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional;
- Animação sociocultural;
- Higiene, conforto e alimentação;
- Apoio no desempenho das atividades da vida diária.

- UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS: Sem limite de período de tempo.

Estas unidades destinam-se a doentes que se encontram em situação clínica complexa e de sofrimento intenso que, cumulativamente, não têm perspetiva de tratamento curativo face a uma doença severa e/ou avançada e progressiva, com uma expectativa de vida limitada.

Os cuidados paliativos têm como componentes essenciais o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional do doente, o apoio à família e o apoio durante o luto, o que implica o envolvimento de uma equipa interdisciplinar de estruturas diferenciadas.

A Unidade de Cuidados Paliativos assegura:

- Cuidados médicos diários;
- Cuidados de enfermagem permanentes;
- Exames complementares de diagnóstico, laboratoriais e radiológicos;
- Prescrição e administração de medicamentos;
- Cuidados de fisioterapia;
- Consulta, acompanhamento e avaliação de doentes internados em outros serviços ou unidades;
- Acompanhamento e apoio psicossocial e espiritual;
- Atividades de manutenção;
- Higiene, conforto e alimentação;
- Convívio e lazer.

- UNIDADES DE AMBULATÓRIO: Sem necessidade de Internamento.
- Unidades de dia e de promoção de autonomia. (A implementar).
- CUIDADOS CONTINUADOS DOMICILIARIOS:
- Equipas de cuidados continuados integrados;
- Equipas comunitárias de suporte em Cuidados Paliativos:

Para pessoas em situação de *dependência* funcional ou doença terminal, com rede de suporte social, que não necessitem de ser internadas mas que não possam deslocar-se de forma autónoma.

Estas equipas oferecem:

- Cuidados domiciliários de enfermagem e médicos (preventivos, curativos, reabilitadores ou ações paliativas)⁷;
 - Cuidados de fisioterapia;
 - Apoio psicossocial e de terapia ocupacional, envolvendo os familiares e outros prestadores de cuidados;
 - Educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores;
 - Apoio na satisfação das necessidades básicas;
 - Apoio no desempenho das atividades da vida diária.
- EQUIPA HOSPITALAR
 - Equipa intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos.

⁷De acordo com Ministério da Saúde, é necessário não confundir ação paliativa com cuidados paliativos. A ação paliativa é qualquer medida terapêutica, sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar geral do doente. Cuidados paliativos são cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva. O objetivo consiste em promover, tanto quanto possível e até ao fim, o bem-estar e a qualidade de vida destes doentes. DGS (2010)

Também a RNCCI se propõe como um valioso suporte às Equipas de gestão de Altas (EGA), permitindo preparar e gerir as altas na rede hospitalar do SNS em colaboração com as equipas terapêuticas hospitalares de agudos, com as equipas coordenadoras distritais e locais da Rede e com as ECCI dos ACES nos seus âmbitos de abrangência.

Estes procedimentos, de forte componente reintegrativa, permitem à partida, desenvolver um melhor planeamento para a reinserção dos doentes na comunidade, como expressa a Circular Informativa nº12, da Direção de Serviços de Prestação de Cuidados de Saúde, de 19 de Abril de 2004:2, emitida pela DGS:

“ [...] É fundamental, não somente para reduzir o tempo de internamento e o número de readmissões, mas também para assegurar o sucesso da reintegração dos doentes e suas famílias na comunidade. [...] É o culminar de um programa da melhor prática clínica e o assegurar que, a dependência e o isolamento social do doente no ”pós-alta” hospitalar serão minimizados, sendo maximizada a sua autonomia” (*Idem*: 2).

A DGS aponta como objetivos do planeamento de alta, capacitar o doente e cuidador / família para o autocuidado, estimular a maior independência possível, promover a adaptação do doente e família ao meio exterior, eliminando barreiras no sentido da satisfação das suas necessidades e mobilizar os recursos da comunidade. Este princípio permite visualizar a reintegração do doente no seu ambiente social e revela-se essencial embora estudos apontem que nem sempre estes propósitos são plenamente alcançados.

O processo de planeamento de alta, que possibilita a referência, deve iniciar-se no momento da admissão e só deverá terminar no momento do abandono da unidade prestadora. Após o acolhimento do doente e do cuidador informal ou acompanhante, sugerem as boas práticas proceder-se à correta colheita de dados e à identificação de necessidades para de seguida proceder-se ao planeamento individualizado dos cuidados a prestar, das intervenções a executar bem como da avaliação das mesmas. Esta monitorização permite assim a reformulação do planeamento e da ação sempre que se revele necessário, até ao momento da alta e mesmo no follow-up.

Como é sabido, o número de doentes que no momento da alta, apresentam novas necessidades por alteração do seu quadro clínico com aumento da sua dependência funcional, sugere uma análise cuidada.

Em rigor, a DGS reforça a importância desta prática associada ao planeamento da alta orientando os profissionais para uma maior aproximação à família e ao doente, convidando-os a um maior envolvimento no processo terapêutico.

O acolhimento em saúde reveste-se assim de particular importância, já que é a partir deste que o doente irá formar a opinião acerca da instituição e da equipa de saúde. O tipo de vínculo estabelecido influencia o modo como se irá estabelecer a relação de ajuda com repercussões no plano de cuidados, na adesão ao mesmo e na capacitação do doente face à alta e aos desafios da sua reinserção social.

A alta é portanto um processo consideravelmente stressante para o doente que se vê confrontado frequentemente com situações impregnadas de imprevisibilidade. Cabe-lhe decidir⁸ perante as incertezas do futuro, sobre a sua admissão em Rede e aos profissionais, conscientes da importância destes procedimentos, cabe assegurar cuidados posteriores por via de uma Rede funcional.

Neste processo de alta, os utentes não são referenciados pelas Unidades prestadoras para as diversas tipologias, cabendo a estas Unidades apenas a gestão da alta. Deste modo, a unidade prestadora procede ao pedido de transferência apresentado à Equipa Coordenadora Regional a quem cabe a responsabilidade de apreciar os critérios apresentados pela tipologia que apresenta o pedido. A ECR devolve então a decisão de transferência sempre que se reúnam os critérios previstos e desde que exista vaga na tipologia indicada.

Aquando da efetivação desta para as unidades ou serviços da RNCCI, fica previsto o conteúdo obrigatório mínimo do processo individual do utente, entre outras, a avaliação de necessidades, o plano individual de intervenção (PII), o registo de avaliação semanal e aferição do plano de intervenção, bem como o consentimento

⁸ O doente deve dar, desde que orientado e capaz, o seu consentimento por escrito para o ingresso na Rede.

informado e o termo de aceitação de internamento por parte do doente ou seu representante.⁹

Torna-se deste modo possível o acompanhamento dos problemas sociais e de saúde dos doentes (cfr. nº1 do Artigo 23º do DL nº 101/2006, de 6 de junho) através da sinalização, da sua referenciação ou da sua transferência para e entre as diversas tipologias que a RNCCI encerra.

O acesso à Rede tem deste modo duas proveniências; O hospital do SNS que por via da sua EGA referenciará o doente até 48 horas antes da data prevista para a alta, e a comunidade.¹⁰ Embora se registem as vias formais, qualquer cidadão que identifique a necessidade de cuidados de saúde e/ou de apoio social pode solicitar o encaminhamento da pessoa para a Rede.

Embora a referenciação possa ser concretizada por via hospitalar pelas EGA, mediante proposta de ingresso, esta pode, de acordo com a alínea C, do número 3.3. do Despacho Conjunto nº19040/2006, de 19 de Setembro, realizar-se no seio da comunidade depois de estabelecido o contato com o elemento referenciador do centro de saúde. Estes elementos, que poderão ser um médico, um enfermeiro de família ou ainda um assistente social, na qualidade de profissionais dos ACES, são deste modo equiparados à EGA de um hospital.

Assim, é-lhes conferida a competência de apresentar a proposta à ECL da área de residência do doente que por sua vez procede à triagem e a quem cabe acolher, apreciar e validar ou recusar a proposta que remete por sua vez à ECR a quem cabe a responsabilidade da gestão das vagas. Sempre que não existam vagas, o pedido fica registado na plataforma e a responsabilidade pela manutenção dos cuidados ao candidato caberá sempre à entidade referenciadora ou a quem tiver assumido os cuidados até então (cf. Anexos I; II; III; IV; V).

Deste modo, esta oferta integrada de cuidados permite a coexistência com um modelo válido de atuação, que perante um avultar do envelhecimento demográfico mas também ao aumento das doenças incapacitantes, associados à dependência funcional,

⁹ Diretiva técnica nº5/UMCCI72008.Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI). Disponível em: www.rncci.min-saude.pt. [Consultado em 15-03-2014]

¹⁰ Está prevista legitimidade para proceder ao pedido de referenciação a partir do domicílio, do hospital privado ou outro local de residência.

procura responder, ainda que de modo insatisfatório, às inseguranças e necessidades associadas a muitas inquietações sentidas por parte dos doentes e das famílias.

No entanto, expecta-se, de acordo com a coordenadora nacional da RNCCI que se consiga em 2016, uma cobertura de 80% das necessidades da população em situação de dependência.

Numa tentativa válida de responder a grande parte destas necessidades, foi criada, sob a tutela do Ministério da Saúde, a RNCP que emerge, nos termos da alínea c) do artigo 161º da Constituição da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos nº52/2012 de 5 de setembro e que consagra o direito ao acesso aos cuidados paliativos por parte dos cidadãos.

“O grande papel dos cuidados paliativos, é fazer com que seja possível que as pessoas, apesar de todas as dificuldades, consigam viver em paz e que a sua vida se cumpra” (Gonçalves, F.,1998:3).

Ainda numa fase inicial de desenvolvimento, a Ordem dos Enfermeiros, aponta a RNCP como uma resposta que fica aquém das necessidades de todos os doentes com doença incurável, crónica avançada ou em fim de vida, bem como às suas famílias quer em meio hospitalar, quer na comunidade, cabendo ainda aos profissionais da RNCCI o maior desempenho no campo da praxis. Suscita-se a necessidade de mais profissionais formados e especializados.

Ainda, de acordo com Entidade Reguladora da Saúde (2008), verifica-se que o acesso dos utentes residentes em Portugal Continental aos cuidados continuados de saúde de qualidade é prejudicado pela deficiente oferta de cuidados paliativos, em particular, e pela inexistência das unidades de ambulatório, previstas na legislação.

Em rigor, a última década foi marcada por um conjunto de reformas, nos cuidados de saúde primários (CSP) e nos cuidados continuados integrados (CCI), verificando-se uma reorganização dos 363 centros de saúde em 74 agrupamentos (ACES).

De acordo com dados do PNS 2012-2016, no ano de 2012 encontravam-se em atividade 342 unidades de saúde familiar (USF) e 186 unidades de cuidados na comunidade (UCC). O número de camas contratadas em funcionamento até 31 de

dezembro de 2011, na RNCCI, atingia as 5595, das quais 906 eram de convalescença, 1747 de média duração e reabilitação, 2752 de longa duração e manutenção e 190 de cuidados paliativos.

A RNCCI viria assim a ser identificada como uma forte possibilidade de alavancagem da prestação de cuidados de saúde e de apoio social através de unidades de internamento, de ambulatório, de equipas intra hospitalares e domiciliárias.

A coordenação regional obedece a uma articulação entre as ECR e das ECL e estas, sedeadas nas seis (6) ARS, Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo, contempladas no Despacho Conjunto nº19040/2006, de 19 de setembro, dos Ministros do Trabalho e da Solidariedade Social. Estas são compostas por equipas multidisciplinares bem como por representantes destas ARS e dos Centros Distritais de Segurança Social, (CDSS) cuja operacionalização permite uma maior flexibilidade na gestão e utilização dos recursos. A nível local, a coordenação consubstancia-se por via de equipas concelhias também estas multidisciplinares.

Embora se reconheça o potencial valor dos princípios subjacentes à RNCCI, dados revelados pela Entidade Reguladora de Saúde indicam que esta ainda está aquém de alcançar os objetivos para que foi criada e que as necessidades de apoio à população mais idosa, continuam a suscitar cuidados.

“ Em oito distritos a proporção da população idosa com baixo acesso supera a respetiva proporção referente a Portugal Continental (75,8%), designadamente Lisboa (100%), Porto (98,1%), Setúbal (89,4%), Braga (86,5%), Castelo Branco (80,2%), Guarda (77,5%), Aveiro (77,1%) e Leiria (76,2%).

Serão estes os distritos com as populações mais necessitadas de [...] oferta de cuidados continuados com internamento, devendo notar-se que os distritos de Setúbal, Castelo Branco, Guarda e Aveiro, [...] têm necessidades acrescidas, por terem [...] menos equipas intra-hospitalares [...] em cuidados paliativos e equipas de cuidados continuados integrados, [...] que, sem prejuízo de não serem substitutas das unidades de internamento, poderão compensar pelo menos parcialmente este acesso mais baixo aos cuidados continuados de saúde avaliado com base na capacidade de oferta das unidades de internamento “ (ERS, 2013:64).

Apesar de se preverem substanciais ações no âmbito da responsabilidade da RNCCI, augura-se ainda a sua alavancagem por via de transferências anuais, que serão alocadas por parte do Orçamento do Estado, de acordo com as respostas previstas.

Ao parafrasear Inês Guerreiro, reforça-se a ideia da incompletude de uma Rede que se deseja funcional e que se encontra “[...] em *“evolução”*, já que [...] é *“uma das grandes apostas da política de saúde dos países da OCDE, Organisation for Economic Co-operation and Development”*”, expetando-se que espelhe no futuro, ainda mais e substanciais ganhos em saúde para as populações.

2.4.1 UNIDADE DE CUIDADOS NA COMUNIDADE E OS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS

De entre as tipologias já enunciadas, cabe-nos referenciar as Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC) que acolhem as Equipas de Cuidados continuados Integrados (ECCI) e que estabelecem uma relação articulada entre a comunidade e as Unidades de Saúde Familiar (UFS).

Estas destacam-se por evidências de um trabalho interdisciplinar e multidisciplinar que dá forma a um envolvimento continuado no campo dos serviços de saúde primários. A sua ação permite assim reduzir a carga residual normalmente atribuída aos cuidados após a alta hospitalar, em especial por parte do médico de família, constituindo-se ainda como uma franquia em termos de oportunidades terapêuticas e de aproximação à comunidade.

De acordo com o ministério da saúde (MS), estas unidades de cuidados na comunidade, após apreciado o seu processo de candidatura, têm por missão contribuir para a melhoria do estado de saúde da população da sua área geográfica de intervenção, por meio de apoio psicológico e social. A sua ação, de âmbito domiciliário e comunitário, dirige-se a situações de risco ou dependência física e funcional e fomenta a educação para a saúde. Estas UCC têm como princípio a promoção e a integração dos indivíduos em redes de apoio à família e a implementação de unidades móveis de intervenção. Em suma, estas unidades contribuem para :

“ [...] A promoção de estilos de vida saudáveis ao longo do ciclo de vida [e para a] intervenção integrada com indivíduos dependentes e famílias/cuidadores no âmbito da RNCCI [...] , concorrendo, de um modo direto, para o cumprimento da missão do Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) em que se integram (MS, 2010: n.p.).

Reconhece-se que este novo paradigma de funcionamento, parafraseando Inês Guerreiro (2011)¹¹, “[...] coloca Portugal a par dos países europeus que dispõem de um modelo integrado e diversificado em termos de tipologias de respostas [...]”^{“(12)”}. Este modelo representa uma possibilidade estratégica para atuar também na promoção da aprendizagem para uma melhor saúde fora do contexto hospitalar e dos moldes tradicionais. Este, procura responder às necessidades da pessoa confrontada com a doença, em regime de internamento que pode não ser hospitalar mas também no domicílio, com a alteração da funcionalidade e autonomia mas ainda com capacidade para o autocuidado.

A RNCCI constitui-se, de acordo com a sua coordenadora, como uma oportunidade válida para “a defesa da dignidade humana e a equidade, a ética e a solidariedade, que constituem os valores fundamentais em que assenta o direito à proteção da saúde e apoio social para a reabilitação pós-aguda”.

Sabe-se que no universo da população com necessidade de cuidados para o ano de 2011, “[...] existem 1.200 doentes em lista de espera [para ingresso na RNCCI] e que os utentes [desta] são essencialmente idosos: 80 por cento com mais de 65 anos (40% com mais de 80 anos) e apenas 20% com menos de 65 anos” (Ibidem).

Pode depreender-se destes números que embora se reconheça a importância das necessidades decorrentes da presença de doenças crónicas degenerativas na generalidade da população, se aponta a necessidade do SNS assistir a estes cidadãos nas suas necessidades.

A Declaração de Alma-Ata (OMS, 1978: 1-2), defende que os cuidados de saúde primários representam:

¹¹ Inês Guerreiro, coordenadora da RNCCI.

¹² GUERREIRO, I. (2011). “Inês Guerreiro analisa o percurso da RNCCI” in A Rede; A revista da Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Nº2. Novembro de 2011. P. 4. “

“O primeiro nível de contato do indivíduo, da família e da comunidade com o sistema nacional de saúde, levando os cuidados de saúde o mais próximo possível do local onde as pessoas vivem e trabalham, constituindo o primeiro elemento de um processo de atenção continuada à saúde” (*Ibidem*).

Ainda, de acordo com o previsto no DL n.º101/2006, de 6 de Junho, os cuidados de saúde primários:

“Enquanto estrutura de primeira linha de cuidados de saúde ao indivíduo/família e à comunidade, têm a responsabilidade de desenvolver grande parte da sua actividade no local onde o cidadão vive, trabalha e se relaciona. Estas intervenções incluem, quer as dirigidas ao indivíduo dependente e família, no domicílio, e orientadas para a prevenção, resolução ou palição de problemas concretos, quer as dirigidas a grupos populacionais e/ou ambientes específicos, numa perspectiva de promoção e protecção da saúde das populações” (*Idem*: c.f. Art.º 27º).

Neste contexto, compete à unidade de cuidados na comunidade (UCC) dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) constituir a equipa de cuidados continuados integrados (ECCI), (cf. o n.º 4 do artigo 11.º do Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro), que estabelece o regime da criação, estruturação e funcionamento dos ACES. Assim e de acordo com o n.º 3 do mesmo artigo e diploma, o ACES participa, através da UCC, na RNCCI, integrando a equipa coordenadora local.

Conclui-se que as ECCI desenvolvem a sua ação em regime de internamento e que também o fazem com os serviços de cuidados de saúde primários na comunidade através dos ACES (n.º 2 do Artigo 7º, do Decreto-lei n.º28/2008, de 22 de Fevereiro). Assim sendo e pela representação clara por parte destas, dos princípios que orientaram a criação do SNS com o propósito de instalar uma filosofia de proximidade entre os serviços de saúde públicos e as populações, este texto debruçar-se-á sobre este forte parceiro de cuidados de saúde e de apoio social.

2.4.2 EQUIPA DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS;

RESPOSTA AO CIDADÃO, DICOTOMIAS E LEGITIMIDADES SOCIAIS

As ECCI são equipas de trabalho multidisciplinar que são da responsabilidade dos cuidados de saúde primários bem como das entidades de apoio social. O seu objetivo é o de prestar cuidados de saúde no domicílio ou em internamento e a sua prática assenta em uma avaliação prévia, integral e articulada, realizada no sentido de aferir das necessidades presentes suportando-se dos recursos locais disponíveis, nomeadamente no âmbito de cada centro de saúde e autarquia local.

No tocante à atuação das equipas multidisciplinares (ECCI), enumeram-se:

“Os [...] cuidados de enfermagem e médicos de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e ações paliativas (...); Cuidados de fisioterapia; Apoio psicossocial e ocupacional envolvendo os familiares e outros prestadores de cuidados; Educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores; Apoio na satisfação das necessidades básicas; Apoio no desempenho das atividades da vida diária; Apoio nas atividades instrumentais da vida diária e coordenação e gestão de casos com outros recursos de saúde e sociais.”⁽¹³⁾

Assim sendo, estas asseguram cuidados de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e ações paliativas com recurso à “[...] *rede de suporte social*, [quando] *a situação do doente não requer internamento mas que não [permite] deslocar-se de forma autónoma.*”⁽¹⁴⁾

Estas ECCI assumem-se como veículos imprescindíveis para os propósitos da RNCCI. Estas, no seio dos ACES, de acordo princípios eticamente previstos e enquadrados em um conceito de liberdade responsável, dão conta de um encargo confiado e possuem autonomia para referenciar os seus doentes para unidades de internamento.

¹³ Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho. N.º 1. Artigo 28.º *Diário da República, I Série A*, n.º 109/2006: 3862.

¹⁴ Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho. N.º 1. Artigo 27.º *Diário da República, I Série -A*, n.º 109/2006: 3862.

Assim, também as ECCI vão ao encontro das necessidades dos doentes e dos familiares, sempre que o agravamento do seu estado de saúde ou condições ambientais suscitem cuidados fora do âmbito destas, já que, com frequência se vêm confrontadas com a imperatividade de desenvolverem ações paliativas, por exemplo.

Este esforço pretende responder à lacuna que se verifica ainda na débil resposta ao nível dos cuidados paliativos. De acordo com Manuel Luís Capelas, cerca de 50% dos doentes referenciados vêm a falecer antes de ingressarem em Cuidados Paliativos e, de acordo com dados da Avaliação do Acesso dos Utentes aos cuidados Continuados de Saúde:

“ Entre Janeiro de 2011 e Setembro de 2012, apenas 3.450 doentes foram referenciados para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Fica claro que, nem o Serviço Nacional de Saúde, nem as entidades fora da Rede e os privados conseguem dar uma resposta a estes milhares de pessoas, todos os anos” (Idem, 2013:61).

Verifica-se com alguma frequência, de acordo com testemunhos de profissionais de saúde das ECCI, no âmbito deste estudo, que os doentes, ao serem referenciados para o ACES aquando da alta hospitalar e após uma avaliação clínica e social, ficam frequentemente sujeitos a esperas demasiado morosas perante a gravidade dos quadros clínicos apresentados. Estes doentes, sem outro suporte na rede comunitária e perante condicionantes familiares ou logísticos intransponíveis, veem agravar-se o seu estado de saúde geral.

Deste modo, os direitos não constituem por si só, estados ou condições imutáveis e permanentes, mas antes conceitos vitais e dinâmicos, sujeitos a constante avaliação, transformação e redefinição estratégica face à prevalência de situações de doença, onde os cuidados tradicionalmente prestados, tendem a fracassar perante as renovadas exigências de gestão.

Se por um lado, o doente hospitalizado tem garantidos cuidados integrais, realce-se que o regresso ao domicílio/instituição é uma realidade que pressupõe acessibilidade à continuidade dos cuidados de saúde. Esta é uma avaliação que subentende a existência de um processo prévio de alta à qual precede a acessibilidade a

cuidados bem como a uma avaliação e resposta às necessidades globais. Também é necessária uma clara adequação ao tipo e grau das limitações, uma focalização na reabilitação e autonomia, bem como o respeito pelos direitos, dignidade, individualidade e por fim, o envolvimento da pessoa e família (Branco 2010).

Estes doentes, em grande número e sem alternativas, engrossam as listas dos que vêm a sua saúde agravada, recorrendo de forma repetida a hospitais de agudos e sem respostas por parte das UCCI de forma atempada por, frequentemente dependerem da articulação com as USF. Estas, por seu turno confrontam-se com a necessidade de responder a inúmeras solicitações.

A justificação encontrada diz-nos que será por serem em número insuficiente e por se verificarem imposições éticas inerentes ao tempo de permanência dos utentes/clientes na Rede. Por outro lado também se verifica, de acordo com elementos fornecidos no âmbito deste estudo que alguns doentes, ao serem referenciados tardiamente para as ECCI, apresentam com frequência, úlceras de pressão,¹⁵ (UP) com implicações óbvias na taxa de resolução, que de acordo com o estudo desenvolvido por Rocha et al (2006:30) decorre de uma “ *alta taxa de recorrência de 36%, independentemente do tratamento ser médico ou cirúrgico*”¹⁶, com encargos inerentes ao presente quadro de necessidades.

Verifica-se ainda que em algumas situações, a escolha da tipologia de resposta atende primordialmente ao fator “tempo previsível de internamento”, em detrimento das necessidades identificadas e das respostas possíveis, relembrando-se a necessidade de se atender aos critérios de referenciação, nomeadamente para unidades de convalescença e unidades de média duração e reabilitação.

Um estudo realizado por Maurer & Ballmer (2004) faz referência à curva indicadora do índice de reinternamento em um período de noventa (90) dias onde se verifica que a maior taxa de readmissões se verifica nos primeiros dez (10) dias,

¹⁵ Áreas localizadas de isquemia e necrose tecidual, que se desenvolvem pela compressão prolongada dos tecidos moles entre proeminências ósseas e a superfície externa. (Rocha, 2006)

¹⁶ No que diz respeito às UCCI, não conhecendo nenhuma investigação nesta área específica da segurança, apresentam-se os dados de um estudo apresentado pela Unidade de Missão dos Cuidados Continuados, onde se verifica que, relativamente, às Úlceras de Pressão a prevalência para 2011 foi de 16% representando um decréscimo em comparação aos anos anteriores: 2010-18%, 2009 -19% e 2008-22%.

apresentando um declínio ao longo do tempo, sendo de 30% nos primeiros trinta (30) dias.

Estes resultados seriam sustentados por Clarke no ano de 1990 do século XX, que ao ser referenciado pela mesma autora, demonstraria no âmbito da sua abordagem que 31,5% das readmissões clínicas geriátricas no período mais precoce poderiam ser evitadas, comparando com os 6,3% das readmissões tardias. Estes dados permitem reafirmar a necessidade de se encontrar uma resposta célere e efetiva para os doentes após a alta sob o risco de um reingresso hospitalar, com repercussões também ao nível do desafio financeiro público da saúde.

Também Ferreira et al, (2008), ao avaliarem a QdV de doentes paliativos, observam algumas questões que poderão incorrer em uma diminuição desta nos doentes após a alta hospitalar e que nos reportam para a problemática associada ao reingresso por via dos serviços de urgência bem como aos custos de ordem diversa que se lhe associam.

“Notamos que é a qualidade da informação prestada ao doente e a sua capacidade em resolver problemas práticos, financeiros ou pessoais que mais se degradam no intervalo de um mês. Também é evidente o desgaste da qualidade de vida [...] e o sentir-se cada vez menos bem consigo próprio. Daí começar-se a duvidar se a vida é importante” (Idem: 118).

A acrescentar a estes dados, parafraseando o presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos:

“ [...] As unidades que mais precisarão de ser reforçadas, atentas as metas de números de camas, situam-se, principalmente, nas unidades de cuidados paliativos, seguidas das unidades de convalescença, das unidades de longa duração e manutenção e, por último, das unidades de média duração e reabilitação.

[Ainda] “de acordo com os dados do INE de 2007, mas que são muito pouco díspares dos atuais, estima-se que faleceram no país 103.512 pessoas, sendo que 62.107 tiveram necessidade de cuidados paliativos. Assim, haverá necessidade de uma média de 133 equipas de cuidados paliativos domiciliários, com 265 médicos e 465 enfermeiros com formação específica; 102 equipas intra-hospitalares de suporte em

cuidados paliativos com 204 médicos e 357 enfermeiros com formação específica e 1062 camas para internamento, o que corresponde a cerca de 89 unidades, 30% (27) das quais em hospitais de agudos e as restantes (62) noutras tipologias de instituições” (Capelas, 2009:53).

Embora sem o propósito de elencar todos os constrangimentos passíveis de se observarem, será porventura pertinente no contexto deste trabalho, inscrever-se também que, se por um lado se alcançam ganhos com uma redução da permanência dos doentes crónicos em meio hospitalar, uma maior eficiência na gestão dos recursos com maior número de camas disponíveis, também por outro, e ao invés de se alcançar os primados da Rede no seio da comunidade, se arrisca a comprometer-se um modelo de atuação idealizado.

Reconhece-se no cenário atual que o setor da saúde se apresenta numa tendencial competitividade e se observa a presença de novos modelos de gestão para o alcance de uma maior qualidade. A par com este panorama, também se regista a necessidade destas mudanças produzirem resultados práticos, desejados pelos cidadãos e acredita-se que, também pelos profissionais já que, se assiste a novos contextos de influências marcadamente neoliberais. Poder-se-á arriscar a afirmação de que, este ensaio que se prevê inevitável contraria o direito à saúde e afirma que “o hospital já não pode ser mais quem ele era. Em rigor, defende-se neste trabalho que o hospital precisa de ser quem os seus clientes necessitam.

A qualidade deve ser evidenciada pela mudança, conferindo-lhe a legitimidade social que ainda hoje parece questionada face à tendência mercantil presente no setor da saúde (Mezomo, 2001).

A este propósito, Maria do Céu Neves (2007), ao tratar questões de ética, aponta a dicotomia existente entre o poder e o dever em determinados contextos, não se verificando coincidências desejáveis.

Terá que ser o “Dever” a definir os procedimentos do “Poder” já que, note-se que, o critério de proximidade à residência do utente é ainda a única determinante válida para todas as admissões em unidades ou equipas da RNCCI, conforme previsto na Diretiva Técnica, n.º 1/UMCCI/2012, de 28 de março de 2012, da UMCCI.

Em rigor, a RNCCI representa na sua essência um modelo equitativo, integral e integrado de acordo com os princípios da gestão e da qualidade para uma maior eficiência de custos, mas que no campo da praxis incorrem desajustes face à realidade vivida.

Estes desencontros que conduzem ao agravamento do estado de saúde e da qualidade de vida dos doentes, seriam, de acordo com testemunhos dos profissionais no âmbito deste estudo, passíveis de serem colmatados, através de uma referenciação direta para as ECCI, o que não se prevê que venha a suceder.

É neste contexto complexo de saúde e de apoio social, que se defende como possível por parte da equipa de saúde que é multidisciplinar, alcançar para o doente uma maior independência e a autonomia. A equipa possibilita deste modo a reinserção social da pessoa, reabilitando-a mesmo que para pequenas tarefas da vida diária ou tarefas instrumentais das quais depende, avaliando as suas necessidades, a sua motivação e capacidade funcional. A mesma estabelece um diagnóstico, um prognóstico e um plano terapêutico adequados, no âmbito de uma rede mista de prestadores, públicos e privados.

Justifica-se por isso, por via da auscultação aos serviços de saúde local, perspetivar o que se entende por qualidade em saúde e de que modo se poderá acrescentar valor aos processos para uma maior obtenção de ganhos para as pessoas vulneráveis face à doença. Reconhece-se que estas são confrontadas diariamente pela presença de fatores associados a questões de custo/efetividade ou de combate ao desperdício, conceitos que não domina, acrescidos por sobrecargas instrumentais e às quais não reúnem frequentemente condições para responder.

Convidar as respostas de apoio social, as famílias e os próprios doentes a uma manifestação de satisfação face aos planos de cuidados implementados no âmbito das unidades da RNCCI, poderá conduzir a conclusões sobre o seu desempenho. Esta postura também poderá servir o propósito de conhecer o valor da triangulação entre doente, cuidador e profissional de saúde, bem como a interação presente na tríade doença, doente e cuidador. Deste modo, poder-se-ia alcançar o conhecimento sobre a sua influência na autonomia e por consequência na capacidade funcional e autodeterminação da pessoa enferma, com vista à realização das suas atividades e

participação ativa no plano terapêutico com vista ao alcance de uma maior qualidade de vida. Martins (2006) defende também que:

“A promoção do bem – estar dos cuidadores e a prevenção de crises, tornam-se aspectos importantes, que merecem por parte dos profissionais de saúde uma atenção particular, pois deles dependem os doentes a seu cargo, bem como a sua permanência no seio da família e comunidade” (*Idem*: 62).

Ao entender-se a saúde como uma possibilidade de alocação de várias formações e saberes ao serviço do “outro”, visualiza-se como princípio e eixo de uma sociedade, enquanto um bem ao qual corresponde um propósito de distribuição e um mecanismo especial de igualdade, segundo o princípio da necessidade (M. Walser *cit. in* Vale 2011).

Assim, a “ [...] presença do serviço social no contexto da saúde [encontra-se] revestida de uma serie de desafios que decorrem do carater multifacetado das questões que incidem em sua área de ação”, Martinelli (2003:11).

2.4.3 SERVIÇO SOCIAL;

PROFISSIONAIS: VEÍCULOS DE CUIDADO (S) DE PROXIMIDADE NA RNCCI

Apesar de se registar, já no ano de 1880 a presença do Serviço Social nas equipas de saúde, seria apenas em 1905 que este viria a ser entendido como um importante veículo para o diagnóstico e tratamento dos doentes. Com efeito, o Serviço Social hospitalar viria a alcançar, depois dos USA, uma visibilidade notória na Europa, surgindo associado ao trinómio “Higiene, Educação, saúde”. (Martinelli, 2001)

Assim, “embora a inserção do Serviço Social no contexto da Saúde não seja algo recente, o mesmo não significa que seja um campo conquistado *a priori*. Neste contexto, a prática profissional do assistente social na Saúde deve ser encarada como uma permanente (re) descoberta, onde a importância de uma postura crítica, reflexiva,

alvo de (re) avaliação contínua dos seus conteúdos, assume contornos fulcrais” (Santos, C. e Reis, S., 2010:446).

Deste modo, afirma-se pelo princípio de que, de onde resulta um nexos nuclear entre um bem em causa e um critério de justiça, é pressuposto político de uma sociedade democrática de base redistributiva, falar-se mesmo que sumariamente, em Serviço Social na saúde, enquanto praxis de advocacia social em contexto de equipa multidisciplinar (Vale, 2011; Gonçalves, M. 2013:14).

O Departamento de Modernização e Recursos da Saúde do MS atribui dez (10) funções ao Serviço Social por meio da Circular Normativa nº8, de 16 de maio de 2002, embora as funções atribuídas aos profissionais neste domínio estejam previstas no regulamento interno de cada unidade de saúde.

O Serviço Social afirma-se na Saúde por meio de uma ação subsidiária e complementar em relação à prestação de cuidados, sustentando a importância da elaboração de um diagnóstico social bem como de um plano de intervenção atempado.

Assim, os assistentes sociais são impelidos a advogar na defesa dos direitos das pessoas doentes e a representar os seus interesses, dando visibilidade aos primados do serviço social e cumprimento ao respeito pela Letra da Declaração.

Em boa verdade, “ a vida humana [...] nunca é um acontecimento meramente fisiológico, mas [...] uma construção de sentido de existência, uma realização de si mesmo no mundo”, Rosa et al (1998:54). Cabe portanto a este profissional, o compromisso de advogar ética e deontologicamente pelos direitos da pessoa doente e capacitá-la por meio de um processo, quer de reconhecimento, criação e utilização de recursos individuais, quer de grupos.

O Serviço Social prevê que este profissional medeie as relações entre os vários intervenientes na rede social de suporte à pessoa doente encorajando uma boa comunicação, permitindo a coerência e definição de papéis no processo de reabilitação ou manutenção.

Reforça-se a ideia da existência de um caráter transformador e de grande compromisso neste exercício por parte do profissional. A mediação permite a existência de uma fecunda dinâmica edificante e identitária de caráter impulsionador e interativo,

primordial para o sucesso da interdependência relacional entre o doente e a família, esta e a equipa e entre ambos com a rede social comunitária.

Este profissional também contribui de modo decisivo para a promoção da dignidade humana, para a construção de alternativas e humanização da Saúde, colocando em prática a função que subjaz à Rede, já que os CP "[...] priorizam, [de acordo com o DL n°281/2003, de 8 Novembro], *os cuidados formais ao paciente, familiares e cuidadores, nas suas múltiplas dimensões.*

Apesar de se verificar que o ambiente hospitalar, embora hostil no que concerne à exposição e ao risco de infeções, representa um fator de proteção face ao ambiente externo e aos desafios que representa para os doentes e as famílias na comunidade. No entanto, verifica-se a emergência de novos paradigmas e mutações ambientais associados a um Modelo Biopsicossocial integrado, em que o Serviço Social se inscreve objetivamente na defesa dos Direitos inscritos na Constituição da Republica Portuguesa por via de uma coerência pragmática.

Este exercício representa uma visão sistémica e integrada de intervenção mais próxima da realidade diária vivida pelos cidadãos, podendo-se afirmar que se assiste a uma perspetiva transversal de cooperação inspirada em um modelo ecológico.

Neste contexto, à VD, atribui-se o poder de alavancagem de verificação e de capacitação, cuja representação social emerge de uma interação de âmbito plural, articulado, multifacetado e abrangente, no cuidado à saúde individual e/ou familiar face a uma variabilidade de problemas e graus de dependência.

Deste modo, poder-se-á aceitar como princípio orientador para o desempenho profissional do assistente social, o fato irrefutável de que o processo e a dimensão conceptual do plano terapêutico passam inevitavelmente por privilegiar atividades da vida diária. Este contempla a compreensão, a funcionalidade, o autoconceito e a auto-estima, mas também o apoio social geral.

No entanto, este profissional, em contexto de equipa multiprofissional também colabora nos cuidados de fim de vida, nos cuidados paliativos, bem como o apoio no luto, ações que se nutrem através da relação interpessoal e que a visita domiciliária possibilita.

2.4 ASSISTENTE SOCIAL NA APREENSÃO DE UM ESPAÇO VITAL;

VISITA DOMICILIÁRIA

O Plano Nacional de Saúde (Portugal, 2004) faz um apelo à necessidade de as abordagens de saúde às populações se centrarem no ciclo de vida e na família, principalmente as que visam a promoção da saúde no contexto comunitário.

O atendimento individualizado, a gestão institucional, o trabalho com grupos, bem como a organização comunitária, representam os quatro níveis da intervenção do assistente social no âmbito da saúde, dando resposta a esta solicitação.

Neste contexto, a equipa de trabalho enquanto fonte de valorização e refúgio emocional, para este profissional, constitui-se como um espaço responsabilmente reinventado e comprometido com a missão partilhada de cuidar. Esta representa uma âncora para o doente e para os familiares que se deparam com uma doença grave, fundeada ela própria numa comunicação ajustada, na solidariedade e entre ajuda socioprofissional.

Assim sendo, o assistente social desenvolve a sua intervenção fazendo uso de técnicas de interação nos cuidados à família por meio da visita domiciliária (VD), valioso instrumento de humanização e importante meio de aproximação aos cuidadores informais (Lacerda, 2010).

Este instrumento, de raízes seculares, representa uma oportunidade para os sistemas relacionais e os serviços de saúde na atualidade já que permite prestar no domicílio, cuidados às pessoas doentes e que em função da sua dependência estejam impossibilitadas de se deslocar às unidades prestadoras de cuidados.

Apesar do debate que pode eventualmente suscitar, este atendimento responde a situações de limitação, por exemplo, na doença aguda ou na agudização de um problema crónico ou por outro tipo de limitação a elas associadas. Também atende às altas hospitalares, à doença mental associada a incapacidades de locomoção, desorientação ou inadequação ao ambiente circundante.

Embora se possa, erroneamente considerar, dispor-se apenas um modelo único de VD, chama-se a atenção para a existência de múltiplos modelos para o

acompanhamento realizado pelas ECCI, entre os quais o de Chamada, o da Visita Periódica ou ainda o de Busca Ativa, adequando a prática assistencial e interventiva à realidade familiar.

Apesar de se reconhecer de grande utilidade, esta prática incorre por vezes em sentimentos de estranheza e invasão de privacidade por parte da família. Esta situação pode estar associada à falta de laços vinculativos entre o profissional e os cuidadores mas decorrer também de um cenário de desequilíbrio no domínio da informação, que de âmbito técnico restrito não está ao alcance dos familiares ou ainda pela subvalorização acredite-se, não intencional das suas crenças e valores.

Deste modo, apesar de esta cultura do domicílio possibilitar a efetivação de cuidados em circunstâncias diversas de doença progressiva com dependência, permite um atendimento realizado na casa do indivíduo e conseqüentemente, interessará resgatar uma reflexão acerca das relações entre o domínio público e o privado. Estes diferentes papéis podem representar fatores determinantes no processo de ajuda, resultando em sentimentos de invasão de um espaço vital privado, de pertença e de complexidade relacional.

Os princípios do relacionamento, como a observação, a compreensão empática, a escuta ativa, a congruência e a confiança, constituem-se como balaústres para a atividade do assistente social. O profissional no âmbito da ação do Serviço Social tem nestas circunstâncias a oportunidade, por via da entrevista de ajuda, de preconizar uma cultura do domicílio e um estudo às redes de proximidade. A VD é de extrema utilidade para as famílias também em cenários de doença terminal, permitindo acompanhá-las nos lutos sucessivos e nos processos, quer de vinculação quer de desvinculação, com os quais se confrontam diariamente.

Na verdade, as famílias constituem-se como sistemas dinâmicos particularmente singulares, lócus de desenvolvimento humano, que agem sobre os sistemas exteriores e se revelam mais ou menos permeáveis aos restantes, validando a teoria sistémica surgida no século XX.

Assim sendo, este instrumento representa um aliado para uma efetiva articulação com os desafios que se apresentam na atualidade, tendo a família como unidade central da sua ação e as perceções individuais e comunitárias como indicadores de extrema

importância para a autodeterminação dos indivíduos, já que é por via das relações interpessoais que se afirma a sua sobrevivência.

Observa-se deste modo, o reconhecimento da VD como um meio facilitador do acesso ao cuidado de proximidade no espaço vital. Esta possibilita atender-se às solicitações e necessidades da pessoa doente, dispensando cuidados individualizados, faz-lhe corresponder uma maior equidade social no acesso aos cuidados de saúde.

Também se constitui como uma oportunidade de desenvolver estratégias de ação para aceder à proteção social nomeadamente no que diz respeito ao apoio pecuniário ou instrumental e operacionaliza-las em colaboração com outros agentes significativos. Em rigor, esta segue a teoria da auto - eficácia segundo a qual os indivíduos/famílias são mais capazes de agir quando em simultâneo acreditam nas suas aptidões e partilham de objetivos comuns que querem atingir (Bilukha, 2005).

O desempenho profissional, apesar de rotineiro em muitas circunstâncias, é estratégico para o assistente social neste cenário partilhado e reconhece-se como uma fonte vital para o suporte e cimentação de laços de confiança com a célula familiar cuidadora no domicílio. Neste contexto, a confiança adquire uma importância primordial relativamente aos outros contextos de cuidados (Rice, 2004).

A confiança influencia a dinâmica relacional com repercussões na execução do planeamento estratégico dos cuidados, cujas consequências são evidentes na adesão terapêutica, na capacidade de negociação e na tomada de decisão por parte dos doentes.

O assistente social, na presença de diferentes áreas do saber no seio da equipa, assume uma postura *sine qua non* ao interiorizar que:

“ [...] Uma caminhada intelectualmente mais produtiva [exige] a troca de saberes, o debate, a concordância e a discordância, a argumentação e a crítica, a problematização das condições reais da experiência, constante construção, desconstrução, reconstrução dos conhecimentos” (Andrade, 2001:218).

Perante estes novos contornos, atender a uma auscultação investigativa, para uma melhor compreensão das dinâmicas associadas à adesão ou não adesão ao plano

terapêutico. O envolvimento por parte da pessoa doente e dos seus cuidadores, revela-se por ventura justificado, tendo em conta que o mesmo pode ser sinónimo de uma melhor saúde com participação ativa no plano de cuidados e da responsabilidade de vários agentes.

É necessário portanto que se criem interfaces facilitadoras de uma efetiva comunicação para a preparação e treino no apoio e na articulação, não apenas dos cuidadores formais, mas também dos informais e da pessoa doente. A representação deste princípio é, no contexto deste estudo primordial já que se defende que na tarefa de cuidar, todos devem ser observados como potenciais recursos parceiros no exercício da promoção de uma vida mais digna e satisfatória, logo de uma vida com mais qualidade.

Esta inquietação decorre do fato de se verificar com alguma regularidade que a família, a quem normativamente se tende geralmente a inculcar a responsabilidade na prossecução do apoio ao elemento mais vulnerável, nem sempre o faz no respeito pelo princípio da reciprocidade mas antes pelo confronto com o “ [...] receio da condenação social pela eventual indisponibilidade [...]”, Pimentel (2013: 315).

De outra parte, é cada vez mais do conhecimento geral que os princípios das Nações Unidas para o idoso prevê através da Resolução aprovada em 16 de dezembro do ano 1991 do século XX e no âmbito da assistência ao idoso que este deve beneficiar, entre outros direitos, da assistência e proteção da família e da comunidade, de acordo com os seus valores culturais e ter acesso à assistência médica para manter ou adquirir o bem-estar físico, mental e emocional.

A VD possibilita uma corresponsabilização de todos os agentes envolvidos na persecução destes cuidados, permitindo a antevisão de situações de crise, planeando, executando e monitorizando as ações, resgatando-se um compromisso por parte de todos os parceiros.

Aconselham as boas práticas que cada reunião realizada com a família deva tender preferencialmente para espaços facilitadores e comunicacionais, para que relatos significativos para as famílias sobre o sucedido entre uma VD e outra, possam ter lugar.

Deste modo, a obediência a este princípio permitirá desmistificar conceitos desadequadamente enraizados, desconstruir configurações estressantes e clarificar o tipo

de compromisso que cada elemento do agregado se dispõe a assumir, privilegiando-se sempre uma conclusão confortável para todos.

Assim sendo, este instrumento (VD), representa para o assistente social, nesta tarefa do cuidar, um forte veículo para a advogar uma relação numa perspectiva holística mas essencialmente sistémica e integrada, já que são interações e complementaridades que aqui se procura colocar em evidência.

Deste modo, perante os benefícios de uma efetiva adesão terapêutica, que como se sabe, excede largamente uma mera obediência à prescrição farmacológica, verifica-se que a visita domiciliária confere também um cunho de proximidade promotor da autoconfiança. Esta também permite aceder a recursos e informações úteis e mesmo à possibilidade da adequação ou transformação ambiental em benefício da higiene e do conforto, logo da QdV do doente no domicílio. Este catalisador de competências apela à colaboração desta fonte primária de apoio social através do ensino com aprendizagens vantajosas para o autocuidado, autonomia e capacidade na tomada de decisões vitais.

Elkan et al (2000) referenciam de modo conclusivo a este propósito que, com a introdução da visita domiciliária, se veio a verificar uma indubitável diminuição na mortalidade. Esta ideia é reforçada no âmbito desta investigação que permite concluir que estes resultados não decorrem apenas da ação direta dos profissionais mas também da capacitação dos doentes e dos cuidadores. Os ensinamentos dispensados pelas equipas visitadoras, também se constituem a médio prazo como facilitadores para a sua própria atividade que enfrenta frequentemente situações de constrangimentos estruturais, diferenças culturais e dificuldades financeiras.

Para a implementação de uma filosofia holística e sistémica na relação de ajuda a VD permite à ECCI, “*onde cada um deve saber exatamente o que é esperado dele*”, (Jouteau, 1999:29), dar resposta às necessidades globais da pessoa doente já que este subsistema de saúde tem por filosofia de intervenção, a sua própria ação, mas também, a do doente como elemento “chave” no processo terapêutico, nos diversos momentos e circunstâncias da doença.

O doente é frequentemente confrontado com uma doença que se desenvolve de forma mais ou menos lenta ao longo dos anos e à medida que esta se torna mais grave, a pessoa enferma e a família, tendem a tomar consciência de que uma situação terminal

poderá estar eminente. No entanto, sucede que a natureza da cronicidade da patologia de que padece tende com alguma frequência a ocultar-lhes a transição entre um estado e o outro, ou seja entre um estado crónico e um estado terminal.

Neste cenário, cabe à equipa prestadora de cuidados de saúde e de apoio social acompanhar, também no domicílio estes doentes e a suas famílias, que ao lhes serem sugeridos cuidados paliativos na continuidade de cuidados vitais, podem não compreender o significado da alteração, quer do quadro clínico, quer das consequências ao nível do desempenho geral que deles se especta.

Assim, confrontar respeitosamente as pessoas, convidando-as a enfrentar questões importantes associadas ao seu estado e que tendem recorrentemente a evitar, revela-se uma importante competência na intervenção e cuja principal finalidade é a de equilibrar a visão, por vezes desadequada da realidade, com consequências no modo como nutrem a esperança.

Deste modo, a relação de ajuda, de acordo com a visão de Carl Rogers, presidente da Sociedade Francesa de Acompanhamento nos Cuidados Paliativos (SFAP), constitui-se como um modo de agir que resulta de uma relação interpessoal, do mesmo modo que a sustém e procura fazer emergir a capacidade da pessoa ajudada para viver mais plenamente do que sucedia antes do contato. Para ele, o ser humano encontra-se em movimento e em “*tornar-se*” (*Idem*, 1968:172), poder-se-á dizer, mesmo no término da sua existência.

Atende-se deste modo a que a qualidade imprimida nas relações interpessoais dos prestadores de cuidados de saúde resulta em um maior impacto nos pacientes do que a quantidade de informação que lhes é dispensada (Rodrigues, 2009). No entanto, faz parte da competência do assistente social participar no processo facilitador para a apropriação de um nível de abertura para que se possam expressar as preferências do doente quanto a decisões importantes com relação à vida e à morte. Frequentemente as decisões que se vê na eminência de tomar são sobretudo ao nível de cuidados sociais, em detrimento dos cuidados médicos ou de enfermagem.

Conclui-se que o ato de cuidar para o assistente social, é neste enquadramento, entendido como uma forma de ajudar a viver no contexto das relações sociais do qual o ser humano depende. Desta feita, cuidar, ultrapassa o ato de “saber” ou “saber fazer”,

direcionando-se para o encontro de um sentido da praxis, do reconhecimento das ambivalências e contradições, na necessidade básica humana de alimentar esperanças e ainda de um sem número de vezes, da própria impotência de curar.

Cuidar significa por fim, ser “tocado” pelo outro, inúmeras vezes com pesar, é superar os dissabores da própria existência ao invés de se culpabilizar. É aceitar as nossas incompletudes e a nossa própria finitude já que no processo relacional a auto percepção de si é basilar.

2.4.1- PERCEÇÃO DE SI E ADESÃO AO PLANO TERAPÊUTICO

A percepção de si permite uma melhor gestão pessoal e uso racional dos recursos com prescrição e adequada às necessidades individuais, de custo menos oneroso, quer para os doentes, quer para a comunidade. Estes desafios colocam os profissionais em confronto de uma parte com a imperatividade do pragmatismo de satisfazer as necessidades dos doentes e de outra com inúmeras provações em termos da gestão de recursos, frequentemente dissonante das expetativas dos doentes, das famílias e dos profissionais.

Estes, perante uma infindável lista de possibilidades, também decorrentes “[...] da dinâmica das leis de mercado, do uso da automedicação, ou ainda da manipulação da opinião pública” (Citação verbal)¹⁷, preconizam em contexto institucional mas também no domicílio, por via das VD, uma melhor análise compreensão dos recursos, de ordem multivariada, bem como das dinâmicas associadas à adesão ao plano terapêutico.

Assim, poder-se-á introduzir a este propósito que a primeira referência à importância do cumprimento das prescrições médicas remonta, surpreendentemente, a Hipócrates há mais de 2400 anos, vindo a suscitar mais tardiamente, no ano de 1979 do Século XX, algum interesse para o seu desenvolvimento por parte de Haynes.

O termo “Adesão”, de acordo com Haynes (1979), não sustenta a pretensão de isentar de responsabilidades, o doente ou o prescritor, tendo em consideração que o

¹⁷ Palavras proferidas pelo Doutor Pedro Lopes Ferreira, Professor Associado com Agregação na Universidade de Coimbra, aquando da sua colaboração com a Faculdade de Medicina da mesma Universidade no ano de 2013, na qualidade de docente da unidade curricular de Medição e Saúde da Pós Graduação em Cuidados Continuados e Paliativos.

mesmo assume antes, um significado preponderante face ao grau de concordância entre o doente e o prestador de cuidados, sobre o tratamento estabelecido, bem como sobre os cuidados a seguir e os modelos comportamentais a respeitar, e que resultam de um compromisso ou acordo negociado expressa ou tacitamente.

Na abordagem à importância da garantia do compromisso, ou do acordo, importa atender ao que Neto (2004), referenciado por Ribeiro (2010:13), indica como estádios para a participação no plano terapêutico por parte dos atores implicados. Deste modo, o primeiro estádio, designado por Concordância (Compliance), frequentemente entendido como sinónimo de adesão terapêutica, reflete o grau de acordo e aceitação. Este sucede em uma fase inicial da intervenção e resulta da confiança depositada no diagnóstico e no plano de tratamento instituído, perante a incerteza e compreensão do significado dos primeiros sintomas, por parte do seu beneficiário.

O segundo estádio, o da Adesão (Adherence), evidencia a presença de alguma autonomia e colaboração no que diz respeito ao plano de cuidados proposto, mesmo em situações de maior risco ou conflito, onde o sujeito implicado pode apresentar altos níveis de stresse e momentos de maior dependência dos profissionais de saúde. Neste contexto, embora suscitando uma vigilância ténue, adivinha-se por parte da pessoa doente, uma capacitação e intervenção direta crescente no processo de adesão. Se importa apelar para fatores de ordem interna, importa proceder do mesmo modo para fatores de ordem externa, nomeadamente os previstos na legislação portuguesa e que visam:

“Melhorar o acesso ao medicamento a quem dele necessita, em especial às pessoas com menos recursos económicos, [...] tornar o sistema de comparticipações do Estado mais racional e eficiente, de modo a [...] garantir estes benefícios para o cidadão, no presente e para o futuro e, [...] promover a generalização da utilização do medicamento genérico, dada a sua comprovada qualidade e óbvio benefício para o cidadão” (DL n.º 48-A/2010 de 13 de Maio).

Por último, o terceiro estádio, designado como o de Manutenção (Maintenance), permite implementar um plano de tratamento praticamente isento de supervisão, face à total aceitação e incorporação de práticas rotineiras por parte do doente, com auxílio ou

não dos cuidadores. Assim, aliado ao plano terapêutico prescrito, manifesta-se uma clara estabilização de comportamentos por meio de um esforço para recuperar o “self”, numa tentativa de controlar os sintomas da patologia, nomeadamente através do suporte ambiental e da implementação de estratégias de Coping. Com estes procedimentos objetiva-se alcançar um maior bem-estar que decorre da aceitação da doença e das suas consequências, mas também da compreensão dos procedimentos associados à sua gestão. Deste modo, o sujeito encontra com um novo equilíbrio face o meio envolvente tendo em conta que:

“ [Se] regista adesão quando o comportamento de um indivíduo, na toma de medicação, no cumprimento de uma dieta e/ou na mudança de estilos de vida e práticas diárias, coincidem com as recomendações de um prestador de cuidados de saúde” (Dias et al, 2011:203).

Conclui-se deste modo, que de acordo com este modelo, a adesão implica um compromisso exposto, revestido de atividade e que se estende de forma dinâmica por vários eixos da vida pessoal, económica e social da pessoa implicada. Esta constitui-se como uma componente decisiva na efetividade dos cuidados, onde a comunicação e a compreensão assumem prevalente importância, também no plano do ensino e aprendizagem para o autocuidado.

É, pois, necessária uma abordagem, cuidada e sistematizada que encare o doente como parceiro ativo no percurso terapêutico, acautelando possíveis fatores suscetíveis de comprometer a adesão, nomeadamente, no que diz respeito à consistência das redes de apoio. Também o nível de escolaridade, a distância das estruturas de suporte, o acesso a medicamentos bem como os seus efeitos colaterais, a ausência de sintomas ou planos de cuidados complexos poderão influenciar a predisposição à adesão e resultar no abandono da terapêutica ou do plano de cuidados.

O processo de aceitação de doenças de perfil evolutivo conduzem como é sabido, à diminuição das aptidões individuais, a citar, a memória, a capacidade cognitiva e de comunicação. Também se verificam alterações psiquiátricas, falta de mobilidade ou outras restrições no acesso e no manuseamento dos fármacos, bem como na busca e/ ou reconhecimento de recursos disponíveis, o que pode hipotecar um

ajustado plano de cuidados. Em boa verdade, é sugestiva a expressão de Karl Kafka “*prescrever receitas é fácil mas chegar a compreender as pessoas é difícil*” (Lowenron, 2008:77).

2.4.2 NÃO ADESÃO AO PLANO TERAPÊUTICO

No que concerne aos comportamentos de não-adesão, poderão ser interpretados “*como respostas dos indivíduos à falta de coincidência entre as suas ideias e as do médico [ou outros técnicos intervenientes] relativamente aos seus problemas e/ou tratamentos*”, (Cabral & Silva P. A. 2010:2).

A crença de que os doentes são os únicos responsáveis pela não adesão pode eventualmente representar um equívoco, tendo em conta que os fatores que afetam o seu comportamento e a capacidade de adesão ao tratamento, intencional ou não, pode resultar da qualidade da relação entre o profissional e o doente, bem como de uma comunicação enviesada.

Em boa verdade, a não-adesão é reconhecida como sendo na atualidade, a principal causa para a redução da QdV, para o aumento da morbilidade e da mortalidade, para o escalar dos custos médicos , bem como para um excessivo uso dos serviços de saúde, (Dias A. M. *et al*, 2011:205).

Do mesmo modo, o incremento das institucionalizações em unidades residenciais, perante o crescente grau de incapacidade e dependência, resultam na sua maioria de uma deficiente rede no processo da garantia da autossustentabilidade dos indivíduos.

Os custos diretos da falta de controlo da terapêutica aplicada a qualquer doença são claramente superiores aos de uma atividade controlada. Os custos indiretos, como a diminuição da produtividade, a reforma antecipada e a morte, apresentam uma magnitude análoga. Por conseguinte, o controlo e o aumento da adesão terapêutica são benéficos para os sistemas de saúde, pelo que as intervenções destinadas a melhorar a adesão ao plano de cuidados constituem uma contribuição importante para a melhoria da saúde da generalidade da população (Cabral, M. V, 2010).

Com efeito, a falta de adesão à terapêutica pode resultar no agravamento do estado de saúde do paciente, ocasionando eventualmente erros no diagnóstico e no tratamento. Essa deterioração do estado clínico pode ainda obrigar a prescrições posteriores de mais fármacos, envolvendo a necessidade da realização de novos procedimentos de avaliação diagnóstica ou terapêuticos mais onerosos e complexos, a ida a mais consultas, a utilização de serviços de urgência, o aumento de hospitalizações e/ou despesas desnecessárias, Cluss & Epstein, (1985, *in* Cabral, M. V. 2010:3).

Pretende-se dar por concluído este eixo analítico com algumas considerações, retomando questões essenciais e incontornáveis, que de uma forma mais ou menos indireta interferem de forma determinante no desempenho, quer dos profissionais, quer dos doentes apontam-se alguns fundamentos subjacentes à filosofia do sistema de saúde. A universalidade e a gratuidade, que se vêm-se reduzidos a meras representações do exercício de cidadania, perante, ao que se poderia apelidar de, força de sectores cujos interesses não coincidem com os seus princípios com claros acréscimos de custos e nítidos esforços de gestão.

Perante esta visão e face ao contexto presente em Portugal, veicular a importância de se avaliar o custo e o alcance do direito à saúde. A Lei de Bases para a Saúde prevê o respeito pela vulnerabilidade bem como práticas consubstanciadas por princípios éticos, ao aceitar que os sujeitos cuja integridade física e/ou psicológica se encontre vulnerável e desprotegida, sejam alvo de uma discriminação positiva no acesso a cuidados de saúde. Em consonância com este princípio, o DL n.º 48-A/2010 de 13 de Maio, na sua Base V¹⁸, prevê que “*Os cidadãos têm direito a que os serviços públicos de saúde se constituam e funcionem de acordo com os seus legítimos interesses*”.

¹⁸ “Direitos e Deveres dos Cidadãos” *in* Deodato (2012) “Direitos da Saúde; Coletânea de Legislação Anotada.” Coimbra .Edições Almedina.

PARTE II – EIXO EMPÍRICO

CAPÍTULO I

MATERIAL E MÉTODOS

1.1-PERTINÊNCIA DO ESTUDO

O índice de dependência, indicador valioso para o domínio dos Cuidados Continuados e Paliativos em Portugal, apresentava em 2009, uma das maiores taxas da E.U.”, indiciando um aumento das doenças crónicas ou progressivas. Face aos custos da saúde, observa-se que o SNS como tendencialmente gratuito, Deodato (2012), requer um esforço de financiamento do Estado por parte das famílias, com crescentes apelos para uma racionalização dos recursos. A adaptação aos contextos locais convida a analisar a sustentabilidade das intervenções de modo descentralizado no território nacional. Revela-se por tal relevante uma observação descentralizada, embora focalizada, ao nível nacional, regional e local, dos obstáculos que se apresentam e que são de ordem diversa: ordem social, cultural e económica (Lopes, M., 2010).

A RNCCI, surge como um veículo para uma maior intervenção de proximidade por parte dos assistentes sociais em contexto de equipa multidisciplinar junto da comunidade, por meio das ECCI, viabilizando processos e dimensões conceptuais articulados de planos terapêuticos em meio natural de vida. Sugere-se como meio privilegiado para potenciar a autonomia da pessoa em cuidados continuados e paliativos, também por via da previsão do quadro de recursos e garantias sociais, ao qual o assistente social está particularmente atento.

Revela-se pertinente uma abordagem que encare a pessoa doente como parceiro ativo, acautelando fatores suscetíveis de comprometer a adesão terapêutica, potenciando-se recursos intrínsecos e extrínsecos para o desempenho das atividades de vida diária. Atender a que a ética do cuidado implica medidas articuladas e sistémicas, mesmo em cenários e quadrantes de maior dependência, estas equipas, elos entre instituições e cidadãos, são indispensáveis, e em número crescente para diagnosticar carências e potenciar sinergias. Promover e garantir a equidade social, por via da ação das ECCI, com respeito por uma discriminação positiva no seio dos cuidados de saúde primários, a par

com uma tendente modernização do SNS, permitirá corroborar um dos primados do serviço social, o da dignidade humana, mesmo que, em final de vida.

Auscultar-se os recetores dos cuidados das ECCI sobre a sua QdV, no domicílio e em regime de internamento enquanto cerne da nossa intenção, permitirá conduzir à reflexão sobre as fortes condicionantes que se colocam aos profissionais e aos cidadãos em geral perante a dificuldade em encontrar respostas para um incremento positivo da população idosa. Esta, embora com maior expectativa de vida, revela índices acentuados de dependência funcional, fragilidades económicas, dissociações incontornáveis e irreversíveis das suas redes sociais de proximidade, com prevalência das doenças crónicas evolutivas e altamente incapacitantes.

“O interesse sobre a satisfação dos doentes remonta a tempos ancestrais já que na Roma antiga, há mais de 2000 anos Platão apresentou a proposta de sujeitar os médicos a avaliação em sede de assembleia popular [...] submetendo-os a rigorosa vigilância, sujeitando-os a severas penalizações, caso não cumprissem a letra da Lei” (Pego, 1998:90).

Este princípio que visava garantir a qualidade do serviço prestado pelos médicos de então, reporta-nos para o atual conceito de melhoria contínua, conceito este subjacente ao propósito deste estudo. Entendida a importância de um esforço para a obtenção de uma melhoria contínua e no âmbito da sua aplicação, os direitos não constituem por si só, estados ou condições imutáveis e permanentes, mas antes conceitos vitais e dinâmicos. Estes, sujeitos a constante avaliação, entendidos como compromissos, e sujeitos a transformação e redefinição de estratégias face à prevalência de doenças, onde os cuidados tradicionalmente prestados, tendem a fracassar perante as renovadas exigências de gestão.

Se por um lado se reconhece que a medicina e os cuidados de saúde primários assentam em exercícios, “[...] *baseados em métodos e tecnologias práticos, cientificamente válidos e socialmente aceitáveis, tornados acessíveis a todos os indivíduos e famílias graças à sua inteira participação e a um custo razoável para a comunidade e o país*” Carta de Alma-Ata (1978:1), também se reconhece por outro, que viver mais tempo pode não significar viver mais anos com saúde ou bem-estar. Deste modo, é pertinente observar-se, a par com o processo de envelhecimento da população com doenças crónicas

degenerativas, em que medida se verifica um aumento da expectativa de vida com satisfação e maior qualidade.

Assim, este estudo assume a pretensão de validar a ideia de utilidade da observação dos índices de QdV nos agentes participantes das várias tipologias e em que medida alcançam a satisfação das suas necessidades.

Este estudo observa em que medida as equipas de saúde em contexto da RNCCI (ECCI) conseguem potenciar as competências endógenas e exógenas dos doentes e das famílias e diminuir as limitações presentes para o desempenho das AVD e AIVD. Observa de que forma, são recuperados os indivíduos frequentemente sujeitos a distúrbios emocionais, alterações da cognição e da comunicação, alterações sensoriais ou paralisias e alterações ao nível da motricidade ou ainda, entre outros, com deficits ao nível da nutrição, e pode perspetivar de que forma este fato pode ou não influenciar o recurso aos hospitais de agudos e à institucionalização, perante uma ténue rede social formal.

Ainda se propõe fornecer indicadores sobre a verdadeira dimensão prática das ECCI e da perceção da importância que assume o conceito da qualidade dos serviços prestados no âmbito dos cuidados de saúde e de apoios sociais para a potenciação da satisfação com a vida da pessoa doente no contexto atual, tendencialmente orientado para uma gestão racional de recursos que como se sabe, são escassos.

Em Portugal, a opinião manifestada pelos utentes/clientes é reconhecida e considerada, de acordo com o previsto na base XXX da Lei de Bases da Saúde (Lei 48/90 de 24 de agosto), como um *“importante elemento da avaliação permanente do funcionamento dos órgãos ou serviços dependentes do Ministério da Saúde”*. Esta, permite perceber se estão a ser cumpridos os objetivos previstos na prestação de cuidados e com que qualidade, ou seja possibilita identificar os problemas para os poder corrigir.

Assim, apesar do processo de encantamento pela opinião dos utentes/clientes ter sido ao longo dos tempos tendencialmente moroso embora crescente, reconhece-se atualmente nos utentes um potencial para alavancar mudanças por via de sugestões úteis, hipóteses dignas de respeito bem como por intermédio de inquéritos, descrevendo o que não está a correr bem e que deve ser melhorado.

Delblanco (1996) e Nelson & Niederberger (1990), tidos em conta por Rodrigues, (2009) apontam duas razões que na generalidade poderão estar por detrás do uso dos

inquéritos, que embora neste estudo não sejam de satisfação, poderão indiciar a sua existência. Em primeiro lugar, o entendimento de que a forma como a qualidade é apercebida pelos utentes/clientes acaba por ser um fator importante para a procura dos serviços. Em segundo lugar, o entendimento de que os resultados dos inquéritos produzem um efeito considerável no comportamento dos prestadores, embora se possa ponderar alguns fatores suscetíveis de limitar a sua validade.

Esta perspetiva encontra validade na perceção do resultado de uma abordagem centrada nos doentes, que influenciada por fatores como a natureza e o grau de dependência dos cuidados ou ainda a falta de precisão dos doentes em relembrar alguns aspetos do processo de prestação de cuidados, poderão conduzir a um enviesamento na reprodução da realidade. Na verdade, os inquéritos e as entrevistas diretas não são meios perfeitos para a medição de fenómenos subjetivos.

Neste sentido a observação por parte do investigador bem como a reprodução por via de comentário (s) por parte dos participantes foram tidos em conta neste estudo, permitindo-se, apesar destas diferentes possibilidades, afirmar de acordo com Ware e Davies (1988, *apud* Rodrigues, 2009:47), que *“os possíveis enviesamentos que advenham das características pessoais não são suficientemente fortes para invalidarem as informações fornecidas pelos doentes que, representam um indicador útil como medidas de resultados quer como em análises preditivas.”*

Para terminar esta argumentação à validade de se ter auscultado as pessoas doentes sobre a sua QdV utilizando o instrumento de recolha WHOQOL-Bref, poder-se-á dizer que, embora não se trate de um inquérito à satisfação, foi útil para fornecer indicadores importantes e de extrema utilidade sobre esta, assim:

“É fútil argumentar sobre a validade da satisfação do paciente como medida de qualidade, quaisquer que sejam as suas forças e limitações enquanto indicador desta. [E que] a informação sobre a satisfação do paciente deve ser tão indispensável para as avaliações quanto o design e a gestão dos sistemas de cuidados de saúde” (Idem:48).

Em rigor, e a confirmar esta premissa, embora, se possa indicar que as falhas apontadas aos inquéritos de satisfação são, de acordo com o mesmo autor, a sua fraca

relação com outras variáveis, podendo conduzir à conclusão de que os inquiridos estão quase todos satisfeitos, quando estes resultados podem simplesmente estar relacionados com uma medição defeituosa. No entanto poder-se-á argumentar, de acordo com alguns estudos que, embora a pessoa doente possa não possuir conhecimento para avaliar a qualidade técnica dos cuidados que recebe, aprecia indiscutivelmente o seu contributo para o seu bem-estar e satisfação com a vida.

Deste modo, a sua satisfação será um indicador da sua QdV e embora esta seja uma investigação que faz uso do método quantitativo e sendo um estudo comparativo na área das Ciências Sociais numa perspetiva Biopsicossocial, auxiliado pela observação, revestiu-se de subjetividade, verificando-se a emergência de questões éticas não antecipadas já que, como refere Robley (1995, *cit. in* Streubert & Carpenter, 2011:60), *“as considerações éticas relevantes para a investigação quantitativa, colidem com as da investigação qualitativa de modos que são úteis e frágeis”*. Ainda se pretende afirmar que o entendimento e a aceção dos fenómenos a partir dos seus significados, incorrem num potencial para a produção do conhecimento.

O âmago do princípio subjacente ao interesse do estudo escolhido é, inequivocamente, o acesso à proteção na saúde enquanto um direito fundamental. Deste modo, *“[...] a questão essencial é a do coletivo nacional; todos os cidadãos, ricos, remediados e pobres decidirem sobre a natureza do direito fundamental à proteção da saúde, e sobre as formas de lhe da satisfação”* Neves (2007:419).

Em conclusão, este estudo sobre a QdV destes doentes, pretendeu validar a sua pertinência já que independentemente do verdadeiro significado de qualidade para os doentes, a sua perceção afeta decisivamente a escolha que estes fazem face às alternativas de cuidados de saúde (Davies & Ware, 1988).

Pretendeu-se firmar uma abordagem que encarasse a pessoa doente como parceiro ativo, acautelando fatores suscetíveis de comprometer a adesão terapêutica, potenciando-se os recursos individuais para as atividades de vida diária. É assim, reforçando o verdadeiro conceito de cidadania que a pessoa, assume o estatuto de doente responsável no domínio da sua auto-determinação e beneficia de práticas, que embora sujeitas a orientações normativas e constrangimentos institucionais, coexistem com sentimentos de compaixão e de solidariedade até ao fim da sua existência.

1.2- DESENHO DO ESTUDO

O presente estudo, foi desenvolvido na Faculdade de Medicina em articulação com a Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Designado por *ECCI-Potenciação da esfera social, Adesão Terapêutica e Qualidade de Vida da Pessoa em Cuidados Continuados e Paliativos; Operacionalização no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários* obedeceu a uma sequência de procedimentos metodologicamente delineados e que permitiram operacionalizar os seus propósitos, como se apresenta na figura nº2.

Etapas	Resultados esperados	Calendarização											
		Out	Nov	Dez	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun			
Pesquisa/Planeamento/ Enquadramento	Escolha, observação e tratamento da bibliografia. Planeamento detalhado da estratégia de trabalho analítico e empírico. Contatos institucionais.	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Entrevistas a interlocutores privilegiados (Profissionais)	Auscultação dos profissionais. Melhoria da investigação e das leituras; identificação de conceitos e indicadores de análise.	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Análise e problematização dos dados recolhidos	Definição da problemática e reformulação das questões de partida.	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Construção do modelo de análise	Construção do modelo, relação entre conceitos, dimensão e indicadores. Construção e adequação dos instrumentos de medição para responder às questões de partida.	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Contacto pessoal com os participantes. Produção de dados	Distribuição e preenchimento dos questionários para a produção de dados.	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Análise e tratamento de dados	Descrção e preparação de dados para a análise. Descrção/interpretação dos dados/resultados esperados/ resultados observados	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Redação da dissertação de tese	Redação da dissertação de tese atendendo a possíveis reformulações e conclusões.	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Conclusões e recomendações	Apresentação e discussão dos resultados, Principais conclusões e recomendações.	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

Figura nº2 - Cronograma representativo das 8 principais etapas inerentes ao desenvolvimento do estudo no período compreendido entre o mês de outubro de 2013 e junho do ano de 2014. Estas compreendem o planeamento inicial, o diagnóstico junto dos interlocutores, a construção do modelo da análise, a produção de dados e a recolha dos mesmos, análise e tratamento dos dados e a redação da tese com referência às principais conclusões e recomendações.

As principais etapas do seu desenrolar tiveram o seu início no mês de outubro de 2013 e o seu término em junho de 2014. A delimitação do tema bem como as questões que se colocaram resultaram de uma observação por contato direto com o objeto de estudo, decorrente da proximidade com questões da saúde associadas ao envelhecimento e às doenças oncológicas e contiguidade profissional decorrente de uma formação académica

de nível superior em Serviço Social e especialização em Cuidados Continuados e Paliativos.

Presente esteve também o manifesto interesse pela advocacia social, pela importância do valor da vida e da responsabilidade, do compromisso que também é cidadania ativa e pela firme convicção que os novos desafios éticos que se colocam em termos de gestão em saúde não permitirão, assim se espera, deixar perigar ainda mais os direitos fundamentais e que se prendem não apenas com a QdV mas com a própria existência do ser humano.

Em rigor, no ano de 1994 do século XX, a OMS definiu o conceito de QdV relacionada com a saúde como “[...] a percepção que o indivíduo tem do seu lugar na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive, em relação com os seus objectivos, as suas expectativas, os seus padrões e preocupações” (OMS, 1995 cit. in Barbosa et al 2012:13). Esta afirmação veio justificar a pretensão deste estudo e ajudar o investigador na tarefa de buscar uma noção de validade, já que como mencionado em Pardal & Lopes (2011:25) “a noção de validade define-se de forma complementar entre a lógica e empírica”.

Tendo como princípio estes pressupostos, formularam-se algumas questões que se prendem com:

- A análise dos níveis de satisfação dos utentes abrangidos por cada uma das equipas de cuidados continuados integrados, em internamento e no domicílio;
- A compreensão da verdadeira significação que a intervenção destas ECCI, em contextos divergentes assume para os doentes e familiares.

Sustentado por um quadro teórico de referência, este estudo assenta em uma pesquisa bibliográfica metodizada bem como por pesquisas em bases de dados online. Os conceitos encontrados ajudaram a sintetizar a problemática integrando elementos para a compreensão do objeto de estudo.

Assim, verificou-se ser exequível colocarem-se questões face ao prevalente envelhecimento populacional e, à ainda deficiente resposta por parte da RNCCI, que fundamentassem os propósitos desta investigação, pois, “[...] esta permite fazer o balanço

dos conhecimentos relativos ao problema [...]”, Quivy (1998:69 *apud* Santos, 2008:84), tratando-se os grandes temas que estão subjacentes a este estudo e que se prendem com:

- O conceito de saúde e de doença e as suas implicações na QdV dos indivíduos em contextos socioeconómicos atuais;
- A abordagem concetual e cronológica da QdV;
- O envelhecimento demográfico, intimamente associado à presença de doenças crónicas degenerativas e suas implicações;
- O complexo enquadramento do idoso nas dinâmicas familiares na atualidade e na família enquanto subsistema e cuidadora informal;
- Os cuidados institucionais na rede social formal, suas potencialidades, limitações e desafios;
- A RNCCI, como veículo para a ação das equipas de saúde em contexto das UCC e ECCI e como veículo de cuidados de proximidade à população;
- O Assistente Social como veículo de cuidados de saúde e de garantias apoio social em espaço vital por meio da VD.
- A perceção de Si e sua influência na adesão e não adesão ao plano terapêutico.

CAPÍTULO II

OBJETO, OBJETIVOS E DIMENSÕES DO ESTUDO

2.1 OBJETO

O objeto de estudo do Serviço Social sustenta-se nas desigualdades entre os indivíduos e na discrepância no acesso aos direitos sociais bem como na necessidade de conduzir os cidadãos, em situação de desvantagem, à consciencialização da sua condição, capacitando-os para uma cidadania participativa, nomeadamente no domínio da sua autodeterminação, autonomia e poder decisório face à sua saúde.

É assim nesta desigualdade de oportunidades que o investigador justifica estudar em que medida as respostas existentes no território nacional no tocante à acessibilidade aos cuidados de saúde representam uma resposta efetiva às necessidades da pessoa doente no seu meio natural de vida e de que modo a RNCCI consegue responder a esta necessidade. Também considerou como alavanca desta investigação a relevância de compreender, quer a estrutura, quer os mecanismos de funcionamento da RNCCI.

Buscou entender a dinâmica da referenciação dos doentes, de uma parte e de outra, observar o desempenho das ECCI, fornecendo respostas para as questões que se lhe colocaram relativamente à medição da perceção da QdV dos indivíduos e da influência da intervenção nas suas vidas, antecipando uma previsível necessidade do alargamento da RNCCI com a criação de um maior número de ECCI.

Na verdade, as crescentes dificuldades de financiamento público da saúde, conduzem claramente a uma maior responsabilização da sociedade civil na vida coletiva e também na área da saúde, logo, evidencia um renovado e interventivo compromisso social cujo objetivo se centra no alcance de uma QdV satisfatória para todos os concidadãos.

2.2 OBJETIVOS

De acordo com Fortin (2003), o objetivo de um estudo permite ao investigador concluir sobre as razões que o impelem a desenvolver esse mesmo estudo, esclarecendo

sobre o contexto, explicitando as variáveis observadas a caracterizar e apresentar a população alvo.

Os objetivos gerais que se pretenderam alcançar com este estudo foram:

- **Compreender a atuação de dois modelos de equipas** de cuidados continuados integrados, uma em unidade de internamento e outra em meio natural de vida, (domicílio);
- Contribuir para **alargamento da Rede** de Cuidados Continuados Integrados e Paliativos por intermédio de propostas para a constituição de novas ECCI; ECP, preparadas para responder **a todos os escalões etários** e com o seu alargamento a todo o território nacional;
- **Contribuir** para a sensibilização da necessidade da **criação** de um novo modelo de ECCI na saúde mental e que passamos a designar de **Equipas de Cuidados Continuados na Saúde Mental (ECCSM)**;
- Recomendar as boas práticas observadas e **potenciar uma maior autonomia e participação da pessoa** qualquer que seja a sua idade em cuidados continuados e paliativos no seu projeto de vida, observando o princípio de custo efetividade.

Os principais objetivos específicos deste estudo foram, relativamente aos participantes:

- Medir o nível da sua **QdV** em vários domínios;
- Medir o nível da sua **satisfação com a vida**;
- Medir o nível da **melhoria da sua QdV após a intervenção** de ambas as ECCI;
- Medir a **preferência expressa quanto à escolha do local para receber cuidados**.

2.3 TIPO DE ESTUDO – MÉTODO

Os métodos de investigação harmonizam-se com os diferentes fundamentos filosóficos que apoiam as inquietações e as linhas orientadoras de uma investigação (Fortin, 2000). A definição do método implica uma ação estrategicamente definida que impele o investigador, após a recolha da informação, à sua organização e sistematização, por via da análise e interpretação dos dados recolhidos (Quivy, 1998 *in* Santos, 2008).

Este estudo, enquanto estudo exploratório propôs-se obter informações junto do objeto a estudar, oferecendo uma melhor perceção da realidade. Em rigor poder-se-á afirmar que se esta na presença de uma investigação-ação, em que o investigador não é neutro em relação aos propósitos da investigação e cuja estratégia de recolha e análise de dados se desenvolveu em torno de um fenómeno específico que, para além de possibilitar a promoção de mudança na realidade estudada, permitiu, de acordo com Pardal (2011:44), uma reflexão sobre um problema geralmente crítico e onde o sucesso das etapas do estudo empírico é considerado um estímulo ao rigor.

Este estudo, exploratório de carácter descritivo permitiu, por via do conhecimento da realidade, descrever as suas características, analisando-a detalhadamente sem pretensões de a generalizar e permitiu ao investigador, que “*visa acumular a maior quantidade de informação possível, [...] abraçar os diversos aspetos do fenómeno*” representando isoladamente cada variável ou seja por meio de uma análise univariada (Fortin, 2000:240).

O investigador fez uso do método comparativo e analítico, de larga utilização na área de estudo das Ciências Sociais em que, face ao que Grawitz (1974) descreve, “[...] *[este] tende a sistematizar uma tendência natural do nosso espírito, a procura e o estabelecimento de comparações a todos os níveis, [...]*” (Pardal, 2011:45), permitindo uma compilação dos dados disponíveis para uma melhor compreensão do fenómeno que esteve na origem e suscitou a(s) questão(ões) de partida.

2.4 AMOSTRA

A construção de uma amostra coloca exigências associadas à definição precisa do universo, que de acordo com Fortin (2000:202) é “*uma colecção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios*”

embora se saiba que a amostra não é por regra, uma réplica fiel do universo. Pode no entanto fornecer bons indícios de compreensão da realidade do mesmo. Em rigor, poder-se-á afirmar que o universo estatístico ou população, é constituído pelos elementos que satisfazem os critérios de inclusão, ou seja, da amostra, “*subgrupo da população, seleccionada para obter informações relativas às características dessa população*” (Ribeiro, 1999:52) e que atende aos objetivos do estudo.

Assim, a amostra permite os testes de representatividade estatística, embora esta possa surgir por vezes “ [...] associada à inexistência de listas exaustivas das populações de referência ou a caducidade e obsolescência rápida das listas existentes, [o que não se registou neste estudo, apresentando vantagens para a concretização dos objetivos traçados neste caso particular já que se tratou], [...] de realizar inquéritos junto de populações muito circunscritas” (Albarello, 1997:48).

Dentro do universo dos doentes acompanhados por ambas as ECCI, foi encontrada uma amostragem por conveniência, por acessibilidade aos próprios sistemas das UCC e UCCI de forma aleatória, uma amostra de 36 participantes.

A amostra considerada para este estudo é constituída por dezoito dos vinte e quatro utentes acompanhados pela ECCI da UCC de Caldas da Rainha no seu domicílio e de dezoito utentes dos trinta e nove acompanhados no Hospital Casimiro da Silva Marques, em regime de internamento, figura nº3 e figura nº4.

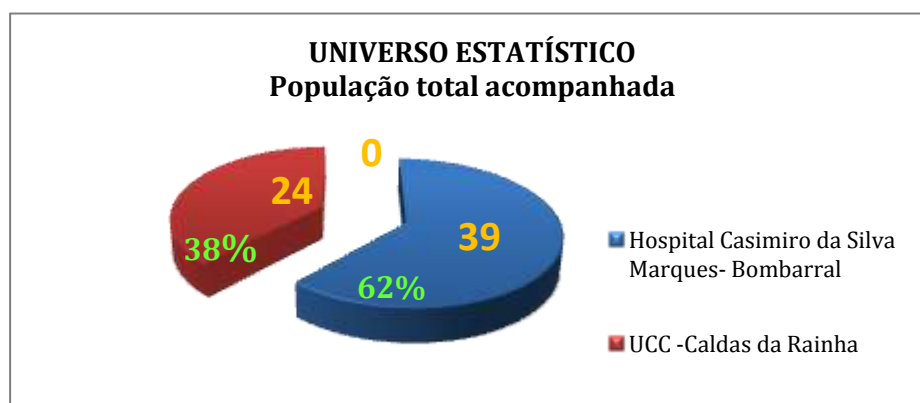


Figura nº3 - Universo estatístico/ População acompanhada

. A amostra, para efeitos do presente estudo, foi constituída por indivíduos acompanhados pela equipa de cuidados continuados integrados da UCC de Caldas da Rainha e indivíduos que se encontravam internados no Hospital Casimiro da Silva Marques, Bombarral, representando 33% e 62% da amostra, respetivamente.

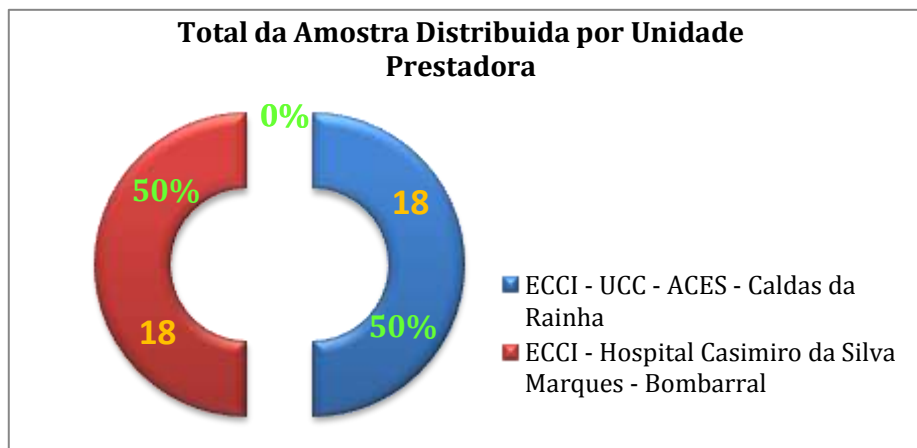


Figura nº4 – Total da amostra por Unidade Prestadora

A amostra, para efeitos do presente estudo, foi constituída por igual número de indivíduos (18) provenientes das duas unidades prestadoras de cuidados - equipa de cuidados continuados integrados da UCC de Caldas da Rainha e do Hospital Casimiro da Silva Marques, Bombarral, o que representa uma contribuição de 50% de cada instituição envolvida no estudo.

2.5 REFERENCIAÇÃO

Pela inerência de funções assistenciais, pelo domínio dos conhecimentos processuais e por imposições éticas, ficou prevista no âmbito deste estudo, uma ação mediadora e de ligação por parte de profissionais de saúde, neste caso dois enfermeiros, um em representação de cada ECCI, designados para o efeito. A estes coube a responsabilidade de facilitar a acessibilidade ao sistema de referenciação da RNCCI ao investigador, bem como de obviar o contato com os doentes, consequência do fato de que este estudo ter estado a cargo de um investigador externo.

2.6 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Os participantes foram referenciados de forma aleatória, por cada um dos mediadores em sede de UCCI e os critérios de inclusão foram:

- Tempo de permanência na rede de cuidados em regime de internamento até trinta (30) dias (Unidade de Convalescença); Superior a trinta (30) e inferior a noventa (90) dias (Unidade de Média Duração e Reabilitação) e superior a noventa (90) dias (Unidade de Longa Duração e Manutenção),

excluindo-se os doentes Paliativos em fase avançada da doença e considerados incapazes.

- Similitude no período de tempo na manutenção, tipologia e grau de dependência.
- Beneficiar dos cuidados das ECCI de SCMB em regime de internamento e ECCI da UCC do CS de Caldas da Rainha, ACES Norte LVT, em regime domiciliário;
- Aceitar participar de forma livre e esclarecida.

2.7 PROCEDIMENTOS ÉTICOS E PROCESSUAIS

No âmbito das provisões dos procedimentos associados a este estudo e considerando que o crescente interesse pela pesquisa associada ao desenvolvimento humano nas suas múltiplas vertentes colocou ao investigador questões de ordem ética sobre os direitos inerentes à participação dos inquiridos, todas as declarações comprovativas da recetividade deste foram previstas e resultaram da constituição de um dossier. A sua finalidade foi, entre outras, a de apresentar a proposta de investigação e solicitar a emissão de parecer às comissões de ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra e da Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, bem como ao ACES Oeste Norte, as quais foram concedidas (cf. Anexos: VI; VII; VIII; IX), fixando-se o compromisso de entregar à ARSLVT, um Relatório Final do estudo (cf. Apêndice A).

Deste modo, na fase de apresentação do estudo ao participante foi explicada a razão de ser do mesmo, os seus objetivos bem como a finalidade da investigação, realçando-se a defesa da privacidade do inquirido.

Fez-se uso do consentimento informado livre e esclarecido (cf. Apêndice B), do qual foi entregue uma cópia a cada participante, como critério ético na prática investigativa bem como de um criterioso sigilo profissional, dado que:

“ [...] A investigação aplicada a seres humanos pode, por vezes, causar danos aos direitos e liberdades das pessoas. Por conseguinte, é necessário tomar todas as disposições necessárias para proteger os direitos e

liberdades das pessoas que participam nas investigações [...] [e que se acautelem] os problemas particulares que se colocam aos investigadores decorrentes das exigências morais que em certas situações podem entrar em conflito com o rigor da investigação” (Fortin, 2000:116).

Assim, de acordo com este autor, para a persecução de aquisição de conhecimentos, existe um limite que não deve ser ultrapassado e que se refere ao respeito pelo livre arbítrio, liberdade individual e autodeterminação dos indivíduos. De outra parte considera-se que:

“O consentimento [livre e] informado é um pré-requisito para toda a investigação que envolva seres humanos identificáveis [...] e deve ter por base o princípio ético da autonomia que engloba a crença da pessoa auto-determinada com capacidade de tomar decisões” (Streubert H.& Carpenter D., 2011:62).

2.8 APRESENTAÇÃO E CARATERIZAÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

No âmbito deste estudo foram aplicados, após a apresentação, explicação e aceitação dos termos do consentimento informado, os questionários/inventários de análise do grau de satisfação à população sujeito, fazendo-se para o efeito e após autorização formal (cf. Anexo X), uso do instrumento para a avaliação da QdV, WHOQOL BREF (cf. Anexos XI). Este, por responder ao modelo de estratégia a usar bem como pelo fato de, pela sua dimensão se adequar aos participantes, na sua generalidade de idade avançada e com funcionalidade reduzida, foi o instrumento privilegiado pelo investigador.

Este foi precedido de um questionário sociodemográfico composto por dezasseis 16 itens e procurou fazer corresponder as respostas ao perfil pessoal de cada participante, nos domínios etário, de género; estado civil; residencial; escolar, profissional; autonomia e saúde.

Ao instrumento de medição WHOQOL BREF foi anexado um questionário de escolha múltipla constituído por uma questão sobre o local preferencial para receber cuidados e por fim duas escalas numéricas, uma sobre a satisfação com a vida e outra que

permitirá ao participante quantificar a melhoria da sua QdV após a intervenção da ECCI (cf. Apêndice C).

Os instrumentos de medição utilizados neste estudo possibilitarão alcançar respostas padronizadas, sendo que os dados serão tratados estatisticamente e a sua análise e avaliação reportar-se-ão somente à tese de dissertação de mestrado e pelo caráter exploratório da pesquisa os dados não poderão ser generalizáveis a nível nacional, considerando-se no entanto que poderão servir de indicador de uma tendência, embora residual.

2.8.1 INSTRUMENTO WHOQOL BREF

O interesse pelo conceito de qualidade de vida, aliado à sua crescente relevância no âmbito da saúde e à constatação da inexistência de um instrumento de avaliação que privilegiasse uma perspectiva transcultural e subjetiva, conduziu a OMS a reunir um conjunto de peritos pertencentes a 15 diferentes culturas (WHOQOL Group), os quais viriam subsequentemente, a construir um instrumento para a sua avaliação: o WHOQOL-100. Centrado em três pressupostos centrais: “(1) a essência abrangente do conceito de qualidade de vida; (2) que uma medida quantitativa, fiável e válida pode ser construída e aplicada a várias populações; e (3) qualquer factor que afete a QdV influencia um largo espectro de componentes incorporados no instrumento e este, por sua vez, serve para avaliar o efeito de intervenções de saúde específicas na qualidade de vida” (WHOQOL Group, 1993).

Abre-se então um novo espaço para uma definição mais precisa do termo de QdV e uma metodologia adequada à sua medição, agora por via da aplicação do instrumento de medição WHOQOL BREF, que de acordo com Canavarro (2010), veio responder à necessidade de instrumentos curtos que demandem pouco tempo para o seu preenchimento, sem desprimor de incorporarem características psicométricas satisfatórias.

Assim, o WHOQOL abreviado, composto por 26 itens e encontra-se organizado em quatro grandes domínios. O domínio Físico (1), (dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso), o Psicológico (2) (sentimentos positivos, o pensar, o aprender, a memória e concentração, a auto - estima, a imagem corporal e aparência e os sentimentos negativos),

o das Relações Sociais (3) (relações pessoais, suporte ou apoio social e atividade sexual), o do Ambiente (4) (segurança física, proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde, novas informações e habilidades, recreação e lazer, ambiente físico e transporte). Este instrumento de medição compreende ainda um aspeto dirigido à QdV geral, avaliado através de dois (2) itens, um para a qualidade de vida em geral e um outro para a perceção geral da saúde, onde se enquadram os domínios de independência (que compreende as facetas como a mobilidade, atividades quotidianas, dependência de medicação ou de outras terapêuticas e a capacidade de trabalho) e o domínio da espiritualidade/religião/crenças pessoais que avalia a incidência da espiritualidade, da religião e crenças pessoais na vida das pessoas, o que se interpretou como adequado e pertinente para a concretização deste estudo, nos moldes a que o investigador se propôs.

2.8.2 QUESTIONÁRIO DE ESCOLHA MÚLTIPLA SOBRE A PREFERÊNCIA QUANTO AO LOCAL PARA RECEBER CUIDADOS

O questionário de escolha múltipla sobre a escolha dos cuidados é composto por três itens. Este está organizado sequencialmente por uma questão, à qual o participante teve a oportunidade de responder afirmativamente ou negativamente (Sim/ Não) sobre o alcance de uma maior qualidade de vida em um local diferenciado à sua escolha, numa primeira fase.

Em uma segunda fase e na eventualidade de ter respondido afirmativamente (Sim), este teve a possibilidade de indicar uma das três opções colocadas à sua disposição (Domicílio/Instituição/Outro), podendo ainda em local especialmente destinado para o efeito, ter especificado um “Outro” local à sua escolha, desde que tenha sido esta a sua preferência.

2.8.3 ESCALAS NUMÉRICAS

2.8.3.A) ESCALA NUMÉRICA VERBAL/ VISUAL 1

- “NÍVEL DE SATISFAÇÃO COM A VIDA”

A Escala Numérica 1 (verbal), consiste numa régua dividida em onze partes iguais, que se encontram numeradas de zero (0) a dez (10). A mesma pode ser apresentada ao participante quer na posição horizontal quer vertical. Pretende-se que o participante faça a equivalência entre o nível de satisfação que sente com a vida e uma classificação numérica. Deste modo, foi pedido ao participante que atribuísse um valor de zero (0) a dez (10), sendo que zero (0), corresponde a uma insatisfação total com a vida e que dez (10), corresponde à maior satisfação imaginável. A classificação numérica atribuída pelo participante foi então registada.

Observação: esta escala permitiu ao investigador reformular questões sobre a satisfação com a vida e fazer uso da observação.¹⁹

Na Escala Numérica (Visual), os procedimentos são em tudo semelhantes à anterior (Verbal), onde o participante marca na escala o valor que atribui à sua satisfação com a vida, dispensando o auxílio do investigador.

2.8.3.B) ESCALA NUMÉRICA VERBAL/ VISUAL 2

- “NÍVEL DA MELHORIA DA QdV APÓS A INTERVENÇÃO DA ECCI”

A Escala Numérica 2 (verbal), consiste numa régua dividida em onze (11) partes iguais, que se encontram numeradas de zero (0) a dez (10). Ao participante foi solicitado que indicasse, por meio de classificação numérica, um valor na escala de zero (0) a dez (10), que permitiu determinar quantitativamente a influência que a ECCI, que lhe prestava cuidados, exercia na melhoria da sua QdV. Deste modo, a zero (0) corresponde a menor influência percebida e a dez (10), a maior influência percebida.

¹⁹ Uma vez definido o papel social que o investigador vai assumir junto dos participantes de um estudo, fica legitimada a sua presença. Deste modo, o investigador cria para si, o observatório adequado aos seus propósitos, embora se deva questionar sobre o grau e intensidade de envolvimento com os inquiridos. Coloca-se neste caso a questão da “intensidade do mergulho” ou envolvimento com a população-alvo, já que a observação neste caso particular, assume um papel auxiliar no entanto fundamental, já que neste caso particular se trata de uma investigação de natureza eminentemente quantitativa. (Carmo, 2008:89)

A mesma pode ser apresentada ao participante quer na posição horizontal quer vertical, sendo a classificação numérica atribuída pelo participante registada.²⁰

Observação: Esta escala permitiu ao investigador reformular questões sobre a influência da ECCI na QdV de cada participante e fazer uso da observação.

Na Escala Numérica (Visual), os procedimentos foram em tudo semelhantes à anterior (Verbal), onde o participante marca na escala o valor que atribui à melhoria da sua QdV, dispensando o auxílio do investigador.

2.9. TRATAMENTO ESTATÍSTICO DOS DADOS

O tratamento estatístico dos dados foi realizado com recurso ao SPSS – *Statistical Package for Social Sciences*, versão 20.0.

Em relação ao WHOQOL-Bref, cada pergunta é cotada de 1 a 5. Os resultados dos domínios estão dispostos num sentido positivo, onde pontuações mais altas representam melhor QdV. Contudo, as facetas dor e desconforto, dependência de medicação, morte e morrer e sentimentos negativos, por estarem formuladas de forma negativa, foram invertidas, para que, desta forma, as pontuações altas refletissem melhor QdV. Por seu turno, os resultados em cada domínio foram transformados numa escala de 0 a 100, de acordo com as normas do instrumento.

Estatísticas descritivas foram utilizadas para a caracterização da amostra e para caracterizar a perceção dos utentes acerca da sua QdV. Posteriormente, para comparar os dois grupos no que diz respeito à QdV nos diferentes domínios procedeu-se à análise do teste T para amostras independentes. Quando não estavam reunidas as condições para a sua realização, nomeadamente, a normalidade da distribuição, procedeu-se ao teste de Mann-Whitney. Na análise inferencial tomou-se em consideração um valor de significância $\alpha = .05$.

²⁰ (*Idem*:89)

CAPÍTULO III

APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os resultados obtidos com vista ao alcance dos objetivos definidos e, entre os indicadores encontrados, são colocados em evidência os mais relevantes para responder às questões da investigação, relegando para uma fase posterior a sua apreciação crítica, obtendo-se uma melhor compreensão do fenómeno em estudo.

3.1. CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DA AMOSTRA

As características gerais da amostra encontram-se descritas no quadro nº1, embora se possa referir que no conjunto dos indivíduos (N=36) se verifica que a maioria são mulheres (61,1%), com habilitações ao nível do 1º-4º ano de escolaridade (69,4%) e casados (55,6%).

Quadro nº 1. Características gerais dos grupos e do total da amostra [n (%)]

	Domicílio (n=18)	Internamento (n=18)	Total (n=36)
Idade (anos)			
Média (DP)	72,00 (17,297)	76,50 (8,873)	74,25 (13,379)
Género			
Masculino	8 (44,4)	6 (33,3)	14 (38,9)
Feminino	10 (55,6)	12 (66,7)	22 (61,1)
Escolaridade			
Não sabe ler nem escrever	1 (5,6)	1 (5,6)	2 (5,6)
Sabe ler e/ou escrever	0 (0)	1 (5,6)	1 (2,8)
1º-4º anos	13 (72,2)	12 (66,7)	25 (69,4)
5º-6º anos	1 (5,6)	4 (22,2)	5 (13,9)
7º-8º anos	1 (5,6)	0 (0)	1 (2,8)
10º-12º anos	1 (5,6)	0 (0)	1 (2,8)
Estudos universitários	1 (5,6)	0 (0)	1 (2,8)
Estado civil			
Solteiro/a	2 (11,1)	0 (0)	2 (5,6)
Casado/a	9 (50,0)	11 (61,1)	20 (55,6)
Divorciado/a	2 (11,1)	1 (5,6)	3 (8,3)
Viúvo/a	5 (27,8)	6 (33,3)	11 (30,6)
Está atualmente doente?			
Sim	16 (88,9)	18 (100)	34 (94,4)
Não	2 (11,1)	0 (0)	2 (5,6)

A maioria respondeu que está atualmente doente (94,4%) e há mais de 12 meses (44,4%). Em relação à forma de administração do questionário, 44,4% foram assistidos

pelo entrevistador; 13,9% foram preenchidos pelos próprios; e 41,7% foram administrados pelo entrevistador. No caso dos questionários administrados pelo entrevistador, a maioria foi no grupo do domicílio.

3.2 WHOQOL-BREF

Nos quadros nºs 2 e 3 podem observar-se as estatísticas descritivas do instrumento para cada grupo, sendo que no grupo do domicílio, o item que apresentou média mais elevada foi o item 4 “Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?”. Quer isto dizer que, em média, os indivíduos que recebem tratamento no domicílio consideram que precisam muito de cuidados médicos para a sua vida diária. Por sua vez, o item com média mais baixa foi o 18 “Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?”. Daqui resulta que, os indivíduos do grupo do domicílio estão insatisfeitos com a sua capacidade para o trabalho.

Quadro nº 2. Estatísticas descritivas da WHOQOL-Bref [M (DF)]

Itens	Domicílio (n=18)	Internamento (n=18)
Em que medida as suas dores o impedem de fazer o que precisa de fazer	3,56 (1,097)	3,11 (1,367)
Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária	4,22 (1,060)	3,39 (0,916)
Até que ponto gosta da sua vida	3,83 (1,249)	4,06 (0,639)
Em que medida a sua vida tem sentido	3,39 (1,037)	3,39 (1,145)
Até que ponto se consegue concentrar	3,00 (1,029)	3,33 (0,767)
Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia	3,33 (0,840)	3,06 (0,873)
Em que medida é saudável o seu ambiente físico	3,72 (0,895)	3,22 (0,647)
Tem energia suficiente para a sua vida diária	2,00 (0,970)	2,44 (1,042)
É capaz de aceitar a sua aparência física	2,78 (0,878)	3,17 (1,098)
Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades	2,89 (0,963)	2,06 (0,725)
Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária	2,94 (0,873)	3,00 (0,594)
Em que medida tem oportunidade para realizar atividades de lazer	2,33 (1,188)	1,89 (0,832)
Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]	1,72 (0,895)	2,00 (1,188)

Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono	4,00 (0,907)	4,06 (0,802)
Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as atividades do seu dia-a-dia	2,28 (1,127)	2,78 (1,114)
Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho	1,67 (0,907)	2,17 (1,098)

Quadro nº 3- Estatísticas descritivas da WHOQOL-Bref [M (DP)]

Itens	Domicílio (n=18)	Internamento (n=18)
Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)	2,94 (1,056)	3,72 (1,018)
Até que ponto está satisfeito com as suas relações pessoais	3,72 (0,895)	3,94 (0,416)
Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual	2,78 (1,263)	3,00 (0,0)
Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos	3,44 (1,097)	3,89 (0,832)
Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive	4,00 (0,686)	3,61 (0,916)
Até que ponto está satisfeito com o acesso que tem aos serviços de saúde	3,78 (1,060)	3,72 (0,826)
Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza	3,61 (1,037)	3,89 (0,758)
Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão	3,33 (1,138)	3,11 (1,183)
Numa escala de 1 a 10, onde situaria o seu nível de satisfação relativamente à sua vida	5,67 (2,196)	6,61 (2,200)
Numa escala de 1 a 10, indique em que medida a ECCI que lhe presta cuidados tem sido importante para a melhoria da sua QdV	7,44 (1,294)	7,39 (2,404)

No que diz respeito ao grupo do internamento, os itens com média mais elevada foram o 5 “Até que ponto gosta da sua vida?” e 16 “Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?”. Estes dados indicam que os indivíduos do internamento gostam muito da sua vida e estão satisfeitos com a qualidade do seu sono. Por outro lado, o item com média mais baixa é o 14 “Em que medida tem oportunidades para realizar atividades de lazer”. Ou seja, os indivíduos do grupo do internamento consideram que têm poucas oportunidades para o lazer, o que não surpreende, considerando que estão em situação de internamento hospitalar.

Em relação à satisfação com a vida, no geral os indivíduos estão satisfeitos. Contudo, os indivíduos do grupo do internamento apresentam média mais elevada que os indivíduos do grupo do domicílio.

Por sua vez, quanto à importância da ECCI na melhoria da QdV, no geral, os indivíduos consideram que é muito importante. Comparando os dois grupos, verifica-se que apresentam médias muito próximas, sendo que, o grupo do domicílio apresenta um valor ligeiramente superior ao grupo do internamento.

No que diz respeito à questão “Face à sua situação, acha que alcançaria uma melhor QdV em outro local?”, 3 indivíduos do grupo do domicílio e 7 do grupo internamento responderam sim. Quanto ao local, e curiosamente, os do grupo domicílio responderam que seria numa instituição e os do grupo internamento responderam que seria no domicílio.

3.2.1 DOMÍNIOS DO WHOQOL-BREF

Para melhor compreender a QdV dos indivíduos procedeu-se à análise do teste T para amostras independentes e teste de Mann-Whitney, comparando os resultados nos diferentes domínios nos dois grupos (Quadro 6).

Foram deste modo verificados os pressupostos do teste paramétrico (Teste T), procedendo-se, aos testes de normalidade da distribuição, bem como aos testes de Kolmogorof- Smirnov e Shapiro- Wilk (Quadro 4).

Quadro 4. Teste da normalidade da distribuição

	Grupo	Tests of Normality					
		Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	Df	Sig.
Domínio Físico	Domicilio	,176	18	,147	,914	18	,102
	Internamento	,152	18	,200*	,970	18	,795
Domínio Psicológico	Domicilio	,157	18	,200*	,935	18	,234
	Internamento	,120	18	,200*	,957	18	,550
Domínio Relações Sociais	Domicilio	,263	18	,002	,879	18	,025
	Internamento	,417	18	,000	,693	18	,000
Domínio Ambiente	Domicilio	,126	18	,200*	,950	18	,418
	Internamento	,200	18	,055	,929	18	,184

Como avalia a qualidade de Vida	Domicilio	,231	18	,012	,914	18	,099
	Internamento	,297	18	,000	,844	18	,007
Até que ponto está satisfeita coma a sua saúde	Domicilio	,260	18	,002	,843	18	,007
	Internamento	,227	18	,015	,889	18	,037

*. This is a lower bound of the true significance.
a. Lilliefors Significance Correction

Embora se estivesse na presença de uma amostra reduzida, (N <30) verificou-se que os domínios, físico, psicológico e ambiente seguiam distribuição normal.

Também se verificou através do teste de Levene que se encontrava cumprido o requisito da homogeneidade das variâncias (Quadro nº 5).

Quadro nº 5. Teste da homogeneidade das variâncias

		Levene's Test for Equality of Variances	
		F	Sig.
Domínio Físico	Equal variances assumed	,080	,779
	Equal variances not assumed		
Domínio Psicológico	Equal variances assumed	,051	,823
	Equal variances not assumed		
Domínio Ambiente	Equal variances assumed	3,661	,064
	Equal variances not assumed		

Nos casos em que se verificou violação dos pressupostos teóricos do teste paramétrico (Teste T), procedeu-se ao teste não paramétrico homólogo, teste de Mann-Whitney para comparação de duas amostras independentes.

Quadro 6. Comparação dos resultados nos diferentes domínios [M (DP)]

Domínio	Domicílio	Internamento	T	P
Físico	31,75 (18,57)	42,66 (17,73)	-1,803	.080
Psicológico	52,55 (17,63)	60,65 (14,59)	-1,502	.142
Ambiente	58,16 (13,44)	51,39 (9,17)	1,766	.086

Nos domínios físico e psicológico, os indivíduos pertencentes ao grupo do internamento têm pontuações mais elevadas de qualidade de vida, ao passo que, os

indivíduos do grupo domicílio apresentam pontuações mais elevadas de qualidade de vida no domínio ambiente. Contudo, podemos verificar que em nenhum dos domínios apresentados foram encontradas diferenças estatisticamente significativas.

Para o domínio relações sociais procedeu-se à análise do teste de Mann-Whitney. O teste efetuado permite concluir que existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos ($U = 225,500$; $p = .044$). Na figura 5 podem observar-se as ordens médias dos dois grupos, sendo que, os indivíduos que pertencem ao grupo de internamento apresentam ordem média mais elevada.

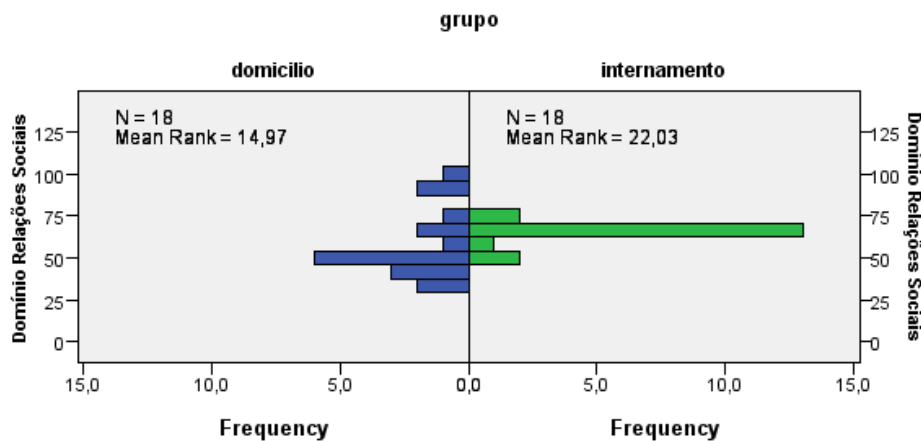


Figura nº5- Comparação dos resultados no domínio Relações Sociais. A observação da figura permite verificar que existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos ($U = 225,500$; $p = .044$) e que os indivíduos do grupo de internamento apresentam ordem média mais elevada

Para a comparação dos dois grupos quanto à QdV em geral e a perceção geral de saúde, procedeu-se igualmente ao teste de Mann-Whitney.

Em relação à QdV em geral, cujos resultados estão apresentados na figura 6, a análise efetuada indica que existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos ($U = 93,000$; $p = .029$). Especificamente verifica-se que, os indivíduos que pertencem ao grupo do domicílio apresentam ordens médias mais elevadas que os indivíduos que pertencem ao grupo internamento.

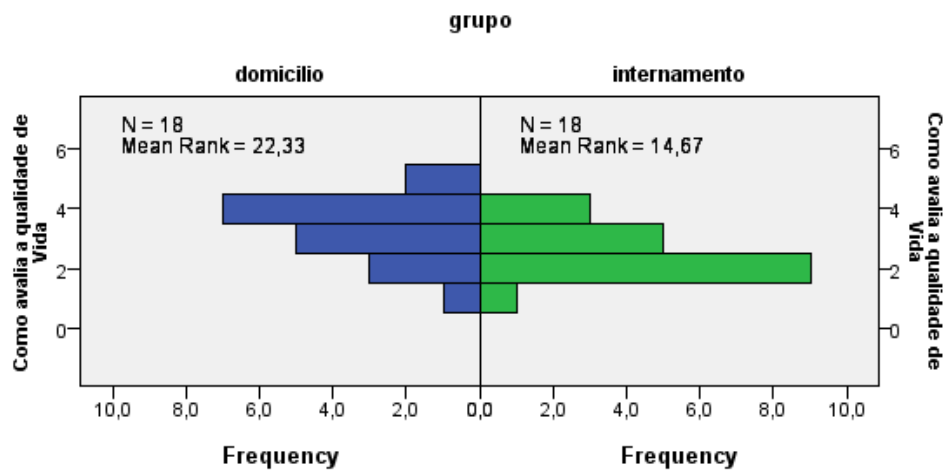


Figura nº 6- Comparação dos resultados na QdV em geral. A análise efetuada indica que existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos ($U = 93,000$; $p = .029$), sendo os indivíduos que pertencem ao grupo do domicílio e que apresentam ordens médias mais elevadas.

No que diz respeito à percepção geral de saúde, os resultados podem observar-se na figura 7. Embora os indivíduos que pertencem ao grupo do domicílio revelem ordens médias mais elevadas que os indivíduos do grupo internamento, estas diferenças não são estatisticamente significativas ($U = 157,500$; $p = .888$).

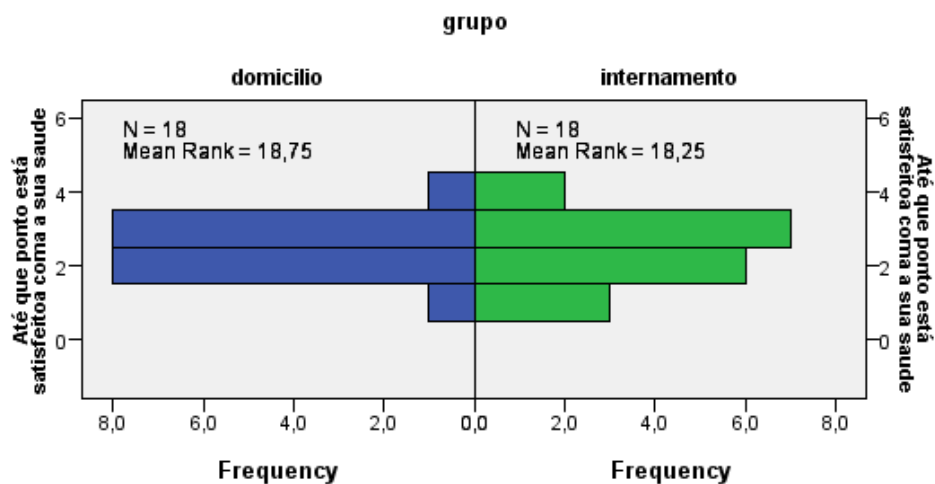


Figura nº 7- Comparação dos resultados na percepção geral. Não se observaram diferenças estatisticamente significativas ($U = 157,500$; $p = .888$) entre os dois grupos, embora os indivíduos que pertencem ao grupo do domicílio revelem ordens médias mais elevadas que os indivíduos do grupo internamento.

CAPÍTULO IV

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo, tem lugar a discussão os resultados anteriormente apresentados, enquadrando-os na melhor evidência científica disponível. Servindo este propósito, o capítulo divide-se em três partes.

Na primeira parte, é feita a discussão da caracterização da amostra e dos resultados do estudo face aos objetivos formuladas e na segunda parte apresenta-se uma discussão geral do estudo, na qual se destacam as limitações do mesmo.

5.1. DISCUSSÃO SOCIODEMOGRÁFICA DA CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A construção de uma amostra coloca exigências associadas à definição precisa do universo, que de acordo com Fortin (2000:202) é *“uma coleção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios”* embora se saiba que a amostra não é por regra, uma réplica fiel do universo, podendo no entanto fornecer bons indícios de compreensão da realidade do mesmo. Em rigor, o universo estatístico ou população, é constituído pelos elementos que satisfazem os critérios de inclusão, ou seja, da amostra, *“subgrupo da população, seleccionada para obter informações relativas às características dessa população”* (Ribeiro, 1999:52) e que atendeu aos objetivos do estudo.

Assim, a amostra permite os testes de representatividade estatística, embora esta possa surgir por vezes de acordo com Albarello (1997:49) *“ [...] associada à inexistência de listas exaustivas das populações de referência ou a caducidade e obsolescência rápida das listas existentes. [o que não se previu suceder neste estudo, apresentando vantagens para a concretização dos objetivos traçados tendo em consideração que neste caso particular], [...] se trata de realizar inquéritos junto de populações muito circunscritas.”*

O universo estatístico é constituído pelo conjunto do total dos utentes que recebem cuidados por parte das Equipas de Cuidados Continuados Integrados da UCC de Caldas da Rainha, no domicílio, N=24 (38%) e do Hospital Casimiro da Silva Marques, em regime de internamento, N= 39 (62%) perfazendo um total de N= 63 (100%).

Deste universo estatístico, N=63, resultou uma amostra, N=36 selecionada aleatoriamente, N= 18 (50%) no internamento e N=18 (50%) no domicílio.

Esta amostra foi selecionada por acessibilidade aos próprios sistemas de registo das UCCI, tratando-se deste modo da única amostra “estatisticamente pura”. Esta é composta por indivíduos de ambos os sexos, num total de catorze (14) do sexo masculino, (38,9%), sendo que oito (44,4%) se encontravam no domicílio e seis (33,3) em internamento e de vinte e dois (22) indivíduos do sexo feminino, 10 (55,6%) assistidos no domicílio e doze (66,7%) acompanhados em internamento. Estes dados corresponderam ao esperado e reafirmaram a conceção de que “[...] o mundo das pessoas idosas é um mundo de mulheres” (Levet, 1998:98).

Esta ideia é corroborada por dados do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2012 *in* Ferreira, S., 2013:36) que indicam que a esperança média de vida é de 76,43 anos para os homens e de 82,30 anos para as mulheres.

Verifica-se que a amostra se apresentava distribuída por idades compreendidas entre os trinta (30) e os noventa e seis (96) anos, com uma média total que se situava nos 74,25 anos (13,379%), o que corresponde respetivamente, no domicílio a uma média de 72,00 anos (17,297%) e em internamento, de 76,50 anos (8,873%), verificando-se neste estudo uma maior prevalência de idades entre os setenta e um (71) e os oitenta (80) anos, nas duas situações. Também se registou uma taxa inferior de indivíduos com essa idade no domicílio e que situa nos 13%, o que sugere que esta seja uma das soluções adotadas por um número significativo de idosos em relação ao domicílio.

Estes dados apresentam uma concordância com Luckman & Sorensen (1998) que encontram resultados aproximados nos estudos de (Martins, 2006 e Petronilho,2007), podendo deduzir-se que cerca de 80% dos utentes que ingressam na Rede Nacional de Cuidados Continuados têm idade superior a 65 anos, sendo a perda da capacidade funcional a principal razão para a institucionalização dos idosos (Ministério da Saúde, 2012).

Relativamente às habilitações literárias, registou-se que a maioria dos participantes tinha formação básica, entre o primeiro e quarto ano de escolaridade (1º e 4º anos) num total de vinte e cinco (25) 69,4%.e com uma distribuição relativamente aproximada nos dois grupos, ou seja, com uma representatividade de treze (13) 72,2% no domicílio e doze

(12) 66,7% em internamento. No total dos participantes, 5,6%, dois (2), não sabiam ler nem escrever, e um (1), 2,8%, respondeu que sabia ler e escrever embora não tivesse nenhum grau académico.

Justificam-se estes números pela observação da taxa de analfabetismo em contextos políticos ditatoriais existentes em Portugal até ao ano de 1974 do século XX, que de acordo com o Gabinete de Estatística e Planeamento da Educação, & INE (2009) era de 40% na década de sessenta. Porém, esta taxa terá decrescido no ano de 2001 em consequência da implementação do ensino recorrente. Estes dados são também reforçados pela OMS (2002) que refere que devido às desvantagens sociais, no que diz respeito ao acesso à saúde e educação, as mulheres são mais propensas ao desenvolvimento de incapacidades em idade avançada.

Dos restantes 9 indivíduos, 13,9% cinco (5) tinham como habilitações académicas, entre o 5º e o 6º ano e para cada um dos restantes graus, 7º-8º ano, 10º-12º ano e com estudos universitários, obtivemos a colaboração de dois (2) participantes, ou seja com uma representação individual de 2,8%.

No que diz respeito ao estado civil do total da amostra, 55,6% dos indivíduos eram casados e dois (2) solteiros (11,1%), ambos acompanhados no domicílio. Três (3) eram divorciados (8,3%) e 11, Viúvos (30,6%).

No conjunto destes mesmos indivíduos, apenas dois não se encontravam em situação de reforma e admitiram não se encontrarem doentes.

No entanto, este estudo, indicia que a maioria dos participantes estava doente (94,4%) e há mais de 12 meses (44,4%), ou seja, padeciam de doença crónica, o que possivelmente poderia comprometer a sua perceção de qualidade de vida (Pibernik-Okanovic, 2001). Recentemente tem sido reconhecido que o impacto da doença crónica deve ser avaliado em termos da sua influência na qualidade de vida dos sujeitos, em adição às medidas médicas mais tradicionais (*idem*). Neste contexto, vários estudos têm sido desenvolvidos em Portugal (Esteves & Viana, 2010; Mouro, 2010; Paredes, Simões, Canavarro et al., 2008; Amorim, 1999). Todos sugerem uma associação positiva entre doença crónica e qualidade de vida.

Este estudo permitiu verificar embora não quantificar, que as úlceras de pressão (UP) imprimem pela sua regularidade, a possibilidade de se colocarem questionamentos

relativamente à QdV destes indivíduos já que este é um problema de saúde pública e um indicador da qualidade dos cuidados prestados, quer aquando do internamento, quer no retorno à comunidade (Rocha, A. et al, 2006). Estas, constituem um problema recorrente em Portugal, que se poderá associar à prevalência de doenças crónicas evolutivas, estimando-se que, de acordo com a orientação nº17/2011 da DGS (2011):

“ [...] 95% das úlceras de pressão são evitáveis através da identificação precoce do grau de risco. [De referenciar que] os doentes com úlcera de pressão, têm um maior número de dias de internamento e readmissões, [...] e os dados epidemiológicos portugueses mais recentes são relativos aos cuidados hospitalares e a prevalência média de úlceras de pressão é de cerca de 11,5% embora em serviços de Medicina, a prevalência média suba para 17,5%” (*Idem*:2).

Os dados recolhidos neste estudo apontam como prevalente em ambos os contextos o AVC Isquémico, com imposição de fortes limitações funcionais e que conduziu ao principal motivo de admissão em instituições formais. Estas alterações, consequências diretas da lesão conduziram também a alterações psicológicas a nível emocional, distrabilidade, irritabilidade e ansiedade, entre outros problemas comportamentais e à depressão, que atinge em média 30% das pessoas com AVC e imprime efeitos nefastos sobre a identidade e autoestima dos indivíduos, comprometendo a adesão terapêutica e a QdV (–Menoita, 2012). Poder-se-á pensar que este fato estará intimamente associado às incapacidades para a execução das AVD [e AIVD], que para os doentes internados assume valores superiores do que para os doentes no domicílio e que se associa também à impossibilidade da família em garantir o apoio necessário, (Ferreira, S., 2013).

Os autores Roper, Logan, & Tierney (2001 *in* Carvalho (2012)), salientaram que das doze necessidades humanas básicas, a mais valorizada é a mobilidade, tendo-se verificado no seio dos doentes institucionalizados uma valorização das sessões de fisioterapia, evidenciando um maior grau de satisfação relativamente à sua capacidade de trabalho. Em comparação, o grupo do domicílio, reforçou a sua insatisfação relativamente à sua capacidade para o trabalho com a grande necessidade sentida por este de cuidados médicos para o desempenho da sua vida diária.

“Os doentes que vivem sós e não têm alguém para os ajudar a tomar banho preferem não utilizar a banheira [...] com medo de sofrerem uma queda. [...] É também o receio, agravado por sequelas como diplopia e hemiparestesias que levam alguns doentes a não serem autónomos para saírem e utilizarem meios de transporte públicos, o que reforça a importância dos cuidados no domicílio. A ajuda para estes doentes com AVC é prestada sobretudo pelo conjugue que em muitos dos casos é também idoso” (Fernandes V., 2003:203).

Sabe-se também que as famílias constituídas apenas por idosos aumentaram cerca de 23%, alcançando valores de 48,1% (Sequeira, 2010: 18). No entanto este estudo contraria a tendência dos estudos referenciados no que diz respeito ao sentimento de segurança no dia-a-dia, já que o número de indivíduos que responderam ao questionário WHOQOL-Bref, sentia maior segurança no domicílio.

Em rigor, vários estudos ao longo das últimas décadas, tratam da importância do desempenho do cuidador informal junto da pessoa doente no seu domicílio, apesar das dificuldades que estes tendem a evidenciar relativamente à sobrecarga na prestação dos cuidados à pessoa dependente. Estes ressaltam a importância e significado que o apoio informal assume em contexto domiciliário, nomeadamente no domínio do desgaste da QdV associado à incapacidade funcional e temporal do doente. Também referem o valor da comunicação com a equipa de saúde, onde a relação de poder do cuidador e de saber dos técnicos, determinam a definição de estratégias para uma melhor adesão ao plano terapêutico e reforçam o sentimento de segurança e de confiança (Menoita, 2012).

Não obstante verificar-se um índice mais elevado de QdV no domínio do ambiente no domicílio, este estudo permite concluir que, os indivíduos institucionalizados evidenciam uma maior satisfação com a sua vida e, apesar de considerarem que têm poucas oportunidades para o lazer, apresentam uma ordem média mais elevada no domínio das relações sociais. Também se observa que o total da amostra evidenciou um grande gosto pela vida, interpretando-a como fazendo grande sentido para si, apesar de se confrontar na maioria dos casos com situações de grande fragilidade e dependência funcional. Os doentes institucionalizados admitiram também ter uma boa qualidade de sono, embora a ideia de boa QdV associada ao sono possa levantar algumas questões já que:

“ [...] A insónia [é] uma queixa particularmente comum após os 65 anos de idade, podendo atingir de 12 a 40 % dos indivíduos, [e que se associa] a uma insatisfação com a forma como [os indivíduos] gastam o tempo livre e com a percepção da própria saúde, [...] com grande impacto na morbili-mortalidade. [Também] a insónia em idosos [...] interfere com o sono de 64% dos companheiros de quarto” (Geib, L.,2003: 457).

Os resultados obtidos no que diz respeito à questão sobre se alcançariam uma melhor QdV em um outro local, três (3) indivíduos no domicílio e sete (7) do internamento responderam que sim. Sendo que os do grupo do domicílio responderam que seria numa instituição e os do grupo do internamento responderam que seria no domicílio.

Este resultado é importante, na medida em que as relações pessoais e o apoio social são uns dos fatores que influenciam a percepção da qualidade de vida e o bem-estar dos indivíduos e, a família constitui o principal suporte do idoso, tendo uma elevada importância e significado para ele (Andrade, & Martins, 2011).

Assim, tendo em conta os autores anteriormente referidos os resultados obtidos na qualidade de vida, indiciam que os indivíduos no domicílio se sentiam satisfeitos com as relações familiares, apoiados e protegidos, e que apesar de aproximadamente 31% ter perdido o cônjuge, tinham, um acesso relativo satisfatório às informações necessárias para organizar a sua vida diária bem como aos cuidados de saúde e revelaram maior sentido crítico por comparação aos do internamento. Estes, apesar de revelarem nos domínios físico e psicológico, pontuações mais elevadas apresentaram uma menor QdV no domínio do ambiente e possuíam menos informações sobre o seu estado de saúde e uma menor capacidade de resposta face à questão colocada sobre a importância deste estudo para a sua QdV.

Estes indicadores poderão sugerir a presença de lacunas no âmbito da comunicação e um menor envolvimento dos cuidadores informais no âmbito institucional. Ainda, há que ter em conta que na construção do saber que os doentes fazem sobre a sua saúde existe “[...] *um hiato entre a cabeceira e o fundo da cama [...] que se revela em termos relacionais muito mais do que uma distância física.*” Deste modo, os doentes internados não sentem qualquer domínio sobre o seu tratamento, não sabem tão pouco o que questionar, adquirindo um grau de dependência tendencialmente descomprometido, optando por delegar as responsabilidades para os profissionais de saúde (Serra, M.,

2005:37). Poderá apontar-se relevante a necessidade de posturas mais dinâmicas por parte dos profissionais de saúde quanto à necessidade de construção de espaços para a participação da família durante o processo de tratamento do paciente institucionalizado. Como refere Goffman (1963, *apud* Lopes 2005:16):

“ Passar tempo com os Pacientes [...] cria ambiguidade [...] nas interações sociais”, gerando desconforto e constrangimento no círculo de relações da pessoa doente face à incapacidade de saber o que dizer ou o que fazer perante a complexidade da situação que vive.”

Apesar de se registarem algumas discrepâncias relativamente à perceção da QdV nestes dois grupos (domicílio e internamento), ambos evidenciaram uma notória satisfação com a melhoria da sua QdV, após beneficiarem do acompanhamento das ECCI, denotando-se, por via dos comentários registados, uma manifestação de interesse na criação de um maior número de Equipas.

5.2. DISCUSSÃO GERAL DO ESTUDO

De uma forma geral, os resultados obtidos parecem estar de acordo com o que a evidência científica atualmente disponível sugere.

No entanto, os resultados obtidos no presente estudo devem ser comparados de forma cautelosa com outros estudos, devido a diferenças suscetíveis de existirem em termos de características da amostra e instrumentos de avaliação utilizados.

Os resultados da caracterização da amostra deste estudo sugerem a existência de algumas diferenças relativamente às características das amostras de outros estudos, e que poderá ter decorrido do fato deste projeto ser comparativo e ter observado contextos com fatores ambientais distintos. Ao contrário do que se verifica em outros estudos, não se incluíram apenas idosos ou doentes oncológicos, por exemplo, não se estratificando a amostra, possibilitando deste modo colher um maior número de informações, úteis para a análise dos dados recolhidos.

As diferenças mencionadas, possivelmente decorrentes de fatores culturais e socioeconómicos, impedem a extrapolação dos resultados de alguns estudos para a

generalidade da população portuguesa. É, também, em virtude disso mesmo, que assenta o carácter de relevância da realização deste estudo.

A limitação temporal na inclusão dos sujeitos (todos eles foram analisados e incluídos no mesmo período de tempo, a saber, de Março a Junho de 2014, permitiu, provavelmente, controlar outras possíveis variáveis de enviesamento associadas aos estudos experimentais, suscetíveis de condicionarem os resultados obtidos.

No estudo, existirão, porventura, outros fatores de invalidade interna, nomeadamente os históricos, ou seja, acontecimentos particulares ou experiências pessoais que, ainda que não diretamente ligados ao estudo, podem ocorrer na vida dos participantes no decurso do mesmo, modificando, assim, a reação destes à intervenção (Fortin, 2009a).

Foram tomadas medidas de controlo do erro de medição, habitualmente associado à variação biológica natural, recorrendo à utilização de instrumentos de avaliação fidedignos, válidos, sensíveis, normalizados e validados para a população portuguesa, bem como ao cumprimento das recomendações de utilização desses mesmos instrumentos.

As avaliações a todos os participantes estiveram sempre a cargo do mesmo avaliador, o que permitiu aumentar a fiabilidade intra- observador, minimizando o viés referente às flutuações dos instrumentos (Fortin, 2009b). Todos os participantes foram avaliados no mesmo intervalo de tempo e receberam igual atenção por parte do examinador, evitando, deste modo, o viés de desempenho.

Um obstáculo que se poderá colocar à validade externa prende-se com a circunstância de os participantes saberem que se encontravam a participar nesta investigação, o que poderá traduzir-se numa modificação de comportamento ou numa tendência para dar respostas favoráveis (efeito de Hawthorne) (Fortin, 2009b).

O estudo baseia-se numa seleção aleatória simples da amostra, que embora não se considere à partida representativa do universo a nível nacional, se revela representativa em relação à população nos atributos a medir, já que cada um dos elementos do universo estatístico tem probabilidades iguais de integrar a amostra o que não implica atribuir ao termo “aleatório” o significado de accidental, sendo esta seleção a que, “[...] à partida, se apresenta com mais hipóteses de viabilizar conclusões rigorosas sobre um qualquer fenómeno num determinado universo” (Pardal, 2011: 57).

Embora se reconheça que se poderá estimar à partida, um tamanho ideal para uma amostra, também se percebe, de acordo com a revisão bibliográfica desenvolvida no âmbito deste estudo, que esta questão só tem resposta pacífica para o caso das amostras não aleatórias tendo em conta que estas dependem do juízo do investigador, o que não sucede neste caso particular.

Assim, alega-se como justificada a amostra deste estudo por esta se considerar, embora de tamanho reduzido, de elevado grau de validade e que resulta de um estudo prévio sobre as características, distribuição, previsão da amplitude de erro aceitável e dos graus de confiança, evitando-se enviesamentos na representação do estudo, o que não sucede por vezes em amostras grandes de prevalente insignificância em termos de interesse e homogeneidade.

CONCLUSÕES

Refletir sobre a possibilidade da adoção de novos paradigmas no âmbito da intervenção social e melhoria dos cuidados assistenciais, atribui uma maior legitimidade ao incremento das intervenções dirigidas às doenças crónicas, que perduram no tempo, ao invés das dispensadas às doenças agudas, com relevância da avaliação da QdV. (Silva, M. 2005).

Este estudo surgiu na sequência da observação de investigações recentes conduzidas pela comunidade científica internacional, que se tem dedicado ao estudo da qualidade de vida em utentes acompanhados por equipas de cuidados continuados e paliativos, bem como pela relevância do tema, em termos sociais e económicos.

O autor deste estudo, não tem conhecimento que se tenha realizado estudos em Portugal sobre esta temática, nos moldes a que se propôs. Os resultados desta investigação surgem então como uma forma de colmatar esta lacuna de informação e de acrescentar valor científico ao debate desta temática, já que oferece um suporte preliminar sustentado para o conhecimento deste tema.

Estudar em que medida as respostas existentes no território nacional no tocante à acessibilidade aos cuidados de saúde e de que modo estas representam uma resposta efetiva às necessidades da pessoa doente no seu meio natural de vida, remeteu o investigador para a busca de respostas.

A análise dos resultados obtidos teve em conta o reduzido tamanho da amostra estudada (n=36). Não obstante, mesmo perante esta, entre outras limitações metodológicas, os resultados alcançados são considerados satisfatórios na observação dos vários domínios contemplados, confirmando-se algumas das previsões deste estudo e introduzindo outras que se consideram de potencial interesse.

De outra parte, esta investigação também se pode considerar inovadora no sentido em que procurou obter respostas em contextos diferenciados para populações que apresentavam o mesmo tipo de necessidades.

Conclui-se assim que de um modo geral os indivíduos que participaram do estudo, estão satisfeitos com a vida e valorizam-na bastante e, embora os índices de satisfação se tenham mostrado mais elevados no internamento, no domínio do ambiente foram os

participantes assistidos no domicílio que o privilegiaram, o que leva a concluir que apesar dos doentes internados terem acesso a uma boa QdV, em média os doentes no domicílio beneficiam de melhores condições ambientais e todos valorizaram os cuidados de proximidade e os laços afetivos que os une à família cuidadora. Os mesmos identificaram e elogiaram os cuidados prestados pelas ECCI e reconheceram a sua influência na aprendizagem para o autocuidado em meio natural de vida, verificando-se no âmbito deste estudo que contribui para uma maior segurança e equilíbrio emocional.

Estes também manifestaram a possibilidade de optar pelo internamento, no entanto, apenas 11% optariam por fazê-lo por razões de sobrecarga dos seus cuidadores. Em média, os que se encontravam internados manifestaram satisfação com a vida, embora, cerca de 45% tivesse evidenciado uma maior preferência pelo domicílio para receber cuidados.

Em suma, fica demonstrado que estas equipas facilitam uma boa comunicação em saúde, potenciam os cuidados de proximidade, promovem uma maior capacidade para o autocuidado e habilitam os cidadãos para uma melhor gestão dos recursos, com ganhos significativos em saúde e QdV.

Não obstante o tamanho da amostra, este estudo comparativo apresenta resultados sobre a utilidade social de um maior incentivo à passagem de cuidados institucionais para cuidados domiciliários. Também se assume como um veículo para recomendar as boas práticas observadas e potenciar uma maior autonomia e participação da pessoa em cuidados continuados e paliativos no seu próprio projeto de vida, observando o princípio de custo efetividade.

Finalmente, o autor deste estudo defende que corresponsabilizar a sociedade civil na vida coletiva, incrementar o número de ECCI e Paliativos alargando a sua ação a todos os escalões etários em território nacional, potencia os Cuidados de proximidade, acrescenta valor social e responde aos desafios do financiamento público da saúde.

BIBLIOGRAFIA

A

ALBARELLO, L. et al (1997). “Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais.” (Trad.) 1ª Edição. Visu. Gradiva Publicações, Lda.

ALBUQUERQUE C., OLIVEIRA, C. (2002). *Saúde e Doença: Perspetivas em Mudança*. Millenium, nº25, (2002). Visu. ISPV.

ALVES, Fátima (Coord.) (2013).” *Saúde, Medicina e Sociedade: Uma visão Sociológica*”. Lisboa. Lidel- Edições Técnicas Lda.

AMORIM, M. (1999). *Qualidade de Vida e Coping na Doença Crónica: Um estudo em diabético não insulino dependente*. Dissertação de Mestrado em Psiquiatria e Saúde Mental. Apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Pp.181.

ANDRADE, A., & MARTINS, R. (2011). *Funcionalidade familiar e qualidade de vida dos idosos*. *Millenium*, 40. Pp. 185-199.

ANESHENSEL, C. S. et al (1995). “*Profiles in care giving: The unexpected career.*” San Diego. Academic Press.

ARAÚJO A., CONSTANÇA P., MARTINS, M. (2010). *Viver com mais idade em contexto familiar: Dependência no auto cuidado*. *Revista Esc. Enfermagem* (2011). Pp869-875.USP. Brasil.

ATTIAS-DONFUT, C., LAPIERRE N., SEGALIN, M. (2002). “*Le Nouvel Esprit de Famille*”. Paris. Éditions Odile Jacob.

AWAD, G. & VORUGANTI, LNP. (2000). *Intervention research in psychosis: issues related to the assessment of quality of life*. *Schizophr Bull*, n.º 26, pp. 557-564.

B

BARATA, Nuno E. R. (2009). “*Relação Diática e Qualidade de Vida no Insuficiente Renal Crónico*.” *Tese de Doutoramento em Psicologia Clínica*. Apresentada à Universidade Santiago de Compostela (USC). 166 Pp.

BARBALET, J. M. (1989). “*A Cidadania*”. Lisboa. Editorial Estampa.

BARBOSA, A. (2012). (Coord). “*Investigação Quantitativa em Cuidados Paliativos*.” Núcleo de CP. Centro de Bioética. Faculdade de medicina da Universidade de Lisboa.

BERTHON, B.S. (2000). *Apprendre la Santé à L'école*. 2ª Edição. Issy-les-Moulineaux, ESF.

BILUKHA, Oleg et al (2005). *The effectiveness of early childhood home visitation in preventing violence. A systematic review*. American Journal of Preventive Medicine. ISSN 0749-3797. Vol. 28, nº 2S1. P p.11-39.

BOLANDER, V.B. (1998). *Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica*. Pp.32-52. Lisboa. Lusodidata.

BOURDIEU, P. (1980). *O capital social: notas provisórias* in: NOGUEIRA, M. A.; CATANI, A. (orgs.). *Escritos de Educação* (2001). 3ª Edição. Petrópolis: Vozes. Pp.67-69.

BOWLING, A. (1995). *Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurement Scales*. Buckingham: Open University Press.

BRANCO, Teresa; SANTOS, Rui - *Reabilitação da Pessoa com AVC*. Coimbra: Formasau, 2010. ISBN: 978-989-8269-09-6.

BRANCO,F.; FARÇADAS M. (2013). *O Serviço Social nos Cuidados de Saúde Primários: Contexto, Perspetivas e desafios* in CARVALHO, M. (2013) (Coord.) “Serviço Social na Saúde”, 1ª Edição. Lisboa. Editor Pactor. Pp. 1-23.

BROCKINGTON, I. (1993). *The community's Tolerance of the Mentally ill*. British Journal of Psychiatry, nº162. Pp. 93-99.

€

CAMPOS, A. Correia de; SIMÕES, Jorge (2011). “O Percurso da Saúde: Portugal na Europa.” Coimbra. Edições Almedina, S. A.

CANAVARRO, M. C. ; SERRA, A. (s/d). *Instrumento WOQOL-BREF, Procedimentos de administração do WHOQOL-Bref e procedimentos de pontuação do WHOQOL-Bref em SPSS, Manual do Utilizador e Sintaxe*.

CANAVARRO, M. C; Vaz Serra, A. eds. (2010). “Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde.” 1ª Edição. Lisboa. Fundação Calouste Gulbenkian.

CAPELAS, Manuel Luís Vila. (2009). “*Cuidados Paliativos – Uma Proposta para Portugal*”. *Cadernos de Saúde*, Vol. 2, N.º 1. Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa. Pp. 51-57.

CARAPINHEIRO, Graça (1998). “*Saberes e Poderes no Hospital*”. Porto. Edições Afrontamento.

CARMO, H. et al (1998). “Metodologia da Investigação; Guia para a Auto - Aprendizagem.” Lisboa. Universidade Aberta.

CARNEIRO, R. (2011). *Viver Aprendendo, Aprender Vivendo*. Povos e Culturas. Nº 15. Pp. 203-247.

CARNEIRO, R. (Coord.) (2012). *O Envelhecimento da População: Dependência, Ativação e Qualidade*. Centro de Estudos dos Povos e Culturas de Expressão Portuguesa. Faculdade Ciências Humanas; Universidade Católica Portuguesa. Pp. 1-363.

CARVALHO, A. (2012). *Ajudantes de acção directa: Percepções sobre formação profissional e impacto da formação na prestação de cuidados a idosos dependentes internados*. Dissertação de Mestrado em saúde e envelhecimento. Faculdade de Ciências Médicas. Universidade Nova de Lisboa. Pp. 102.

CARVALHO, M.I. (Coord.). (2012). “Serviço Social na Saúde.” 1ª Edição. APSS. Factor.

CARVALHO, M.I. (Coord.). (2013). “Serviço Social no Envelhecimento.” 1ª Edição. Lidel Edições.

COELHO, G.S. (2004). *O Fundamental no cuidado junto ao Idoso com Alzheimer: vivência se experiências de familiares cuidadores compartilhadas no diálogo grupal*. Dissertação de Mestrado em Enfermagem, apresentada à escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do R. Janeiro. LILACS. Id: 394499.

D

DAVIES, A., WARE, J. (1988). *Involving Consumers in Quality of Care Assesment*. Health Affairs, Spring, pp 33-48.

DAVIES, C. (2004). Regulating the health Care Workforce: nex steps for research. *Journal of Healt services research and Policy*. Pp. 55-61.

DEODATO, Sérgio (2012) “Direito da Saúde; Coletânea de Legislação Anotada.” Coimbra. Edições Almedina, S. A.

DIAS, António Madureira et al (2011). *Adesão ao Regime terapêutico na Doença Crónica: Revisão da Literatura*. Revista Millenium, nº 40. IPV, Instituto Politécnico de Viseu. Pp 201-219.

DIENER, E. (1984). *Subjective Well- being*. Psychological Bulletin, 95 pp. 542-575.

E

ELKAN, R. et. al. (2001). *Effectiveness of home based support for older people:*

systematic review and meta-analysis. British Medical Journal. (2001), Vol. 323. Pp. 719-750.

ESTEVES, M. & VIANA, R. (2010). *Avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde na doença pulmonar obstrutiva crónica*. Revista da Faculdade de Ciências da Saúde, 7, Pp.466-475.

F

FALLOWFIELD, L. (1990). *The quality of life-The missing measurement in health care*. London: Souvenir Press.

FERNANDES, F. VEIGA (2003). *Cirurgia baseada na Evidência Científica*. Revista da Faculdade de Medicina de Lisboa, Serie 3, Vol. 8, nº4. Jul./Ag. Pp. 191-198.

FERREIRA, P. Lopes & PINTO, A. Barros (2007). *Medir a Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos*. Acta Médica Portuguesa, 2008; 21(2). Pp. 111-124.

FERREIRA, Sandra, C.M.A. (2013). *Funcionalidade e Qualidade de Vida em Contexto de Cuidados de Longa Duração*. Dissertação de Mestrado em Gerontologia Social, apresentada à Escola Superior de Educação. Instituto Politécnico de Castelo Branco. Pp. 91.

FLECK, A. P. M. et al (2000). *Aplicação de Versão em português do instrumento de avaliação da qualidade de vida da organização mundial de saúde (WHOQOL-100)*. Revista Saúde Pública, nº 34. São Paulo. Pp 178-183.

FORTIN, M. F. (2000). “O processo de investigação: da concepção à realização”. Loures. Lusociência.

FORTIN, M. F. (2003). “O processo de investigação: da concepção à realidade. 3ª edição. Loures. Lusociência.

FORTIN, M. (2009). “Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação. Loures. Lusodidacta.

FOSSON, A. (1988). *Family Stress*, in Fisher, S. & Reason, J. (ed), *Handboock of Life Stress, cognition and health* (161-173). G.B. Jonh Willey e Sons Ltd.

G

GEPE - Gabinete de Estatística e Planeamento da Educação, & INE. (2009). *50 Anos de estatísticas da educação: Volume I*. Lisboa: GEPE.

GEIB, Lorena et al (2003). *Sono e envelhecimento. Revista de Psiquiatria. RS, 25' (3). Set./Dez. Pp. 453-465.*

GONÇALVES, Madalena Fernandes (2012). *Serviço Social e Prática Assistencial*, pp 1-10. IPL- Instituto Politécnico de Leiria.

GONÇALVES, Madalena G. et al (2013). *Assistente Social em contexto de Dependência e Reabilitação*. Coimbra. FMUC-Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. Pp. 1-10.

GUADALUPE, S. (2012). *A Intervenção do Serviço Social na Saúde com Famílias e em Redes de Suporte Social* in CARVALHO, M. (2013) (Coord.) “ Serviço Social na Saúde”, 1ª Edição. Lisboa. Editor Pactor. Pp.138-217.

H

HAMIDO, G., et al (Org). TAVARES J.; ALARCÃO, I. (Orient.) (2007). “Transversalidade em Educação e em Saúde.” Porto Editora.

HAYNES R.B. (1979). *Determinantes da Concordância: A Doença e os Mecanismos de Tratamento*. Baltimore. MD Johns Hopkins University Press.

HELMAN, Cecil G. (2003). “Cultura, Saúde & Doença”, 4ª Edição. Porto. ARTMED Editora.

HENNEZEL, Marie de (2001). “Nós não nos despedimos: uma reflexão em fim da vida”. 1ª Edição. Trad. Lisboa, Editorial Notícias.

HESPANHA, P. (1995). *Vers une Société Providence Simultanément Pré- et- Post-Moderne*, in Attias-Donfut (Dir.). *Les Solidarités Entre Générations. Vieillesse, Familles, État*, col. Essais et Recherches (1995). Nathan. Pp. 209-222.

HORTELÃO, A. (2003). *Qualidade de Vida e Envelhecimento: Estudo Comparativo de Idosos Residentes na Comunidade e Idosos Institucionalizados na Região de Lisboa*. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde. Universidade Aberta, Lisboa. 172 Pp.

J

JOUTEAU N. Chantal (Coord.) (1999). “Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos”. SFAP. (Trad.) CABETE, Dulce Gaspar (2000). Loures. Lusociência, Edições Técnicas e Científicas.

K

KALACHE, A., KELLER, I. (2000). *The Greying World: a Challenge for the 21st Century*. Science Progress. V. 83, N1. Pp 33-54.

KILIAN, R; MATSCHINGER, H; ANGERMEYER, MC. (2001). O Impacto da Doença Crónica na Qualidade de Vida: *comparação entre indivíduos da população geral e doentes internados gerais por somatização e doenças psiquiátricas* Psicologia Clínica. Vol. 8. Pp. 206-213.

L

LANCASTER, Jeanette et al (1999). “Enfermagem Comunitária”, 4ª Edição. Loures. Lusociência.

LACERDA, Maria Ribeiro (2010). *Cuidado domiciliário: em busca da autonomia do indivíduo e da família na perspectiva da área pública*. Ciência e Saúde Colectiva. Curitiba. Vol. 15, nº 5 (2010). P p. 2621-2626.

LEVET, M. (1998). “Viver depois dos 60 anos”. Lisboa. Instituto Piaget. B. Ciência e Cultura.

LOPES, M. (2005). “O Doente Oncológico e Sua Família”, 1ª Edição. Lisboa, Climepsi Editores.

LOPES, Fernando Licínio Martins (2010). *Direito Administrativo da Saúde*, in OTERO, Paulo, GONÇALVES, Pedro (Coords). *Tratado de Direito Administrativo Especial* -Vol. III, pp. 225-371. Coimbra. Edições Almedina.

LOUREIRO, J. C. (2007). *Saúde em Fim de Vida: Entre o amor, o Saber e o Direito, I- Circunstâncias e Conceitos; II- Cuidado (s)*. RPB, nº3- Dezembro 2007; nº4-Abril/Maio 2008.

LOURO, M. Clarisse C. M. (2009). *Cuidados Continuados no Domicílio*. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto. 267pp.

LOWENKRON, T. (2008). “Psicoterapia Psicanalítica Breve”. 2ª Edição. Editora Artmed.

LUCKMAN, E. & SORENSEN (1998). “Enfermagem Fundamental: Abordagem psicofisiológica. Lisboa. Lusodidata.

M

MARQUES, H. (1991). *Envelhecimento; modelos de intervenção*. Rev. Fisioterapia, n.º 2, Pp. 5-14.

MARQUES, S. (2005). *Os Cuidadores Informais de Doentes com AVC*. Dissertação de Mestrado em Sociologia da Saúde. Escola Superior de Altos Estudos. IMT. Coimbra. Pp. 130-141.

MARTINELLI, M. L. (2001). “Serviço Social: Identidade e Alienação. 7ª Edição. S. Paulo. Cortez Editora.

MARTINS, Teresa (2006). *Acidente Vascular Cerebral; Qualidade de Vida e Bem-Estar dos Doentes e Familiares Cuidadores*. Coimbra. Editora Formasau.

MAURER, P.; BALLMER, P. (2004). *Hospital Readmissions: Aare They Predictable and Avoidable*. Swiss Med WKLY. Nº 134 (2004). Pp.606-611.

MENOITA, E. Carvela (2012). “Reabilitar a Pessoa Idosa com AVC: contributos para um envelhecer resiliente” Loures. Lusociência.

MEZOMO, João Catarino (2001). “Gestão da Qualidade na Saúde”. 1ª Edição. S. P. Brasil.

MOURA, M. H. F. (2006). *Serviço Social e Modelos de Intervenção: da sociedade industrial à sociedade do risco*. Dissertação de doutoramento em Ciências do Serviço Social. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Universidade do Porto. Pp.545.

MOURO, H. (2013). *Envelhecimento, Políticas de Intervenção e Serviço Social in CARVALHO M., (2013) (Coord.). “Serviço Social no Envelhecimento” 1ª Edição. Lisboa. Editora Pactor. Pp. 17-34.*

MOURO, I. (2010). *Doentes crónicos idosos nas UCCI: Qualidade de vida e satisfação*. Dissertação de Mestrado em Gerontologia. Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro. Pp.92.

N

NEVES, M. do Céu (2007). “Comissões de Ética; das bases teóricas à atividade quotidiana.” 2ª Edição. Coimbra. Gráfica de Coimbra.

NUNES, B. (2008). “Envelhecer com Saúde: Guia Para Melhorar a Sua Saúde Física e Psíquica.” Lidel. Edições Técnicas.

Ø

OMS (2005). *Envelhecimento Ativo; Uma Política de saúde*. GONTIJO S. (trad.) Organização Pan-Americana da Saúde. Título III. 60pp.

OMS/UNICEF (1978). “Declaração de Alma-Ata”. Conferência Internacional sobre os Cuidados de Saúde Primários, Alma-Ata. USSR. Setembro de 1978.Pp. 6-12. Genebra: OMS/UNICEF.

P

PARDAL, L. & LOPES, E. (2011). “Métodos e Técnicas de Investigação Social”. Porto. Areal Editores.

PAREDES, T., Simões, M., CANAVARRO, M. et al. (2008). *O impacto da doença crónica na qualidade de vida entre indivíduos na população geral e doentes com tumor do aparelho locomotor*. Psicologia, Saúde & Doenças, 9(1), Pp.73-87.

PEGO, Zaida M. S. Chieira Mariano (1998). *Qualidade dos Serviços de Urgência; A perspectiva dos Utentes*. Tese de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde. Universidade de Coimbra. Faculdade de Economia.

PEREIRA, M. Aurora G. (2008). “Comunicação de Más notícias e gestão do Luto.” Coimbra. FORMASAU - Formação e Saúde, Lda.

PETRONILHO, F.A.S. (2007). “Preparação para o Regresso a Casa” 1ª Edição. Coimbra. Formasau.

PIBERNIK - OKANOVIC, M. (2001). Psychometric properties of the World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WHOQOL100) in diabetic patients in Croatia. Diabetes Research and Clinical Practice, 51, Pp.133-143.

PIMENTEL, L. (2013). “Filho és Pai Serás: Cuidar de Pessoas idosas em contexto familiar.” 1ª Edição. Lisboa. Ed. Coisas de Ler.

PINTO, Carla (2013). *Uma Prática de Empowerment com Adultos Idosos* in CARVALHO M., (2013) (Coord.). “Serviço Social no Envelhecimento” 1ª Edição. Lisboa. Editora Pactor. Pp. 49-65.

PINTO, Paula (2013). O Envelhecimento das Pessoas com Deficiência: Problemáticas e Perspetivas na Ótica do serviço Social in CARVALHO M., (2013) (Coord.). “Serviço Social no Envelhecimento” 1ª Edição. Lisboa. Editora Pactor. Pp. 123-134.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção Geral da Saúde. *Plano Nacional de*

Saúde 2004-2010: mais saúde para todos. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 2004. 2v. Vol. I: Prioridades. 88 Pp. e Vol. II : Orientações estratégicas, 216 Pp. ISBN972-675-109-8.

Q

QUERIDO, A. I. F. (2005). *A esperança em Cuidados Paliativos*. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos, apresentada à Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa. 201pp.

R

RAKEL, Robert E. (1997). “Tratado de Medicina de Família.” 5ª Edição (Trada.). RJ. Editora Guanabara Koogan S.A.

REIS, J. C. (1998). *O Sorriso de Hipócrates: A Integração Biopsicossocial dos Processos de Saúde e de Doença*. Lisboa. Veja.

RENAULD, Michel; MARCELO, Gonçalo (Coord.) (2011) “Ética, Crise e Sociedade”, 1ª Edição. FCT- Fundação para as Ciências e a Tecnologia. V. N. Famalicão. Edições Húmus.

RIBEIRO, José L. Pais (1999). “Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde.” Lisboa. Climepsi Editores.

RIBEIRO, José.,L.,P. (1994). *A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde*. Análise psicológica. Lisboa. Pp 179-191.

RIBEIRO, Marília V. (2010). *Suporte Social e Adesão ao Tratamento em Indivíduos com Diabetes Tipo 2*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, apresentada à Universidade Fernando Pessoa. 108pp.

RICE, Robyn (2004). “Prática de Enfermagem Nos Cuidados Domiciliários. Lusociência”. Loures. ISBN 972-8383-46-0.

ROCHA, J.A., MIRANDA, M.J., ANDRADE, M.J. (2006). “Abordagem terapêutica das Úlceras de Pressão- Intervenções baseadas na evidência. Acta Médica Portuguesa, 2006; 19. Pp. 29-38.

RODRIGUES, Rúben, C.R.P. (2009). *Satisfação global aferidas pelos pacientes: Uma aplicação ao serviço de urgência português*. Tese de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde, apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. 144pp.

ROGERS, C., KINGET (1968). “Le Développement de la Personne.” Paris. Dunot.

ROSA, Joaquim C. et al (1998). “Repensar a Cidadania: Nos cinquenta anos da Declaração Universal dos Direitos Humanos.” 1ª Edição. Coleção Mercado das Ideias. Notícias Editorial.

S

SANTOS, Clara C.; REIS, Sílvia, F. (2010). *Abordagem Polissémica da Prática do serviço Social nos cuidados de Saúde: Contributos para a construção de um modelo de intervenção em Serviço Social. Emancipação*. Ponta Grossa, nº102. Pp.443-458.

SANTOS, Dina, I. F. Alberto (2008). *As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente; Um estudo no concelho da Lourinhã*. Tese de Mestrado em Comunicação em Saúde, apresentada à U. Aberta. 278pp.

SEQUEIRA, C. (2010). “Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental”. Lisboa. Lidel Edições Técnicas, Lda.

SERRA, Miguel Nunes (2005). “Aprender a ser Doente: Processos de Aprendizagem de Doentes em Internamento Hospitalar”. Loures. Lusociência.

SILVA, M. Alice Barrigão Cavaleiro Carvalho da (2011). *Qualidade de vida do idoso institucionalizado em meio rural*. Tese de Mestrado em Educação Social, apresentada à Escola Superior de Educação de Bragança. 56pp.

SOUSA, L. (2004). *Hospitalização e Família: Confidências dos Utentes*. Tese de Mestrado, apresentada à Universidade do Porto.

STANHOPE, Márcia; CASTER, Jeanette (1995). “Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos”. Lisboa. Lusociência.

STREUBERT Helen J.; CARPENTER Dona R. (2011). “Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo humanista.” 5ª Edição. (Trad.2013). Lusodidacta.

V

VALE, Luís A. M. Menezes do (2011). *O Direito à Saúde na União Europeia em perspetiva diacrónica: Elementos para uma genealogia do artigo 35.º da CDFUE*, pp. 276-282. Nascir e Crescer nº04, Volume XX, Revista Do Hospital de Crianças M. Pia. C. H. Porto.

VIEIRA, C.P.B. et al (2009). Práticas do Cuidador Informal no Idoso no Domicílio. Revista Brasileira de Enfermagem. REBEN. Brasília 2011; Maio/Jun.; 64 (3). Pp. 570-579.

Z

ZAL, Michael (1992). *“A Geração Sanduíche. Entre filhos adolescentes e pais idosos.”*Lisboa. Difusão Cultural.

WEBGRAFIA

ALEA, Associação Local de Estatística Aplicada. *Inversão da pirâmide etária.*

Disponível em: <http://www.alea.pt/html/actual/html/act16.html>

[Consultado em 20-01-2014]

CABRAL, Villaverde Manuel; SILVA, Pedro Alcântara da (2010). *A adesão à terapêutica em Portugal: Atitudes e comportamentos da população portuguesa perante as prescrições médicas.* Associação Portuguesa da Indústria Portuguesa-APIFARMA,

Disponível em:

<http://www.apifarma.pt/estudos/siteestudos/Documents/Conclus%C3%B5es%20Ades%C3%A3o%20C3%A0%20Terap%C3%AAutica%20PT.pdf>

[Consultado em: 20-05-2013]

CANAVARRO, M.C.; PERREIRA, M.; MOREIRA, H.; PAREDES, T.(2010). *Qualidade de vida e saúde: Aplicações do WHOQOL.* Ed. Instituto Politécnico de Lisboa. Pp.1-34.

Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt>

[Consultado em: 03-03-2014]

CARTA DE ALMA-ATA; Conferência Internacional sobre os Cuidados de Saúde Primários, realizada em Alma-Ata em 1978, sob o patrocínio da OMS e da UNICEF. Abrev.: CSP.

Disponível em:

http://medicosdeportugal.saude.sapo.pt/glossario/cuidados_de_saude_primarios.

[Consultado em 26-03-2014]

DGS: Orientação nº 17/2011 de 19/05/2011 para os Médicos e Enfermeiros do Serviço Nacional de Saúde. *Escala de Braden: Úlceras de pressão. Versão Adulto e Pediátrica (Braden Q).*

Disponível em: <file:///C:/Users/Madalena%20Fernandes/Downloads/i016045.pdf>

[Consultado em: 20-06-2014]

DIÁRIO DE NOTÍCIAS-Agência Lusa. (2011). [Entrevista à Coordenadora da Rede De Cuidados Continuados Integrados.] Edição de 09-11-2011.

Disponível em:

http://www.dn.pt/inicio/portugal/interior.aspx?content_id=2112652&page=-1

[Consultado em: 07-03-2014]

DR-Diário da Republica Eletrónico.

Disponível em: <https://dre.pt/home>

[Consultado em: 11/2013- 06/2014]

DIREÇÃO GERAL DE SAÚDE (2004). *Circular Informativa nº12, de 19 de Abril de 2004:2.*

Disponível em: <http://www.sg.min-saude.pt/sg/conteudos/legisaude/legis+cuidados.htm>

[Consultado em: 18-03-2014]

- *Cuidados Paliativos (2010).*

Disponível em:

<http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/enciclopedia+da+saud e/ministeriosaude/cuidados+paliativos/cuidadospaliativos.htm>

[Consultado em: 02-04-2014]

EDUCAÇÃO; “Asclépiades”.

Disponível em:

<http://www.educ.fc.ul.pt/docentes/opombo/hfe/protagoras/links/asclepiades.htm>

[Consultado em 03-02-2014]

ENTIDADE REGULADORA DA SAÚDE. “Avaliação do Acesso dos Utentes aos Cuidados Continuados de Saúde” Pp 1-100.

Disponível em: https://www.ers.pt/pages/73?news_id=620

[Consultado em: 17-11-2013]

ESTUDO DELOITTE (2011). *Saúde em análise: Uma visão para o futuro*. Public Sector, Life Sciences & Healthcare 2011. PDF. Pp. 1-116.

Disponível em: [https://www.deloitte.com/assets/Dcom-Portugal/Local%20Assets/Documents/PSLSHC/pt\(pt\)_lshc_saudeemanalise_04022011.pdf](https://www.deloitte.com/assets/Dcom-Portugal/Local%20Assets/Documents/PSLSHC/pt(pt)_lshc_saudeemanalise_04022011.pdf)

[Consultado em: 18-01-2014]

EUROSTAT; “État et déterminants de la santé”

Disponível em: <http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/health/introduction>

[Consultado em: 15-03-2014]

FERREIRA, Pedro Lopes; PINTO, Ana Barros (2008). *Medir a Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos*. Acta Médica Portuguesa, V.21, nº2. Pp. 111-124.

Disponível em:

<http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/777/454>

[Consultado em: 15-06-2014]

FLAVIO A. (2011). *Doenças Crônicas não Transmissíveis: Estratégias de Controle e Desafios e para os Sistemas de Saúde*. Organização Pan-América da Saúde. PP.91.

Disponível em: http://apsredes.org/site2012/wp-content/uploads/2012/06/Condicoes-Cronicas_flavio1.pdf

[Consultado em: 12-03-2014]

FLECK, A. P. M. (2000). *O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas*. Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Pp.33-38.

Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7077.pdf>

[Consultado em: 22-02-2014]

GONÇALVES, F. (1998). *Os Cuidados Paliativos e os Princípios da Bioética*. Boletim da ANCP, Vol. 3, nº1/98. Pp. 1-4.

Disponível em: <http://www.historiamedicinapaliativa.ubi.pt/pdfs/boletim-vol.3-n1.pdf>

[Consultado em: 28-04-2014]

HISTÓRIA MEDICINA; “Hippocrates”.

Disponível em: <http://www.historylearningsite.co.uk/hippocrates.htm>

[Consultado em 03-02-2014]

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (2012). “Tábuas de Mortalidade para Portugal, 2009-2011; Informação à Imprensa.”

Disponível em:

File:///C:/Users/Madalena%20Fernandes/Downloads/30TabMortPort2009_2011.pdf

[Consultado em: 20-01-2014]

LOPES, M. et al.. (2011). *Cuidados Continuados Integrados em Portugal - Analisando o presente, perspectivando o futuro*. Análise Especializada, no âmbito da elaboração do Plano Nacional de Saúde 2011-2016. Alto Comissariado da Saúde 2010.

Disponível em: http://www.observaport.org/sites/observaport.org/files/CSC1_8.pdf

[Consultado em 09-05-2014]

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CIÊNCIA; “Carta de Ottawa” (Nov. 1986).

Disponível em:

[file:///C:/Users/Madalena%20Fernandes/Downloads/2_ottawa_nesase_semlogo%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Madalena%20Fernandes/Downloads/2_ottawa_nesase_semlogo%20(1).pdf)

[Consultado em: 20-03-2014]

MINISTÉRIO DA SAÚDE; *Cuidados Continuados Saúde e Apoio Social (2012). Unidades de internamento.*

Disponível em: <http://www.rncci.min-saude.pt/RNCCI/Paginas/ARede.aspx>

[Consultado em 28-06-2014]

-*Plano Nacional de Saúde para 2012-2016.*

Disponível em: <http://pns.dgs.pt/files/2013/05/Versao-resumo.pdf>

[Consultado em 03-03-2014]

- *Cuidados de Saúde e Cuidados de Longa Duração- RELATÓRIO PRELIMINAR (2005).*

Disponível em:

<file:///C:/Users/Madalena%20Fernandes/Downloads/i007159.pdf>

[Consultado em: 5-03-2014]

- *Cuidados de Saúde Primários: Unidade de Cuidados na*

Comunidade. Coordenação Estratégica – Setembro 2010. Pp.1.

Disponível em: http://www.acss.min-aude.pt/Portals/0/04_ucc.pdf

[Consultado em: 24-04-2014]

ONU- DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS. Adotada e proclamada pela resolução 217 A (III) da Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948.

Disponível em: http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm

[Consultada em 18-03-2014]

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE; Official Record's of the World Health Organization (1948). No.2. P.100.

Disponível em: <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>

[Consultado em: 03-02-2014]

- Regional Office for Europe (1986). Ottawa Charter for Health Promotion. Disponível em: <http://www.euro.who.int/en/publications/policy-documents/ottawa-charter-for-health-promotion,-1986>
[Consultado em: 25-02-2014]

KLUTHCOVSKY, A. C. G. C.; Takayanagui, A. M. M.(2006). *Qualidade de vida : Aspectos conceituais*. Revista Salus-Guarapuava-PR. jan./jun. 2007; 1(1): 13-15.

Disponível em: <http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/artigos/12.pdf>

[Consultado em: 06-03-2014]

RECUERO, R.C. (n.d.). *Um estudo do Capital Social Gerado a Partir de Redes Sociais no Orkut e nos Weblogs*. Universidade Católica de Pelotas. Pp. 1-19.

Disponível em: <http://www.ufrgs.br/limc/PDFs/recuerocompos.pdf>

[Consultado em: 01-05-2014]

ROCHA, J.A., et al (2006). *Abordagem terapêutica às úlceras de pressão- Intervenções baseadas na evidência*. Acta Médica Portuguesa, V.19. Pp. 29-38.

Disponível em: <http://www.saudedireta.com.br/docsupload/1332096873Ulceras.pdf>

[Consultado em: 09-06-2014]

SILVA, M. P. Nunes (2005). *Síndrome da Anorexia-Caquexia em portadores de Câncer*. Revista Brasileira de Cancerologia (2006). Pp 59-77.

Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_52/v01/pdf/revisao3.pdf

[Consultado em: 20-05-2013]

TAVARES, António (2012). 29º Encontro Nacional de Medicina Geral e Familiar Uma Saúde Para O Século XXI Na ARSLVT. (2012). *Resposta da saúde à Crise Económica e Social*. Universidade Nova de Lisboa; ARS Lisboa Vale do Tejo. Pp. 1-18.

Disponível em: <http://www.arslvt.min-saude.pt/Documents>

[Consultado em 14-03-2014]

UNIDADE DE MISSÃO PARA OS CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS (UMCCI). (2011). Manual do Prestador; Uma proposta para uma melhoria contínua. Pp 9-11.

Pp 9-11.

Disponível em: http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/UMCCI-RNCCI_Manual_do_Prestador.pdf

[Consultado em 03-04-2014]

ANEXOS

ANEXO I

Equipa de Coordenação Regional (ECR)

- **São representadas as atribuições e responsabilidades das ECR. Elaborado de acordo com a Unidade de Missão para os CCI**

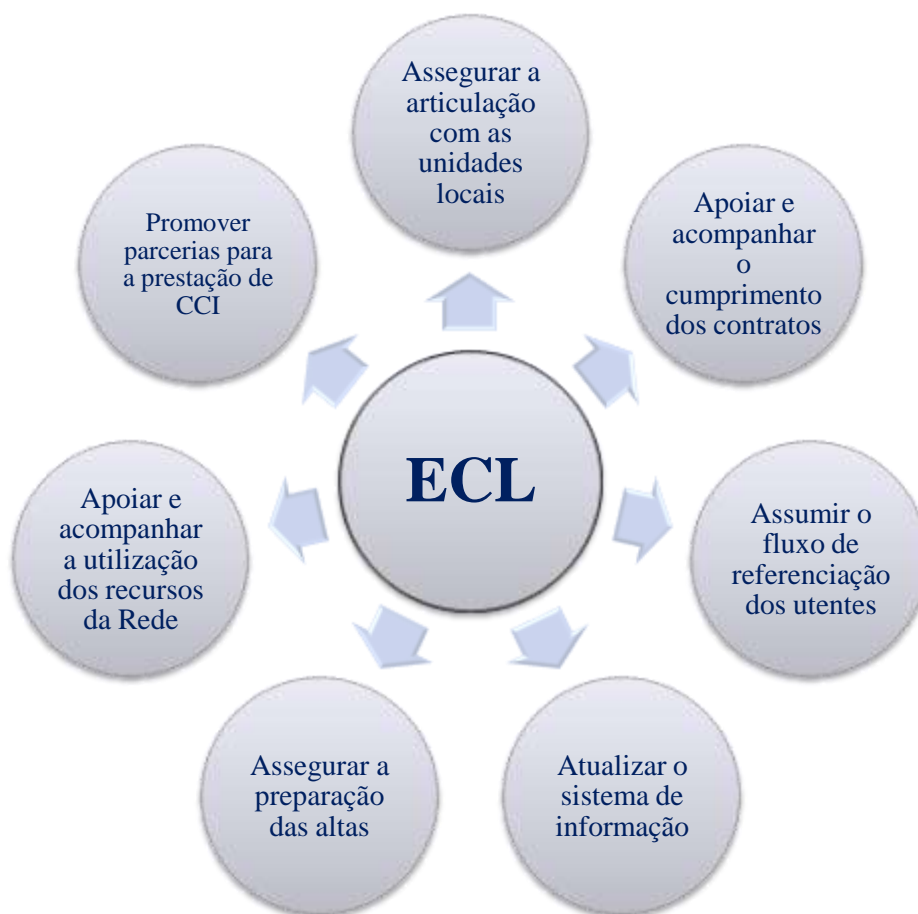


Anexo nº1- Equipa de Coordenação Regional (ECR) – São representadas as atribuições e responsabilidades das ECR. Elaborado de acordo com a Unidade de Missão para os CCI

ANEXO II

Equipa de Coordenação Local (ECL)

- **São representadas as atribuições e responsabilidades das ECL. Elaborado de acordo com a Unidade de Missão para os CCI.**

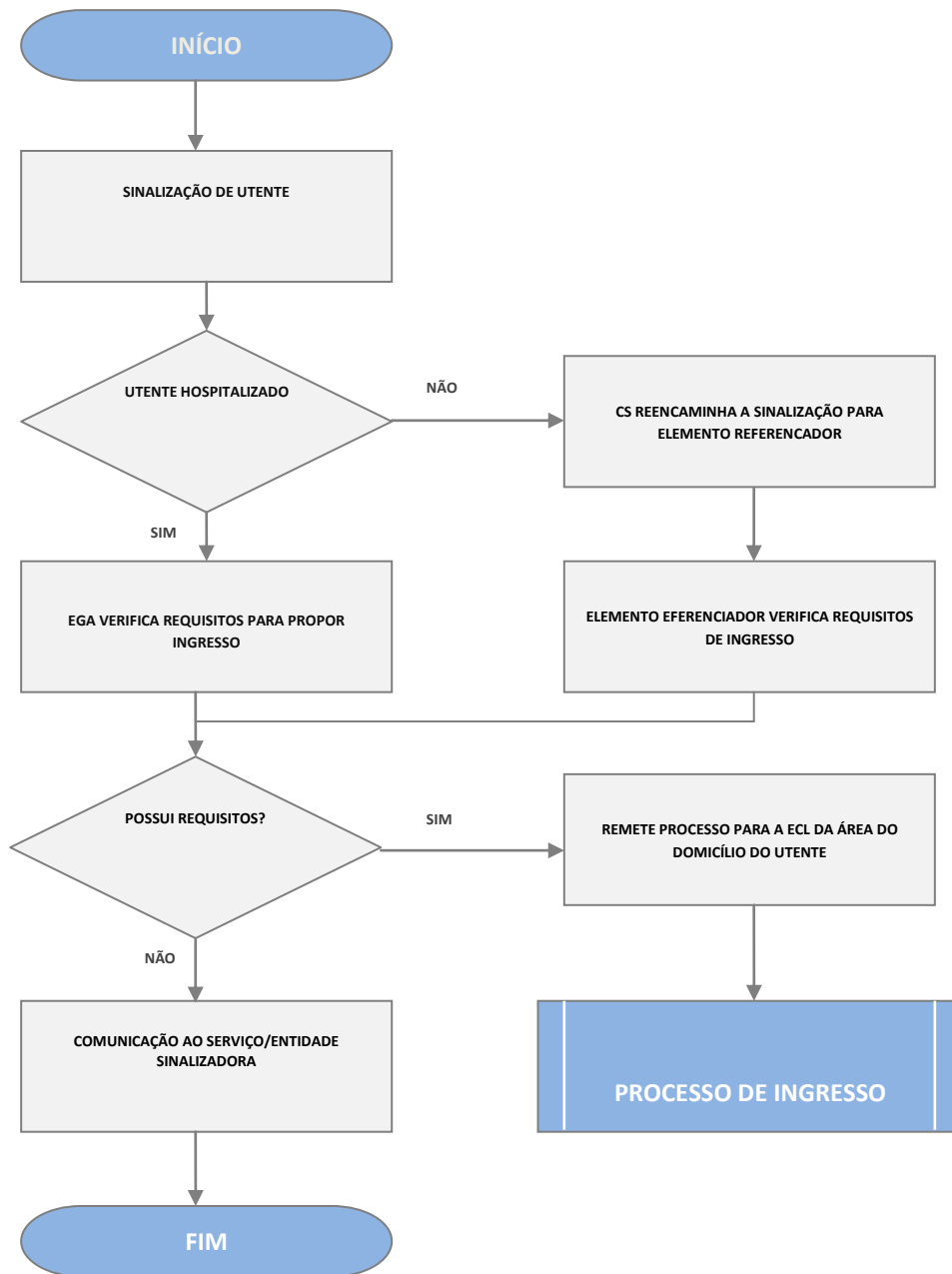


Anexo nº2- Equipa de Coordenação Local (ECL) – São representadas as atribuições e responsabilidades das ECL. Elaborado de acordo com a Unidade de Missão para os CCI.

ANEXO III

Fluxograma com a representação do processo de sinalização.

- **Elaborado de acordo com a Unidade de Missão para os CCI.**

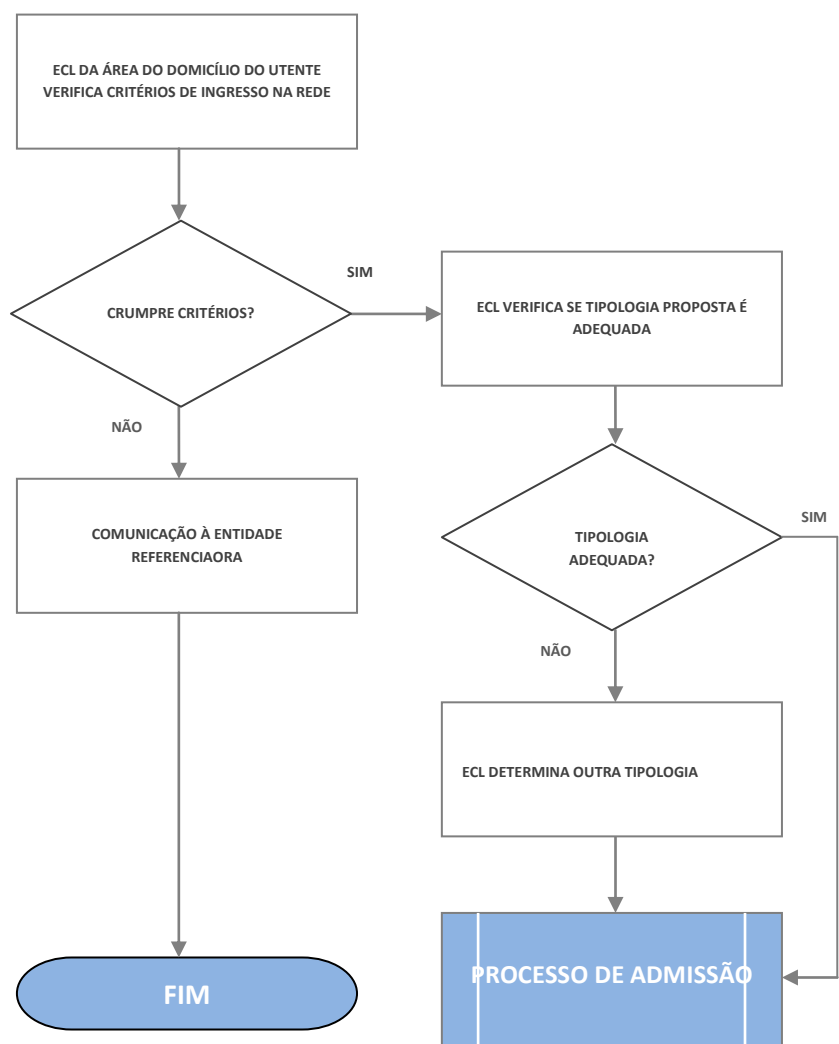


Anexo nº 3- Fluxograma com a representação do processo de sinalização. Elaborado de acordo com a Unidade de Missão para os CCI.

ANEXO IV

Fluxograma do processo de ingresso.

- **Elaborado de acordo com a Unidade de Missão para os CCI.**

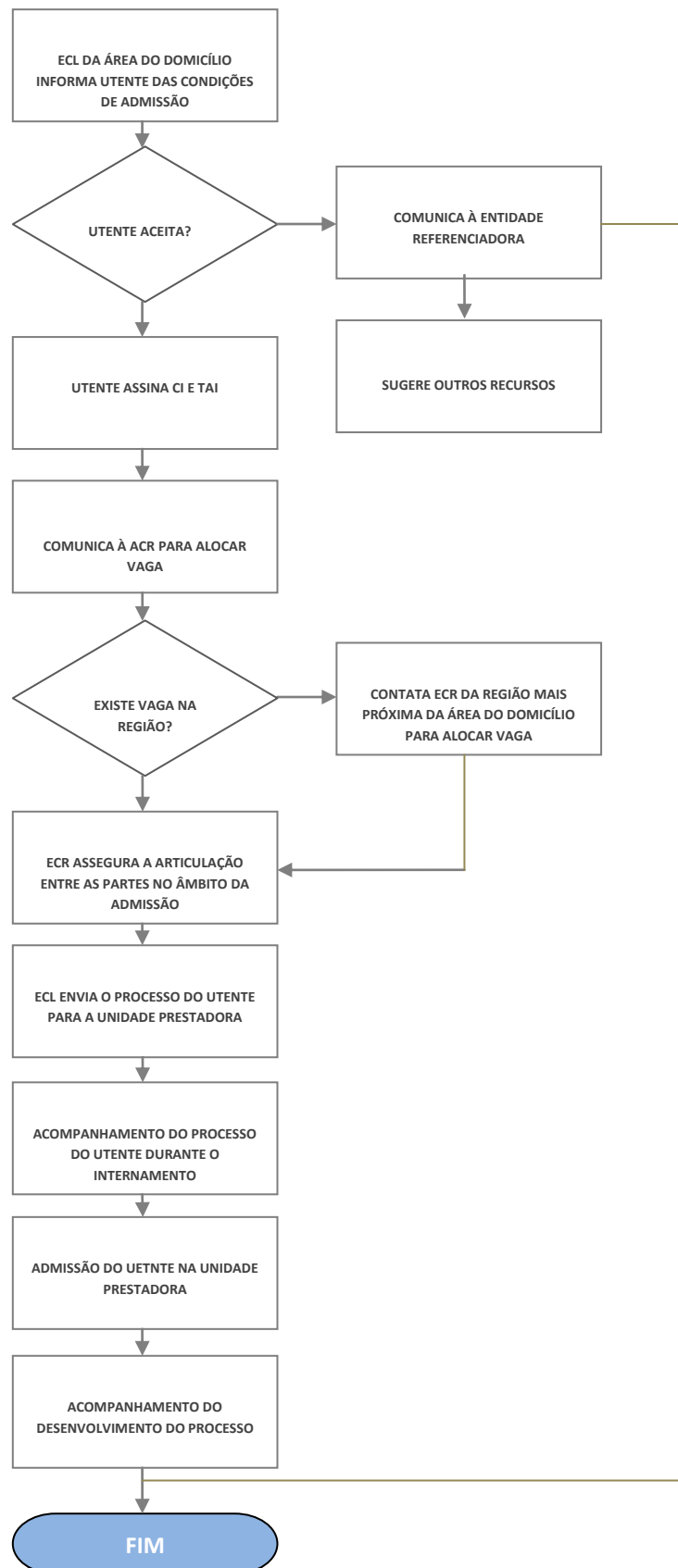


Anexo nº 4- Fluxograma do processo de ingresso. Elaborado de acordo com a Unidade de Missão para os CCI.

ANEXO V

**Fluxograma com a representação do processo de admissão
dos doentes na RNCCL.**

- **Elaborado de acordo com a Unidade de Missão para os CCI.**



Anexo 5- Fluxograma com a representação do processo de admissão dos doentes na RNCCI. Elaborado de acordo co a Unidade de Missão para os CCI.

ANEXO VI

Parecer;

- **Comissão de Ética FMUC**



COMISSÃO DE ÉTICA DA FMUC

Of. Refª **093-CE-2013**

Data **16/12/2013**

C/conhecimento ao aluno

Exmo Senhor

Prof. Doutor Armando Carvalho

Coordenador do Gabinete de Estudos
Avançados da FMUC

**Assunto: Projecto de Investigação no âmbito do Mestrado em Cuidados
Continuados e Paliativos. (refª CE-104/2013)**

Candidato(a): Madalena Fernandes Gaspar Gonçalves

**Título do Projecto: "ECCI - Potenciação da esfera social, adesão terapêutica e
autonomia da pessoa em cuidados continuados e paliativos. Operacionalização
em cuidados domiciliários no âmbito dos cuidados de saúde primários."**

A Comissão de Ética da Faculdade de Medicina, após análise do projecto de
investigação supra identificado, decidiu emitir o parecer que a seguir se
transcreve: "**Parecer Favorável**".

Queira aceitar os meus melhores cumprimentos

O Presidente,


Prof. Doutor João Manuel Pedroso de Lima

GC

ANEXO VII

Parecer;

- **Comissão de Ética ARS - LVT**

Exma. Sr.ª

Dr.ª Madalena Gonçalves

madalenafgg@gmail.com

C/C:

Sua Referência

Sua Comunicação de

Nossa Referência

Data

2793/CES/2013

05-02-2014

Assunto: Estudo “ECCI – Potenciação da esfera social, adesão terapêutica e autonomia da pessoa em Cuidados Continuados e Paliativos: Operacionalização em Cuidados Domiciliários no âmbito de Cuidados de Saúde Primários”

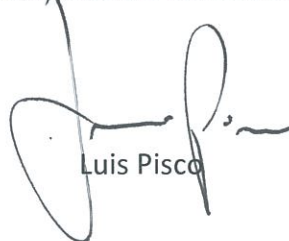
A Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT apreciou na sua reunião da Secção de Investigação do dia 31-01-2014, o projecto mencionado em epígrafe, tendo emitido um parecer favorável.

Declaração de conflito de interesses: Nada a declarar

O Conselho Directivo, atento ao teor do parecer emitido por aquela Comissão, entende estarem reunidas as condições para a sua concretização.

Com os melhores cumprimentos,

O Vice - Presidente do Conselho Directivo



Luis Pisco



Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT

Parecer

Proc.147/CES/INV/2013

Título: “ECCI – Potenciação da esfera social, adesão terapêutica e autonomia da pessoa em Cuidados Continuados e Paliativos: Operacionalização em Cuidados Domiciliários no âmbito de Cuidados de Saúde Primários”

Âmbito do estudo: Académico.

Enquadramento institucional do proponente: Estudo realizado no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra em colaboração com a Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da mesma instituição.

Investigador(es) (identificação e cv): Identificação e informação curricular facultada.

Orientador(es) (identificação e declaração): Existe uma declaração da orientadora e co-orientadora.

Fundamentação do estudo: “Pretende-se uma abordagem que encare a pessoa doente como parceiro ativo, acautelando fatores suscetíveis de comprometer a adesão terapêutica, potenciando-se recursos intrínsecos e extrínsecos para o desempenho das atividades de vida diária. Neste sentido pretende-se realizar um estudo comparativo do grau de satisfação da pessoa doente acompanhada pelas Equipas de Cuidados Continuados em meio institucional e pelas equipas de Cuidados Continuados inseridos nas Unidades de Cuidados à Comunidade”.

Parecer

Processualmente a proposta providencia todos os elementos necessários que são exigidos para a apresentação de propostas de investigação para apreciação da CES-ARSLVT. É facultada informação relativa à fundamentação, objectivos e metodologia da investigação, bem como informação curricular da investigadora e demais declarações formais.

Em termos substantivos a proposta parece clara na sua fundamentação e não suscita dúvidas ou ambiguidades, nomeadamente do ponto de vista das salvaguardas éticas.

Em síntese, a proposta reúne condições para obter um parecer positivo e favorável à realização da investigação.

O relator,

(Declaro não ter quaisquer conflitos de interesse relativamente a esta proposta de investigação).

ANEXO VIII

Parecer

- **ACES – Oeste Norte**
 - **Caldas da Rainha**

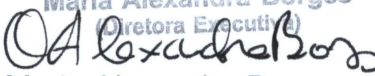
DECLARAÇÃO

Maria Alexandra Liz Cardoso Tomás Borges, Diretora Executiva do ACES Oeste Norte, portadora do Bilhete de Identidade nº 8426352 de 21/12/2009, declara, que o ACES Oeste Norte reúne as condições logísticas e humanas necessárias, para assegurar a realização da investigação em condições éticas adequadas da aluna **Madalena Fernandes Gaspar Gonçalves**, no âmbito da dissertação de mestrado, que tem como título:

“ECCL – Potenciação da esfera social, adesão terapêutica e autonomia da pessoa em Cuidados Continuados e Paliativos;

- Operacionalização em Cuidados Domiciliários no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários.”

Caldas da Rainha, 19 de novembro de 2013

ACES Oeste Norte
Maria Alexandra Borges
(Diretora Executiva)

Maria Alexandra Borges

(Diretora Executiva – ACES Oeste Norte)

ANEXO IX

Autorização

- **Hospital Casimiro da Silva Marques**
 - **Bombarral**



PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DE
TRABALHOS ACADÉMICOS/INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA
NO HOSPITAL CASIMIRO DA SILVA MARQUES DA SANTA
CASA DA MISERICÓRDIA DE BOMBARRAL

Código: IMP 107

Exmo. (a). Senhor(a) Provedor(a)

Isabelma Fernandes Gaspar Gonçalves (nome completo),
portador(a) do BI/CC n.º 6300637 na qualidade de Estudante (estudante,
curso e universidade ou função e instituição), estando a realizar o Trabalho de Investigação Científica
sobre o tema ECCI - Potenciação da Autonomia em CC, sob orientação do Sr.
Professor Para Santos, vem por este meio e em conformidade com o previsto no Regulamento
para Projetos de Investigação da Misericórdia, solicitar a V.ª Ex.ª autorização para:

- () efetuar entrevistas (especificar a quem, número de entrevistados e anexar guião)
() aplicar o questionário ou outro instrumento de investigação (anexar instrumento)
() consultar dados (especificar quais) Systema
() (outra) _____

(selecionar a opção pretendida, explicitando a informação pertinente e anexando os documentos relacionados)

no Hospital Casimiro da Silva Marques da Santa Casa da Misericórdia de Bombarral no âmbito do referido projeto de investigação, cuja fundamentação, objetivos, metodologia e plano de desenvolvimento se envia em anexo.

Data

02/01/2014

Assinatura do Aluno/Investigador

Isabelma Gonçalves

A PREENCHER PELO ORIENTADOR/TUTOR DA INSTITUIÇÃO DE ORIGEM DO INVESTIGADOR
(UNIVERSIDADE OU OUTRA)

Nome: Marta de Almeida de Deus

Telefone: 51-5717610

Email: mdeusado@fmed.ue.pt

ASSINATURA DO ORIENTADOR/TUTOR DA
INSTITUIÇÃO QUE TUTELA A INVESTIGAÇÃO

Marta de Deus

PREENCHIMENTO RESERVADO AOS ÓRGÃOS E SERVIÇOS DA MISERICÓRDIA

Parecer da Direção Clínica do HCSM

Não autorizo

Autorizo

O Provedor
(assinatura e data)

- ***ANEXO X***

Pedido de autorização

- **Utilização do WHOQOL - Bref**

FORMULÁRIO WHOQOL *

Centro Português da Organização Mundial de Saúde (OMS) para Avaliação da Qualidade de Vida

1. Instrumento

WHOQOL – 100 WHOQOL - bref

5.3. Bateria de avaliação (outros instrumentos)

WHOQOL- Bref (Versão em Português de Portugal do Instrumento Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde)

Trad: Maria Cristina Canavarro, Adriano Vaz Serra, Mário Rodrigues Simões, Marco Pereira, Sofia Gameiro, Manuel João Quartilho, Daniel Rijo, Carlos Carona & Tiago Paredes (2006)

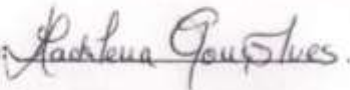
Índice de Kats (Avaliação do grau de independência de idosos residentes em instituições de Longa Permanência, in Revista Esc. Enferm USP 2007, pg. 387-85)

Aut: Maria Odete Pereira Hidalgo de Araújo, Maria Filomena Ceolim (2007)

Índice de Barthel (Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados)

Valid: Fátima Araújo, José Luís Pais Ribeiro, António Oliveira, Cristina Pinto (2007)

Data: Marinha Grande, __21__ de Novembro de 2013

Assinatura: 

- **Enviar para:** mccanavarro@fpce.uc.pt

Ou Professora Doutora Maria Cristina Sousa Canavarro
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra
Rua do Colégio Novo – Apartado 6153
3001-802 Coimbra

¹ Ao documento apresentado foram retiradas partes que, por conterem informações que se encontram no corpo de texto, não se revelariam neste espaço, significativos.

Atribui-se ao mesmo, pelo seu conteúdo, um caráter formal quanto ao pedido de utilização do instrumento de medição, informativo e utilitário quanto ao seu uso por outros investigadores.

- *ANEXO XI*
- **Questionário WHOQOL Bref**

WHOQOL BREF



Organização Mundial de Saúde



Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

Coordenador: Prof. Doutor Adriano Vaz Serra (adrianovs@netvisão.pt)



Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Coordenadora: Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro (mccanavarro@fpce.uc.pt)

INQUÉRITO POR QUESTIONÁRIO nº -----
Instrumento de recolha de dados: WHOQOL-Bref

Estudo: ECCI-Potenciação da esfera social, adesão terapêutica e autonomia da pessoa em Cuidados Continuados e Paliativos; Operacionalização em Cuidados Domiciliários no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários.

Investigador: Madalena Fernandes Gaspar Gonçalves

2014



DADOS PESSOAIS DO PARTICIPANTE

A1	Idade		Anos	A2	Data de Nascimento	----/----/----
----	-------	--	------	----	--------------------	----------------

A3	Sexo		Masculino	A4	Escolaridade	Não sabe ler nem escrever	
			Feminino			Sabe ler e/ou escrever	
						1º- 4ºanos	
						5º- 6ºanos	
						7º- 9ºanos	
						10º- 12ºanos	
						Estudos Universitários	
				Formação Pós-Graduada			

A5	Profissão	
----	-----------	--

A 6.1	Freguesia	
A 6.2	Concelho	
A 6.3	Distrito	

A7	Estado Civil	Solteiro(a)	
		Casado(a)	
		União de Fato	
		Separado(a)	
		Divorciado(a)	
		Viúvo(a)	

B1a	Está atualmente doente?	Sim	<input type="checkbox"/>	Não	<input type="checkbox"/>		
B1b	Se respondeu Sim, que doença é que tem?						
B2	Há quanto tempo?						
B3	Regime de tratamento?	Internamento	<input type="checkbox"/>	Consulta externa	<input type="checkbox"/>	Sem tratamento	<input type="checkbox"/>

C	Forma de administração do questionário	1. Auto-administrado	<input type="checkbox"/>	2. Assistido pelo entrevistador	<input type="checkbox"/>	3. Administrado pelo entrevistador	<input type="checkbox"/>
---	--	----------------------	--------------------------	---------------------------------	--------------------------	------------------------------------	--------------------------

D	Tem algum comentário a fazer a este estudo?
---	---

OBRIGADO PELA SUA AJUDA!

INSTRUÇÕES

Este questionário procura conhecer a sua Qualidade de Vida, saúde e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expetativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas duas últimas semanas.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número quatro (4) se tivesse recebido bastante apoio, ou o número um (1) se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas últimas duas semanas.

QUESTIONÁRIO

Por favor, leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

	Muito má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
1 (G1) Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2 (G4) Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

	Nada	Pouco	Nem muito Nem pouco	Muito	Muitíssimo
3(F1.4) Em que medida as suas dores (físicas) o (a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4(F11.3) Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5(F4.1) Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6(F24.2) Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7(F5.3) Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8(F16.1) Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9(F22.1) Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5



As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10(F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11(F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12(F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13(F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14(F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar atividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem Boa nem Má	Boa	Muito Boa
15(F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspetos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito Nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16(F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17(F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18(F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21(F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23(F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24(F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25(F23.3)	Até que ponto está satisfeito (a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5



As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26(F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?					

Agradecemos a sua colaboração!

APÊNDICES

APÊNDICE A

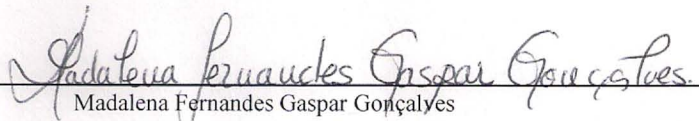
- **Declaração de Compromisso
CE-ARSLVT**

DECLARAÇÃO

Eu, Madalena Fernandes Gaspar Gonçalves, declaro sob compromisso, efetuar a entrega à CES do Relatório Final do estudo comparativo subordinado ao tema, *ECCI – Potenciação da esfera social, adesão terapêutica e autonomia da pessoa em Cuidados Continuados e Paliativos: Operacionalização em Cuidados Domiciliários no âmbito de Cuidados de Saúde Primários*, bem como da evolução da investigação e dos relatórios anuais, quando aplicável.

Esta declaração atesta o compromisso eticamente exigível em investigação e a tomada de conhecimento de uma possível notificação por incumprimento por parte da Comissão de Ética para a Saúde à instituição que acolhe o estudo bem como ao estabelecimento de ensino que o promove.

Marinha Grande, 19 de Novembro de 2013



Madalena Fernandes Gaspar Gonçalves

APÊNDICE B

- **Consentimento Informado**



ESTUDO: ECCI – Potenciação da Esfera Social, Adesão Terapêutica e Qualidade de Vida da Pessoa em Cuidados Continuados e Paliativos.

Operacionalização no âmbito de Cuidados de Saúde Primários

CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu,, na qualidade de beneficiário dos cuidados de saúde, prestados pela presente Equipa de Cuidados, ECCI, aceito participar voluntariamente no estudo que Madalena Fernandes Gaspar Gonçalves, se propõe desenvolver.

Os termos da investigação bem como os da minha participação, foram-me explicados por,

Declaro que me foi dada a oportunidade de colocar as questões que entendi oportunas, as quais me foram respondidas de modo claro e satisfatório.

Atesto que percebo que os procedimentos associados a este estudo não implicam quaisquer riscos e que a informação recolhida é confidencial.

Sou livre de responder às questões dos formulários apresentados e posso a qualquer momento retirar o meu consentimento, pondo fim à minha participação, sem que isso possa implicar qualquer prejuízo no plano de cuidados que me é prestado pela presente ECCI.

Deste documento, receberei uma cópia, dando-se cumprimento aos preceitos eticamente exigíveis no campo da prática investigativa em saúde.

.....
Assinatura do(a) Participante(a) / Representante Legal/ Testemunha

Consentimento verbal

2014 - -
Data

.....
Assinatura do(a) Investigador(a)

Madalena Fernandes Gaspar Gonçalves

2014 - -
Data

APÊNDICE C

- **Questionário de Escolha Múltipla “Escolha de Cuidados”**

- **Escalas Numéricas Verbais/ Visuais:**

- Nível de Satisfação com a Vida*

- Nível da melhoria da QdV após a intervenção da ECCI*

Instrumentos de medição criados no âmbito do estudo: *ECCI-Potenciação da esfera social, adesão terapêutica e autonomia da pessoa em Cuidados Continuados e Paliativos; Operacionalização em Cuidados Domiciliários no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários.*

Investigador: Madalena Fernandes Gaspar Gonçalves
2014

Questionário de escolha múltipla sobre a escolha de cuidados

- Tendo em conta a sua situação/evolução clínica, acha que alcançaria uma melhor Qualidade de Vida caso lhe dessem a possibilidade de dar continuidade aos cuidados de saúde em um outro local? Sim Não

Se respondeu que **Sim**, por favor indique qual:

- **Domicílio** ▪ **Instituição** ▪ **Outro**

Se respondeu “**Outro**”, indique por favor a sua escolha: _____

ESCALA NUMÉRICA VISUAL/ VERBAL sobre satisfação com a vida.

- Numa escala de 1 a 10, onde situaria o seu nível de satisfação relativamente à sua vida?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Totalmente Satisfeito											Totalmente Insatisfeito

- Numa escala de 1 a 10, indique em que medida a ECCI que lhe presta cuidados de saúde é importante para melhorar a sua qualidade de vida.



Fonte: Madalena F. Gonçalves, 2014

Agradecemos a sua colaboração!