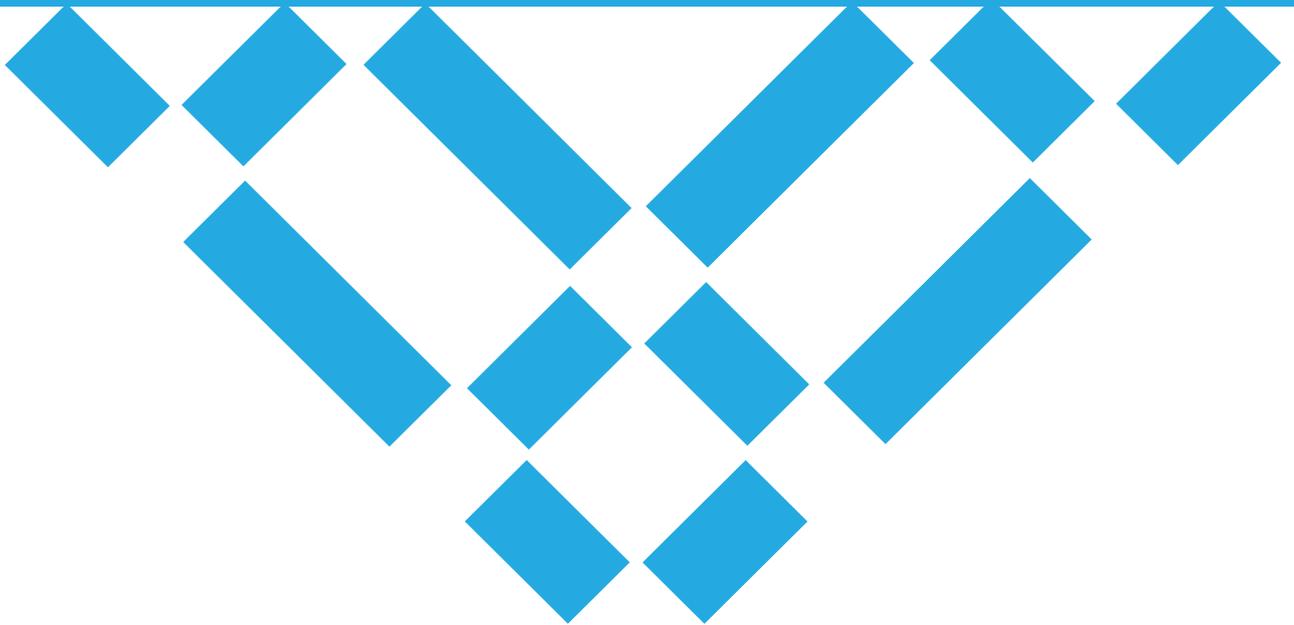


COLEÇÃO AZULEJO



**OS CUIDADOS DE SAÚDE
FACE AOS DESAFIOS DO NOSSO TEMPO
CONTRIBUTOS PARA A GESTÃO DA MUDANÇA**



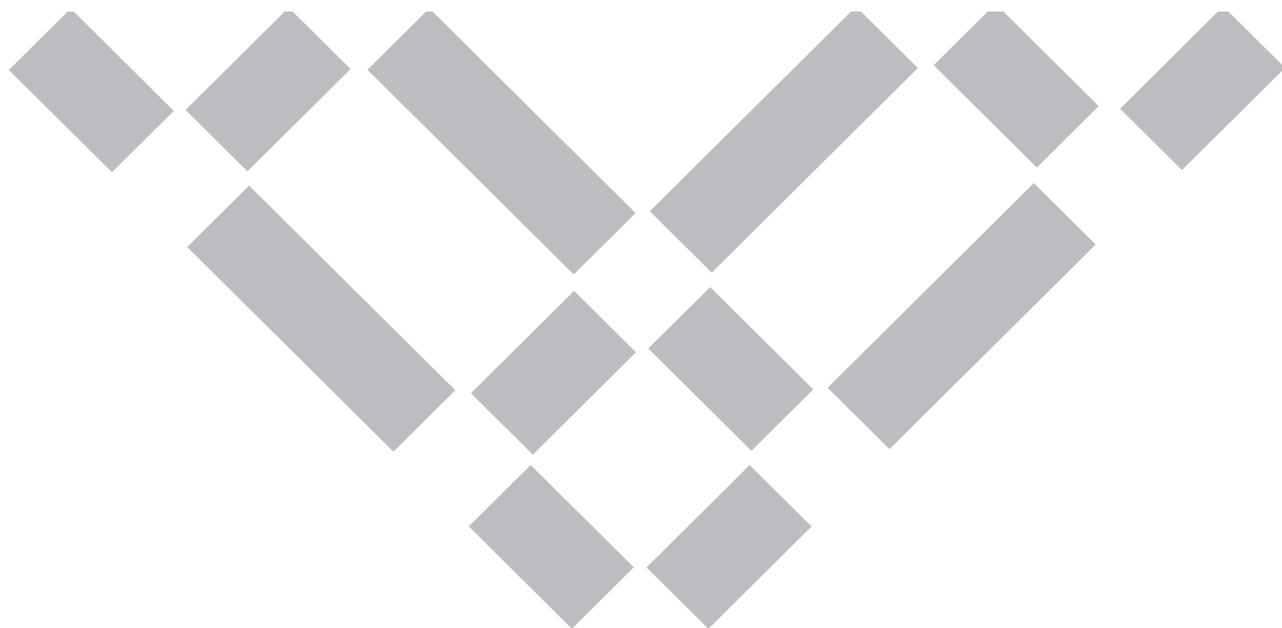
COORDENADORES

Manuel Lopes | Constantino Sakellarides

COLEÇÃO AZULEJO



OS CUIDADOS DE SAÚDE
FACE AOS DESAFIOS DO NOSSO TEMPO
CONTRIBUTOS PARA A GESTÃO DA MUDANÇA



COORDENADORES

Manuel Lopes | Constantino Sakellarides

Ficha Técnica

Título: Os cuidados de saúde face aos desafios do nosso tempo: contributos para a Gestão da Mudança

Autores: Manuel Lopes e Constantino Sakellarides (coord.)

© Os autores

Editor: Imprensa da Universidade de Évora

Coleção: Azulejo

Paginação: Divisão de Comunicação da Universidade de Évora

ISBN: 978-972-778-189-8

Licença: CC BY-NC-ND

Évora 2021

ÍNDICE

	PREFÁCIO	5
	Fernando Araújo	
	INTRODUÇÃO	8
	Manuel Lopes	
PARTE I	DA TRANSIÇÃO DEMOGRÁFICA E EPIDEMIOLÓGICA À NECESSIDADE DE CUIDADOS DE LONGA DURAÇÃO	17
	1. Sistema de saúde e social: os desafios do envelhecimento	
	Rui Lourenço	19
	2. Cuidados continuados em Portugal e na Europa	
	Ricardo Rodrigues	33
	3. A rede nacional de cuidados continuados integrados em Portugal	39
	Carla Pereira, César Fonseca, Lara Pinho	
	4. Cuidados continuados integrados em Espanha	
	Sérgio Cordovilla Guardia, Pablo Sánchez García, María Yolanda Castaño Blanco, Esperanza Mogená, Cristina Franco Antonio	52
PARTE II	A REFORMA DOS CUIDADOS CONTINUADOS EM PORTUGAL	73
	5. A reforma do SNS na área dos cuidados continuados integrados	
	Carla Pereira, César Fonseca, Lara Pinho	74
	6. Cuidados continuados integrados de saúde mental	
	Miguel Narigão	82
	7. Resposta de cuidados pediátricos integrados no âmbito da rede nacional de cuidados continuados integrados	90
	Helena Jardim, Paula Duarte, Carla Pereira	
	8. Equipa de cuidados continuados integrados -ECCI24	
	Graça Eliseu, Ana Carla Coelho	104
	9. Proposta de criação de uma Unidade de Dia e Promoção de Autonomia em regime experimental	114
	Manuel Lopes	
	10. Estratégia nacional para os cuidados às pessoas com demência	118
	António Leuschner	

11. Estatuto do cuidador informal em Portugal um percurso em evolução César Fonseca, Carla Pereira, Lara Pinho	122
12. Classificação da funcionalidade Carla Pereira	136
13. Sistema de informação Pedro Caldeira	146
14. Monitorização e acompanhamento das unidades de cuidados continuados integrados Graça Eliseu	152
PARTE III DESAFIOS DE FUTURO	159
15. Das doenças às pessoas com morbilidade múltipla Constantino Sakellarides	160
16. Evolução dos cuidados de saúde primários em Portugal Patrícia Barbosa, José LUÍS Biscaia, Constantino Sakellarides	173
17. Integração de cuidados no SNS: gerir o percurso das pessoas através dos serviços de saúde de que necessitam Constantino Sakellarides, Patrícia Barbosa	188
18. Uma estratégia de envelhecimento ativo e saudável Manuel Lopes	210
19. Definição de um percurso de cuidados para as pessoas com dependência Manuel Lopes	217
20. Uma estratégia que assuma uma cultura de transformação Manuel Lopes	231
21. Tecnologias de informação e comunicação e os cuidados a pessoas idasas José Garcia Alonso, Javier Berrocal Olmeda, Juan M. Murillo	235
22. Futuro: sistema de saúde e o Serviço Nacional de Saúde Constantino Sakellarides, Manuel Lopes	250

PREFÁCIO

Fernando Araújo

A sociedade está em completa mudança, o mundo passou a ser global e a rotação da Terra mais rápida, as exigências e as percepções dos cidadãos alteram-se continuamente, as expectativas divergem, e a Saúde não está alheia a estes desafios.

Se existiam dúvidas sobre a importância da Saúde na sociedade e os problemas que enfrenta nestes tempos, a COVID-19 veio demonstrar cabalmente a necessidade de um sistema forte e capaz de se adaptar de forma flexível a novas questões e novos tipos de procura.

O SNS será provavelmente a instituição com maior elasticidade e capacidade de resposta no país, com recursos humanos altamente diferenciados e uma organização que, com problemas, é capaz de se reinventar, redesenhar os circuitos e os fluxos e encontrar modelos de intervenção que muitos pensavam não ser possível.

Este livro, extremamente bem desenhado por dois excelentes coordenadores, aos quais se juntaram um grupo de autores altamente prestigiados, resultou num documento único sobre projetos concretizados, constrangimentos identificados e medidas a tomar, no sentido da evolução qualitativa do SNS. Com a sua leitura poderemos perceber, claramente, porque a resposta do SNS nesta epidemia foi tão decisiva.

Um olhar único sobre o problema da demografia, o desafio da transição digital e sobre as pessoas com morbilidade múltipla, numa lógica de integração de cuidados, com estratégias de ativação, focadas na prevenção e centradas nos cidadãos, utilizando os serviços e a organização existente (e a que poderia vir a existir).

Trata-se de um plano para a Saúde em Portugal, que poderia muito bem ser um programa de Governo, apontando os caminhos, de forma fundamentada e cientificamente validada. Um livro que todos os futuros Governantes deveriam ler, para que as decisões políticas fossem robustas, evitando erros por ignorância ou decisões populistas superficiais, que conduzem a despesa inapropriada, com objetivos de curto prazo, sem ganhos em Saúde.

O livro contém a evolução dos cuidados de saúde primários e dos cuidados continuados integrados em Portugal (faltaria talvez a inclusão de uma área mais profunda destinada à dimensão hospitalar e à dos cuidados paliativos, para cobrir todo o ciclo da doença, mas as quase 300 páginas do livro foram seguramente um argumento em sentido contrário), explicando de forma simples e técnica as tipologias de respostas, os argumentos para a sua criação e diferenciação, as valências e as dimensões que faltam criar, no sentido de definir o percurso das pessoas através dos serviços de saúde, marcos que revolucionaram o nosso SNS (muitos já se esqueceram que o mundo não foi sempre assim).

O SNS pode já ter mais de 40 anos, mas algumas das ideias mais transformativas possuem pouco tempo de vida e já conseguiram amadurecer e diferenciar, fruto da plasticidade que é a enorme riqueza deste ecossistema único.

Um foco especial nos doentes idosos, em função da sua relevância em termos absolutos na sociedade portuguesa, do seu crescimento em número previsível nos próximos anos, nas suas necessidades especiais e das políticas que podem ser adotadas para a sua capacitação, seja em termos de literacia, tecnologias de informação e comunicação assim como do envelhecimento ativo e saudável.

A importância da reorganização de cuidados do SNS, na dimensão da centralidade da pessoa, é outra das questões analisadas com pormenor, evitando utilizar as premissas que são sempre as mais fáceis de discutir, mas acabam por perder no que é essencial, como a sustentabilidade financeira, o investimento em infraestruturas e equipamentos (e em pessoas!) e a autonomia das instituições e das equipas.

Os autores também elencam o principal desafio que o SNS terá de vencer, que são as desigualdades em Saúde, contribuindo para aumentar a equidade e a inclusão social. Estas desigualdades verificam-se a vários níveis, seja de género, de idade, de literacia, de residência ou de capacidade económica, e que impactam nomeadamente nos determinantes em Saúde, mas que seguramente ultrapassam as paredes das instituições do SNS.

Alguns exemplos destas questões podem ser equacionados em áreas críticas, como por exemplo:

Diabetes: cerca de 10% dos portugueses são diabéticos, sendo que as pessoas com nenhuma escolaridade ou apenas o 1º ciclo, possuem 5 vezes mais probabilidade de terem diabetes do que as pessoas com ensino superior;

Hipertensão arterial: a prevalência de hipertensão arterial é cerca de quatro vezes superior nos indivíduos sem escolaridade, ou com o ensino básico, em relação aos indivíduos com ensino superior.

Estas dimensões acabam por resultar em disparidades, no que se refere nomeadamente à esperança média de vida. Em média, na UE, a esperança de vida dos homens com 30 anos de idade e um baixo nível de escolaridade é cerca de oito anos inferior à dos que possuem uma formação universitária (ou equivalente), ao passo que, entre as mulheres, o hiato corresponde a cerca de quatro anos. Estas diferenças refletem, em larga medida, as disparidades em termos de exposição a fatores de risco, mas também indicam iniquidades no acesso aos cuidados de saúde.

O combate a esta realidade passa seguramente pela educação, pela melhoria das condições de vida das pessoas, mas acima de tudo pela aposta clara do SNS na prevenção. A promoção da Saúde tem de deixar de ser a última das suas preocupações, para constituir uma aposta de médio e longo prazo, na mudança de hábitos dos portugueses.

O impacto da pobreza, será seguramente um dos fatores mais determinantes na doença, seja pela literacia, pela prevenção ou até pela gestão da doença. Este fator até na era COVID-19 se mostrou relevante, nomeadamente em termos profissionais (ex. profissões com capacidade de realizar teletrabalho (em áreas de serviços), versus exigência de trabalho manual efetivo), sociais (habitações com a capacidade de confinamento e isolamento, por exemplo em caso de um familiar positivo), e até nas deslocações

(transporte público ou possibilidade de transporte em viatura própria), para além a capacidade económica de resistir à crise, que tem impacto direto na Saúde.

Outra dimensão que o livro descreve e que constitui uma das vulnerabilidades do país, é a falta de priorização em cuidados de saúde mental, que possuem um impacto determinante na qualidade de vida, mas também na vertente económica e produtiva do país. Trata-se de uma área, em que mais do que o apoio económico (geralmente reduzido em termos absolutos), são políticas modernas, específicas, flexíveis, respondendo às necessidades dos cidadãos e das famílias, mas que em geral não se enquadram nos formatos rígidos das regras da administração pública.

Os utentes atualmente possuem um conhecimento e uma expectativa de vida bem diferente do que a que existia há 10 ou 20 anos, pelo que as suas exigências têm de ser bem ponderadas, de forma a proporcionar uma experiência positiva na utilização dos serviços de saúde. São 10 as dimensões que considero mais relevantes nesta abordagem, e que os autores acabam por analisar nos seus capítulos:

- A exigência da acessibilidade,
- A exigência da proximidade,
- A exigência da inovação,
- A exigência da segurança e acesso da informação,
- A exigência do conforto e da humanização,
- A exigência da escolha dos prestadores de cuidados de saúde,
- A exigência da participação na tomada de decisão,
- A exigência de regulação eficaz,
- A exigência de uma resposta a custos acessíveis,
- A exigência da prevenção da doença e da promoção da saúde.

Nesta cultura de transformação, que os autores defendem, um dos eixos fundamentais são as lideranças intermédias. Precisamos de remodelar os processos, e para isso precisamos de profissionais com competências a nível gestor. Uma visão estruturada em planeamento, focada nas necessidades e nos resultados, com critérios de avaliação, envolvendo os colaboradores, numa partilha transparente da informação, convergindo em objetivos comuns e aprendendo mutuamente, o que os autores descrevem como a inteligência colaborativa.

Esta abordagem pode constituir a chave do sucesso do SNS, na sua necessidade de reinvenção para um SNS 2.0, mais tecnológico, mas seguramente nunca deixando de ser verdadeiramente humano.

INTRODUÇÃO

Manuel Lopes

Os tempos que vivemos estão carregados de sinais que, se devidamente interpretados, indiciam profundas alterações que exigem mudança. Não são a emblemática e redonda data dos 40 anos do Serviço Nacional de Saúde (SNS), ou o fim da legislatura e a preparação de uma outra ou sequer a discussão da Lei de Bases da Saúde que estão em causa. Estes não passam de meros pretextos que, se bem aproveitados, podem constituir-se como parte da resposta aos desafios atrás referidos.

O que está em causa é uma profunda mudança demográfica e epidemiológica que evidencia elementos nunca antes presenciados e enfrentados. Dito por outras palavras, nunca a sociedade portuguesa foi confrontada com uma situação que, de forma sintética, podemos caracterizar assim:

esperança média de vida (à nascença e aos 65 anos) em crescimento constante desde há cerca de 40 anos. Em 2019 a esperança de vida atingiu 80,80 anos à nascença e 19,49 anos aos 65 anos (Instituto Nacional de Estatística, 2019a);

o envelhecimento demográfico continua a acentuar-se. “*Em 2018, e por comparação com 2017, a população jovem (pessoas com menos de 15 anos) diminuiu para 1 407 566 pessoas (menos 16 330) e a população com idade igual ou superior a 65 anos aumentou para 2 244 225 pessoas (mais 30 951), representando, respetivamente, 13,7% e 21,8% da população total estimada*” (Instituto Nacional de Estatística, 2019b).

número médio de filhos por mulher em idade fértil, apesar de uma ligeira recuperação nos anos mais recentes, mantém-se em valores que não permitem a reposição geracional (Instituto Nacional de Estatística, 2019a; 2019b).

saldo migratório frequentemente negativo (Instituto Nacional de Estatística, 2019b), sendo que o fenómeno emigratório ganhou novas características com a saída de jovens, com elevada formação e frequentemente solteiros, o que significa elevada probabilidade de constituírem família no país de acolhimento, dificultando assim o seu regresso;

ausência de resultados de uma política de coesão territorial. Os sinais continuam a ser de perda populacional o que significa que 165 municípios e 73 freguesias são considerados territórios de baixa densidade (República Portuguesa, 2018). Nestes, vão-se os mais jovens, ficam os mais idosos. Consequentemente, fecham serviços porque não há população. Mas também se poderá intuir que não há população porque não há serviços;

índice de pobreza dos mais idosos continua elevada (17,7%), apesar de ligeiras flutuações positivas nos anos mais recentes (Pordata, 2019a);

o número de idosos a viver sozinhos tem tido um crescimento constante, ultrapassando já o meio milhão de pessoas (Pordata, 2019b);

a carga de doença é essencialmente caracterizada por doenças crónicas, sendo as neoplasias e as doenças cardiovasculares as mais presentes (Direção Geral da Saúde, 2018);

a multimorbilidade é uma realidade para a maioria das pessoas idosas, com uma expressão acentuada à medida que a idade avança (*Prazeres & Santiago, 2015*).

a dependência funcional, apesar de mal caracterizada, afeta cerca de 1 milhão de pessoas, constatando-se uma especial incidência entre as pessoas mais idosas (Instituto Nacional de Estatística, 2011);

o número de anos vividos com saúde, após os 65, é em Portugal de 7,9 para os homens e de 6,7 para as mulheres. Existe uma diferença face aos melhores países de cerca de 10 anos de vida saudável;

o número de anos vividos com dependência tem vindo a aumentar (Jagger et al., 2016; Kingston et al., 2017; Kingston, Robinson, Booth, Knapp, Jagger, 2018; Jagger & Reyes-Beaman, 2002).

a literacia em saúde é, de modo geral, muito baixa em Portugal, mas particularmente baixa entre os mais idosos (Espanha, Ávila, & Mendes, 2016);

Estes são apenas alguns dos factos que caracterizam o desafio com o qual estamos confrontados. Como se pode constatar, não é o envelhecimento que está em causa. Aliás, este pode e deve ser entendido como um sinal de desenvolvimento de uma sociedade, porque apenas quanto estas são desenvolvidas, conseguem envelhecer. A questão é multidimensional porque congrega as variáveis que têm a ver com o envelhecimento, com as sociofamiliares e socioeconómicas, as relativas ao ordenamento do território e as epidemiológicas. Transversal a todas elas surge a saúde. Como se compreenderá, esta não depende apenas da presença ou ausência de uma doença, mas da complexa conjugação de variáveis que vão do grau de literacia, às condições habitacionais e do nível socioeconómico, às condições sociofamiliares. Nada disto é novo pois a Organização Mundial de Saúde (OMS) quando concetualizou os determinantes sociais de saúde (World Health Organization, 2010), demonstrou-nos exatamente o que acabámos de afirmar.

Todavia, aquilo que precisa ficar claro para todos os cidadãos, é que a resposta a estes desafios não depende apenas de mais médicos, enfermeiros, hospitais e Unidades de Saúde Familiar (USF). Depende, isso sim, de se pensar a saúde a partir de um paradigma diferente que tentaremos sistematizar nos parágrafos seguintes.

O primeiro vetor desse paradigma tem que passar por cada cidadão dar um novo sentido ao conceito de saúde. É preciso que cada um perceba que há uma sobreposição entre projeto de vida e de saúde. Ou seja, tudo o que fazemos no dia-a-dia tem repercussões na nossa saúde. É claro que para além desta dimensão mais associada ao estilo de vida de cada um, a saúde também tem o seu quê de indeterminado, ou como outros dirão, de sorte. Mas esta precisa ser ajudada. Assim, cada cidadão deve esforçar-se por fazer pela sua saúde e exigir que a comunidade disponha dos meios que contribuam para a mesma. Estes vão desde a qualidade da água, à qualidade do ar, passando por uma adequada rede de saneamento básico e de sanidade dos alimentos que nos chegam à mesa.

Só depois de tudo isto vem o segundo vetor, a rede de cuidados de saúde, e sobre esta temos duas certezas. A primeira, o SNS, trave mestra da nossa rede de cuidados de saúde, teve um papel determinante ao longo dos últimos 40 anos para elevar a qualidade de vida e de saúde dos portugueses. Para quem tenha dúvidas, basta consultar alguns dos mais emblemáticos indicadores de saúde, como por exemplo, a Taxa de Mortalidade Infantil, que era em 1970 de 55,5‰ e ronda atualmente os 2,7‰. Ou então a esperança média de vida à nascença, que era então de 64 anos para os homens e 70,3 para as mulheres e é agora de 77,8 e 83,4 anos, respetivamente.

A segunda certeza que temos sobre o SNS é que precisa ser repensado tendo em consideração, antes de mais, as atuais necessidades da população. Dito por outras palavras, o SNS foi criado para uma realidade demográfica e epidemiológica completamente diferente da atual. Esta realidade, da qual atrás apresentámos algumas das principais características, exige uma forma de organização diferente a qual precisa considerar um conjunto de premissas atualmente dadas como adquiridas do ponto de vista concetual, mas ainda sem repercussão prática sobre os modelos organizacionais e de cuidados de saúde.

A primeira dessas premissas é a saúde em todas as políticas (Ståhl, Wismar, Ollila, Lahtinen, & Leppo, 2006), já em tempos assumida como desígnio da União Europeia (Institute of Public Health, 2007), mas, entretanto esquecida na voragem da crise. Como se constata pelos indicadores atrás apresentados, não é possível pensar políticas de saúde de forma setorial. Diria até que, à semelhança dos estudos de impacto ambiental ou nestes inseridos, deveriam existir obrigatoriamente estudos de impacto na saúde das pessoas sempre que se adota alguma política em qualquer outro setor. Para a saúde humana não é despidendo a instalação de uma fábrica num determinado contexto, principalmente se a mesma emitir qualquer tipo de agentes prejudiciais; ou a construção de um aeroporto; ou a adoção de estratégias de agricultura intensiva; ou a ausência de políticas que reduzam a utilização de automóveis, entre muitos outros exemplos.

A segunda premissa tem uma forte conexão com a anterior e consolida-se no princípio da centralidade das pessoas no que diz respeito aos modelos organizacionais e de cuidados de saúde. O cuidado centrado na pessoa é uma forma de pensar e fazer as coisas que vê as pessoas usando os serviços sociais e de saúde como parceiros iguais no planeamento, desenvolvimento e monitorização do atendimento, para garantir que o mesmo responde às suas necessidades. Isso significa colocar as pessoas e suas famílias no centro das decisões e vê-las como especialistas, trabalhando ao lado de profissionais para obter o melhor resultado (Health Innovation Network - South London, 2019). Naturalmente que tal desígnio exige novos modelos organizacionais e de cuidados, mas também novas e diferentes atitudes dos profissionais de saúde.

A terceira premissa tem a ver com a continuidade e integração de cuidados, porque o *“que é verdadeiramente importante para as pessoas é ter um acesso oportuno aos serviços de saúde e, quando necessário, ser facilmente conduzido de um serviço para outro (incluindo para aqueles que podem ser prestados em casa), sem obstáculos, demoras ou perdas de informação”* (Portugal, 2017).

“A integração de cuidados – através da boa gestão do percurso das pessoas nos cuidados de saúde - é, particularmente, importante para as pessoas com múltiplos problemas de saúde e de evolução prolongada; mas não deixa também de ser verdade para a doença aguda (súbita) onde é, igualmente, relevante aceder ao sítio certo e, a partir daí, se indicado, ser orientado para outro nível de cuidados que venha a ser considerado necessário” (Portugal, 2017).

A quarta e última premissa tem a ver com o processo de cuidados de saúde como uma cadeia de valor. Ou seja, sabendo que o valor em saúde é definido como os *outcomes* relevantes para o doente, divididos pelos custos por doente em todo o ciclo de cuidados, a fim de alcançar esses *outcomes* (Lee & Porter, 2013), interessa perceber que valor é medido, mas também o que é que cada ator do processo de cuidados acrescenta como valor ao mesmo.

O terceiro vetor é ético e político e tem a ver com o modo como se pensam e se executam políticas públicas de saúde. Sobre este vetor começaria por fazer apelo à dimensão ética, socorrendo-me para o efeito de um documento publicado pela OMS (World Health Organization, 2018), o qual, logo na introdução, afirma que perante recursos limitados e prioridades conflitantes, os prestadores de serviços de saúde, os investigadores de saúde pública e biomédica e os formuladores de políticas, são frequentemente forçados a fazer escolhas difíceis sobre a melhor forma de garantir resultados de saúde ideais para indivíduos e populações. Exigências por ação rápida podem deixar pouco tempo para uma consideração adequada de questões éticas. No entanto, a falta de atenção explícita à ética pode resultar em vários erros, tais como, danos e injustiça, cujas consequências são muitas vezes desproporcionalmente suportadas pelos grupos mais vulneráveis. Assim, é fundamental que a ética permaneça central para a tomada de decisões em saúde e cuidados de saúde (World Health Organization, 2018).

O segundo apelo é ao primado da Constituição da República Portuguesa que afirma, no seu artº 64º, que *“todos têm direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover”* (Assembleia da República, 2015).

Estes dois apelos servem apenas para dizer que a saúde, em primeira análise, está num patamar que está acima das questões ideológicas de natureza político partidária, mas também que a mesma não é um bem transacionável. Com base nisto, entendemos que as decisões estruturais de saúde deveriam estar no mesmo patamar que quaisquer outras que se constituam como setores essenciais do Estado e, por essa via, serem sujeitas a processos de consensualização alargada que permitisse a sua permanência no tempo. Dito por outras palavras, entendemos não ser possível encetar uma reforma como a que os desafios atrás apresentados exigem se o processo se reiniciar em cada legislatura ou se, ainda dentro da mesma, se fizer *“tábua rasa”* e se infletir o que vinha a ser feito.

Uma reforma desta natureza exige visão estratégica consensualizada, continuidade e recursos. Quando se fala em recursos, chega também a velha máxima que *“a saúde não tem preço”*, à qual os financeiros respondem, *“mas tem custos”*. Esta última tem prevalecido. Ou seja, temos permanecido agarrados aos custos da saúde, sendo disso exemplo o que aconteceu durante o período de intervenção da *“troika”*, com cortes que superaram o exigido por esta e que hoje continuamos a pagar. É muito raro apresentar-se a saúde como um investimento, todavia a OMS, mais uma vez, fê-lo através de um relatório

recentemente publicado, do qual destacamos apenas alguns elementos. O referido relatório, preocupou-se em reunir e revisar sistematicamente as evidências empíricas sobre investimento em saúde. De acordo com esse método científico concluíram que o investimento em saúde pública pode ajudar a alcançar uma economia, sociedade e planeta pacíficos, seguros, inclusivos, resilientes e sustentáveis:

as atuais políticas e práticas de investimento (*business as usual*) são insustentáveis, pois têm altos custos para indivíduos, famílias, comunidades, sociedade, economia e planeta (Dyakova *et al.*, 2020);

O investimento em políticas públicas de saúde oferece soluções eficazes, eficientes, inclusivas e inovadoras, definidas por valores e evidências, e impulsiona a sustentabilidade social, económica e ambiental (Dyakova *et al.*, 2020); e

O investimento para a saúde e o bem-estar é um motor e um facilitador do desenvolvimento sustentável e vice-versa, e capacita as pessoas a alcançarem o mais alto padrão de saúde possível para todos (Dyakova *et al.*, 2020).

Num outro trabalho, levado a cabo também pela OMS em colaboração com o Observatório Europeu das Políticas de Saúde (Cylus, Permanand, Smith, Kluge, & Figueras, 2018), concluíram que:

Há fortes evidências de que os gastos do sistema de saúde contribuem para melhores resultados de saúde;

Os sistemas de saúde são um componente importante da macroeconomia, tanto como uma indústria que fornece um grande número de empregos, como também como um determinante chave de uma força de trabalho produtiva;

Os sistemas de saúde apoiam o bem-estar social, aumentando a proteção social e reduzindo o empobrecimento associado à saúde precária, bem como por meio de canais como a felicidade e a satisfação com a vida, que permanecem elusivos às métricas comuns.

Os sistemas de saúde ajudam a suportar a sustentabilidade fiscal, mantendo as pessoas mais velhas ativas e capazes de contribuir para a sociedade, ao mesmo tempo em que reduzem suas demandas em pensões, pagamentos de segurança social e serviços de saúde pública (Cylus, Permanand, Smith, Kluge, & Figueras, 2018).

Face ao exposto, entendemos que seria essencial para um debate público informado, que déssemos conta do trabalho desenvolvido ao longo de um período de três anos em que, a convite do então Ministro da Saúde, Profº Doutor Adalberto Campos Fernandes, se desenvolveram um conjunto de reformas. Mas mais importante do que prestar contas é evidenciar qual a estratégia que esteve subjacente ao trabalho desenvolvido, bem como qual a que entendemos deveria ser prosseguida, de modo a dar continuidade e sustentabilidade a políticas que só demonstrarão os seus resultados no médio longo prazo.

Assim, o livro que a seguir se apresenta será constituído por uma primeira parte na qual se tenta demonstrar quais os desafios associados à transição demográfica e epidemiológica que estamos a viver, evidenciando-se as reformas dos serviços de saúde como modo de responder às necessidades decorrentes dessa transição.

A segunda parte do livro apresenta-nos os cuidados de longa duração, com destaque para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) portuguesa e para a sua congénere espanhola, como respostas que se constituem como as primeiras grandes reformas dos Serviços de Saúde, porque pensadas para serem focadas na dependência e numa resposta integrada entre a saúde e a segurança social.

A terceira parte do livro é dedicada à reforma dos Cuidados Continuados Integrados desenvolvida ao longo do triénio 2016-2018, em Portugal. São assim explicados os detalhes dessa reforma, com especial destaque para as dimensões estratégicas da mesma, e evidenciadas as diversas iniciativas levadas a cabo, bem como as que foram propostas, mas não viram ainda a luz do dia.

A terceira e última parte do livro foca-se nos desafios futuros e abre os horizontes além dos Cuidados Continuados Integrados pois as respostas àqueles dependem de todo o sistema e não apenas de um nível de cuidados. Assim, reflete-se sobre as implicações dos cuidados centrados na pessoa e da integração e continuidade de cuidados, propõe-se um modelo de desenvolvimento dos cuidados continuados integrados, equacionam-se as múltiplas possibilidades decorrentes das novas tecnologias de informação e comunicação aplicadas à saúde e, por último, analisam-se brevemente as implicações de um novo modelo de desenvolvimento para os serviços de saúde tendo como pontos de referência o processo de mudança no sistema de saúde, a questão da gestão do conhecimento, tudo isto enquadrado numa economia do bem-estar.

Como terão oportunidade de constatar, os autores das diversas partes do trabalho são personalidades de reconhecido mérito e competência e com provas dadas, uma vez que têm participado sistematicamente quer no processo de pensar e/ou de investigar a adequação das respostas de saúde às necessidades das pessoas, quer assumindo responsabilidades em diversos níveis de gestão.

A mim, na qualidade de “desafiador” para esta tarefa, resta-me agradecer-lhes a generosidade e o esforço desenvolvido que se traduz num documento que reputo de interesse público.

Neste contexto, sinto-me à vontade para afirmar que com o presente livro pretendemos apenas contribuir para o debate público de temas que dizem respeito a todos, para que desse modo possamos fazer escolhas mais esclarecidas. E fizemo-lo porque somos servidores públicos empenhados.

Desejamos boas leituras e que das mesmas resultem maiores exigências aos decisores políticos.

REFERÊNCIAS

Assembleia da República. (2015). *Constituição da República Portuguesa - VII Revisão Constitucional*. Lisboa: Assembleia da República Portuguesa. Recuperada em 18 março, 2020, de <http://www.parlamento.pt/Legislacao/Documents/constpt2005.pdf>

investing in health systems. What is the evidence that health systems advance economic and fiscal objectives?. Health Systems for Prosperity and Solidarity.

Denmark: WHO Regional Office for Europe. Recuperado em 13 abril, 2020, de https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/380728/pb-tallinn-01-eng.pdf?ua=1-us/partners/

Direção Geral da Saúde. (2018). *Portugal: The Nation's Health 1990 – 2016. An overview of the Global Burden of Disease Study 2016 Results*. Lisboa: DGS. Recuperado em 25 janeiro, 2020, de http://www.healthdata.org/sites/default/files/files/policy_report/2018/PolicyReport_GBD-Portugal_2018.pdf

Dyakova, M., Hamelmann, C., Bellis, M. A., Besnier, E., Grey, C. N. B., Ashton K., Schwappach, A., & Clar, C. (2020). *Investment for health and well-being: a review of the social return on investment from public health policies to support implementing the Sustainable Development Goals by building on Health 2020*. Geneva: WHO. Recuperado em 19 março, 2020, de https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/345797/HEN51.pdf

Espanha, R., Ávila, P., & Mendes, V. (2016). *Literacia em Saúde em Portugal: relatório síntese*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. Recuperado em 28 março, 2020, de https://content.gulbenkian.pt/wp-content/uploads/2017/08/29203225/PGISVersCurtaFCB_FINAL2016.pdf

Health Innovation Network - South London. (2019). *What is person-centred care and why is it important?* London: HIN. Recuperado em 12 março, 2020, de https://healthinnovationnetwork.com/system/ckeditor_assets/attachments/41/what_is_person-centred_care_and_why_is_it_important.pdf

Institute of Public Health. (2007). *Declaration on “Health in All Policies”*: Dublin: Institute of Public Health. Recuperado em 12 janeiro, 2020, de https://www.publichealth.ie/files/file/DECLARATION_ADOPTED_SIGNATURES.pdf

Instituto Nacional de Estatística. (2011). *Estimativas de População Residente*. Portugal. Lisboa: INE. Recuperado em 15 janeiro, 2020, de https://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=149447974&att_display=n&att_download=y

Instituto Nacional de Estatística. (2019a). *Tábuas de Mortalidade para Portugal*. Portugal. Lisboa: INE. Recuperado em 15 janeiro, 2020, de https://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=376171550&att_display=n&att_download=y

Instituto Nacional de Estatística. (2019b). *Estimativas de População Residente*. Portugal. Lisboa: INE. Recuperado em 15 janeiro, 2020, de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=414436913&DESTAQUESmodo=2

Jagger, C., & Reyes-Beaman, S. (2002). *Monitoring Health by Healthy Active Life Expectancy—A User’s Guide*. Leicester: University of Leicester. Recuperado em 27 fevereiro, 2020, de https://www.academia.edu/26767223/Monitoring_Health_by_Healthy_Active_Life_Expectancy

Jagger, C., Matthews, F. E., Wohland, P., Fouweather, T., Stephan, B. C. M., Robinson, L., Arthur, A., Brayne, C., & Behalf of the Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Collaboration. (2016). A comparison of health expectancies over two decades in England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet*, 387, 779–86. Recuperado em 25 março, 2020, de [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00947-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00947-2)

Kingston, A., Wohland, P., Wittenberg, R., Robinson, L., Brayne, C., Matthews, F. E., Jagger, C., & Behalf of the Cognitive Function and Ageing Studies Collaboration. (2017). Is late-life dependency increasing or not? A comparison of the Cognitive Function and Ageing Studies (CFAS). *The Lancet*, 390, 1676–1684. Recuperado em 29 janeiro, 2020, de [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(17\)31575-1](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(17)31575-1)

Lee, T. H., & Porter, M. E. (2013). The strategy that will fix health care. *Harvard Business Review*, 91(10), 50-70. Recuperado em 11 março, 2020, de <https://www.zorgmarketingplatform.nl/wp-content/uploads/2017/10/HBR-Porter-Lee-Strategy-that-will-fix-healthcare-2013.pdf>

Pordata. (2019a). Pordata: *Taxa de risco de pobreza por grupo etário: antes e após transferências sociais*. Base de Dados Portugal Contemporâneo. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos. Recuperado em 16 janeiro, 2020, de <https://www.pordata.pt/Portugal/Taxa+de+risco+de+pobreza+por+grupo+et%C3%A1rio+antes+e+ap%C3%B3s+transfer%C3%A2ncias+sociais-3009>

Pordata. (2019b). *Agregados domésticos privados unipessoais: total e de indivíduos com 65 e mais anos*. Base de Dados Portugal Contemporâneo. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos. Recuperado em 16 janeiro, 2020, de <https://www.pordata.pt/Portugal/Agregados+domésticos+privados+unipessoais+total+e+de+indivíduos+com+65+e+mais+anos-822>

Portugal. (2017). *SNS+ Proximidade: mudança centrada nas pessoas*. Lisboa: Ministério da Saúde. Recuperado em 15 março, 2020, de <https://bicsp.min-saude.pt/pt/noticias/Paginas/SNSProximidade.aspx>

Prazeres, F. & Santiago, L. (2015). Prevalence of multimorbidity in the adult population attending primary care in Portugal: a cross-sectional study. *BMJ Open*, 5(9), e009287. Recuperado em 25 fevereiro, 2020, de <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009287>

República Portuguesa. (2018). *Programa Nacional para a coesão territorial*. Lisboa: PNCT. Recuperado em 15 janeiro, 2020, de

<https://www.portugal.gov.pt/pt/gc21/governo/programa/programa-nacional-para-a-coesao-territorial-/ficheiros-coesao-territorial/programa-nacional-para-a-coesao-territorial-pdf.aspx>

Ståhl, T., Wismar, M., Ollila, E., Lahtinen, E., & Leppo, K. (2006). *Health in all policies: prospects and potentials*. Helsinki: Ministry of Social Affairs and Health. Recuperado em 26 maio, 2020, de http://hiaconnect.edu.au/old/files/Health_in_All_Policies.pdf

World Health Organization. (2018). *Global Network of WHO Collaborating Centres for Bioethics*. Geneva: WHO. Recuperado em 25 março, 2020, de https://www.who.int/ethics/partnerships/global_network/en/

World Health Organization.(2010). *A conceptual framework for action on the social determinants of health*. Geneva: WHO. Recuperado em 15 janeiro, 2020, de https://www.who.int/sdhconference/resources/ConceptualframeworkforactiononSDH_eng.pdf

PARTE I

**DA TRANSIÇÃO DEMOGRÁFICA E EPIDEMIOLÓGICA
À NECESSIDADE DE CUIDADOS DE LONGA DURAÇÃO**

1. SISTEMA DE SAÚDE E SOCIAL: OS DESAFIOS DO ENVELHECIMENTO

Rui Lourenço

1.1. INTRODUÇÃO

O direito à saúde ou à proteção da saúde, enquanto um dever do Estado, foi apenas consagrado em Portugal com a aprovação da Constituição da República Portuguesa, em 1976 (Constituição, 1976), na sequência da Revolução de Abril.

Esta decisão consagrou um processo de mudança, iniciado nos anos 60 e 70, com o movimento das carreiras médicas (1961) (Guerra & Tomé, 1964), a que se seguiu a aprovação do Decreto-Lei n. 413/71 (Decreto-Lei n. 413, 1971) durante a chamada “Primavera Marcelista”. Uma importante reforma da organização dos serviços de saúde, liderada por Gonçalves Ferreira (Ferreira Filho, 2005) e Arnaldo Sampaio (Coelho, 1984/85), organizou o Ministério da Saúde de acordo com os princípios da administração moderna, integrando unidades de saúde até aí dispersas. Esta reforma, procurou deslocar o eixo dos cuidados de saúde dos hospitais para os cuidados de proximidade, com a criação de uma rede nacional de centros de saúde, promovendo a universalização desses cuidados, através da generalização do sistema de previdência aos trabalhadores do campo.

No entanto, foi só em 1976, com aprovação da Constituição da República Portuguesa, que o Direito à Saúde foi consagrado, conforme o n. 2 do Artigo 64º, onde é definido que: “O direito à proteção da saúde é realizado pela criação de um serviço nacional de saúde universal, geral e gratuito [...]”, mais tarde substituído por um serviço nacional de saúde universal, geral e tendencialmente gratuito “Através de um serviço nacional de saúde universal e geral e, tendo em conta as condições económicas e sociais dos cidadãos, tendencialmente gratuito”(Constituição, 1989).

Foi necessário esperar pelo ano de 1979 para que a Assembleia da República Portuguesa aprovasse a Lei de Bases do Serviço Nacional de Saúde (Lei n. 56, 1979), na tentativa de operacionalizar os desígnios constitucionais. Com as eleições legislativas de dezembro de 1979, o país entrou num novo ciclo político protagonizado pelas forças políticas que se tinham oposto à aprovação da Lei n. 56/79, o que levou a que o VIII Governo Constitucional, em 1982, revogasse os aspetos essenciais da Lei de Bases do Serviço Nacional de Saúde, através da aprovação do Decreto-Lei n. 254/82 de 29 de Junho (Decreto-Lei n. 254, 1982), que criava as administrações regionais de saúde (ARS), considerado inconstitucional por um Acórdão de um Tribunal Constitucional de 1984 (Acórdão n. 39, 1984).

Manteve-se assim, e até aos dias de hoje, um sistema de saúde misto, tanto para o financiamento como para a prestação, através de um Serviço Nacional de Saúde financiado por impostos, complementado por um esquema de seguros públicos, os chamados

subsistemas de saúde, um setor social não-lucrativo e um setor privado de saúde, enquadrados a partir dos anos 90 numa nova Lei de Bases de Saúde que tem como componente principal o Serviço Nacional de Saúde. Além disso, os setores social e privado desempenham um papel preponderante para o Serviço Nacional de Saúde, no que respeita à hemodiálise e aos meios complementares diagnóstico e terapêutica em ambulatório.

Apesar de se ter desenvolvido longe da sua matriz constitucional, o Serviço Nacional de Saúde desenvolveu-se a partir de 1983 com base nos princípios dos cuidados de saúde primários (Despacho Normativo n. 98, 1983), através de uma rede de centros de saúde, com médicos de família e enfermeiros, que progressivamente abrangeu todo o país, constituindo-se ao longo dos últimos 40 anos como um dos principais legados do desenvolvimento da democracia portuguesa pós 25 de Abril. Assim, é um instrumento fundamental para a redução das desigualdades entre os portugueses e a maior vitória da democracia portuguesa.

Destes progressos são bem conhecidos os exemplos dos resultados obtidos nos últimos 45 anos na redução da mortalidade infantil e no aumento da esperança de vida, que fizeram com que Portugal fosse um dos exemplos escolhidos pela Organização Mundial de Saúde para figurar no Relatório Mundial de Saúde de 2008 “Cuidados de Saúde Primários – Agora Mais Que Nunca” (Organização Mundial de Saúde, 2008).

A esperança de vida é agora de 13,1 anos mais elevada do que há 42 anos, a mortalidade infantil reduziu para metade, a cada oito anos, até estabilizar na casa dos 3/1.000, e o desempenho de Portugal na redução da mortalidade nos vários grupos etários é dos mais consistentes e bem-sucedidos no mundo (Figura 1).

Resultados confirmados com a recente publicação do documento "Portugal: The Nation's Health 1990-2016 - An overview of the Global Burden of Disease Study 2016 Results" (Direção-Geral da Saúde & Institute for Health Metrics and Evaluation, 2018) que analisou o progresso que o país experienciou nos últimos 26 anos, em termos de saúde, bem-estar e desenvolvimento, e os novos desafios que enfrenta à medida que a sua população cresce e envelhece.

O documento faculta informações sobre a mortalidade e morbilidade que impedem os portugueses de viverem vidas longas e saudáveis e clarifica os fatores de risco que contribuem para uma saúde mais débil, das quais salientamos:

A confirmação de que Portugal passou da mais baixa esperança de vida à nascença em 1990 para os países de elevado-médio rendimento, para passado 26 anos ter uma expectativa de vida semelhante à média dos referidos países. Resultado que foi principalmente obtido pela redução da mortalidade prematura resultante das doenças cardiovasculares e dos acidentes de transporte.

Os números de anos vividos com saúde não aumentaram na mesma proporção, apesar dos portugueses viverem mais anos.

A mortalidade prematura em Portugal, medida pelas estimativas dos anos de vida perdidos (YLL, Years of Life Lost), entre 1990 e 2016 diminuiu 25,3%, em grande parte devido às Reduções nas mortes por Acidente Vascular Cerebral (AVC) e pela doença cardíaca

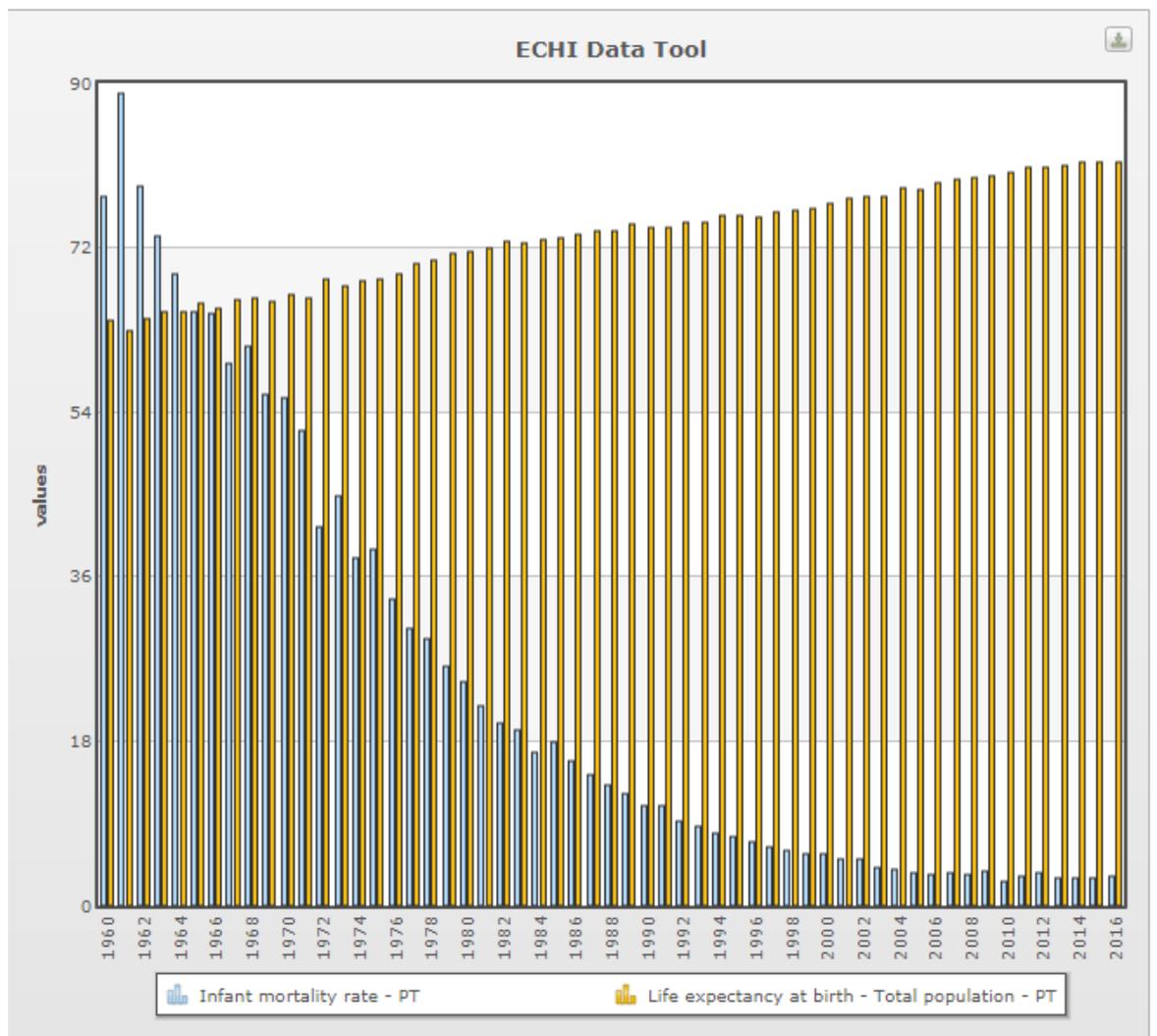


Figura 1
Mortalidade Infantil e Esperança de Vida à Nascimento 1960-2016
Fonte: Fehr *et al.* (2018)

isquémica, resultantes da melhoria significativa verificada no acesso e na qualidade dos serviços prestados, pela rede de emergência pré-hospitalar, que ocorreu nos últimos anos, através das Vias Verdes do AVC e da doença coronária.

A diminuição da mortalidade prematura (YLLs) decorrente dos acidentes de transporte e dos problemas neonatais foi também considerada um grande sucesso deste período. Os acidentes de transporte diminuíram 75,3%, as mortes neonatais 90,3% e a mortalidade por defeitos congénitos 78,5%.

A mortalidade prematura (YLLs) por cancro do pulmão aumentou nos últimos anos, verificando-se uma subida mais substancial entre as mulheres (68,1%) do que nos homens (34,4%), explicada pelo aumento do consumo de tabaco entre as mulheres.

As principais causas de anos vividos com incapacidade (YLDs) em Portugal são as doenças crónicas, principalmente, as perturbações músculo-esqueléticas, as perturbações mentais e as associadas ao consumo de substâncias, bem como as perturbações dos órgãos dos sentidos, as perturbações neurológicas e a diabetes.

No caso dos anos de vida ajustados à incapacidade (DALYs) usados para descrever a carga da doença, levando em conta as mortes prematuras e a incapacidade, são de novo, o grande grupo das doenças crônicas a ultrapassar largamente a importância relativa dos outros grandes grupos de causas, nomeadamente, as lesões e as doenças transmissíveis, maternas, neonatais e nutricionais.

No que respeita à carga global da doença, Portugal encontra-se significativamente melhor do que a média dos seus pares (países de elevado-médio rendimento) para a doença isquémica cardíaca, doença cerebrovascular, doenças dos órgãos dos sentidos, diabetes, cancro do pulmão, doença pulmonar obstrutiva crónica, infeções respiratórias inferiores, acidentes de transporte e quedas; encontrando-se significativamente pior em relação às dores lombares (lombalgias) e do pescoço, às perturbações depressivas, à enxaqueca, às doenças da pele e ao cancro colo-retal.

Foi este quadro de mudança epidemiológica e de uma rápida transição demográfica, caracterizadas por uma marcada diminuição da mortalidade e pelo controlo da mortalidade precoce, que levou ao aumento da esperança média de vida e ao aumento do número de indivíduos com idades mais avançadas. Este quadro foi acompanhado de uma rápida diminuição do índice sintético de fecundidade de três para 2,3 filhos por mulher em idade fértil, na década de 70, para valores que não asseguram a reposição de gerações, de 1,38 em 2017, de um atraso na idade média ao nascimento do primeiro filho de 6,7 anos entre o ano de 1980 e o ano de 2017, não compensadas por saldos migratórios positivos de forma sustentada (Oliveira & Gomes, 2018).

Em apenas quatro décadas, Portugal tornou-se num dos países mais envelhecidos e de maior fragilidade demográfica da União Europeia, acumulando o envelhecimento na base e no topo com saldos naturais e migratórios negativos, com apenas 3,9% de estrangeiros no total de residentes.

Num mundo marcado por uma rápida transição demográfica, em que as projeções das Nações Unidas preveem que a população de 65 e mais anos da Coreia do Sul leve 18 anos para passar de 7% para 14% (valor que mede a rapidez do envelhecimento), quando a França levou 115 anos, a Suécia 85 anos e Portugal 42 anos (United Nations, 2017), o aumento da esperança de vida em conjunto com a evolução das condições de vida e de trabalho e do meio ambiente, produziram o aparecimento de novas doenças infecciosas, a par do aumento progressivo das doenças crônicas e de situações de multimorbilidade, sobretudo entre os mais velhos.

A esta carga dupla de doenças e multimorbilidade, ao envelhecimento da população mundial, às mudanças climáticas e ao aumento progressivo das desigualdades nas últimas décadas, somam-se as exigências das populações e o financiamento insuficiente dos sistemas de saúde, muitas vezes não-alinhados com as prioridades.

Num mundo marcado pela globalização e pela “sociedade de informação”, pela inovação tecnológica, pela medicina genómica, pela inteligência artificial e pelo “Big Data”, a interação entre os operadores económicos internacionais e a saúde pública global, em particular nos setores do tabaco, das bebidas alcoólicas e produtos alimentares, levaram a uma redefinição dos denominados determinantes comerciais da saúde, como “as

estratégias e abordagens utilizadas pelo setor privado para promover produtos e escolhas que são prejudiciais para a saúde”.

Foi neste contexto que o sistema de saúde português se foi confrontando com novos e velhos desafios, ao longo das últimas décadas, procurando, por um lado, adaptar o Serviço Nacional de Saúde ao envelhecimento da população, ao crescimento das doenças crónicas e das desigualdades em saúde, e por outro, às novas tecnologias, às exigências e às preferências dos consumidores por mais e melhor informação. Ao mesmo tempo, procurava melhorar a gestão dos serviços, modernizando-os, tornando-os mais acessíveis e efetivos, tentando responder à sobreutilização dos serviços de urgência, melhorando a integração e o contínuo de cuidados, tudo isto num ambiente de restrições financeiras e de recrutamento de profissionais de saúde. Foi neste contexto que surgiu, em 2005, a reforma dos cuidados de saúde primários, com a criação das unidades de saúde familiar e a criação da rede nacional de cuidados continuados integrados destinada *“a pessoas que independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência”* envolvendo o Ministério da Saúde e o Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social.

Passados 13 anos sobre a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Decreto-Lei n. 101, 2006), desenvolvida de acordo com as diversas prioridades estabelecidas pelos XVII, XVIII XIX, XX e XXI Governos Constitucionais, como resposta aos desafios do envelhecimento e das mudanças no perfil epidemiológico, caracterizados pela multimorbilidade e pela dependência, importa caracterizar a situação atual de forma a responder à pergunta *“porque precisamos de uma Rede de Cuidados Continuados integrados?”*

1.2. A QUESTÃO DEMOGRÁFICA

Como vimos anteriormente, a rápida transição demográfica verificada em Portugal desde os anos 70, levou a um envelhecimento da população no topo e na base, verificando-se um forte decréscimo da taxa de natalidade que passou de 20‰ em 1970 para 8,4‰, mantendo-se a taxa de mortalidade na casa dos 10 a 11‰ e uma redução do índice sintético de fecundidade para valores que não asseguram a reposição de gerações de 2,03 em 1982 para 1,38 em 2017 (Figura 2). A somar-se a estes aspetos, verificam-se saldos populacionais negativos na última década, resultantes de saldos naturais e migratórios negativos, circunstância que coloca Portugal numa situação de fragilidade demográfica levando a uma redução estimada da população para as próximas décadas, agravando-se o envelhecimento demográfico.

A esta circunstância que colocou Portugal numa situação de grande fragilidade demográfica, associou-se o aumento da esperança de vida registado nas últimas décadas, como consequência dos progressos sociais, económicos e biomédicos verificados após a II Guerra Mundial, que tornaram um envelhecimento numa conquista civilizacional, fazendo com que o número de pessoas com mais de 65 anos e com mais de 80 anos tenham vindo a

aumentar progressivamente, fazendo com que em 2017, um em cada cinco portugueses tenham mais de 65 anos (21,3%) e que 29% (1/3) destes tenham mais de 80 anos (Figuras 3 e 4).

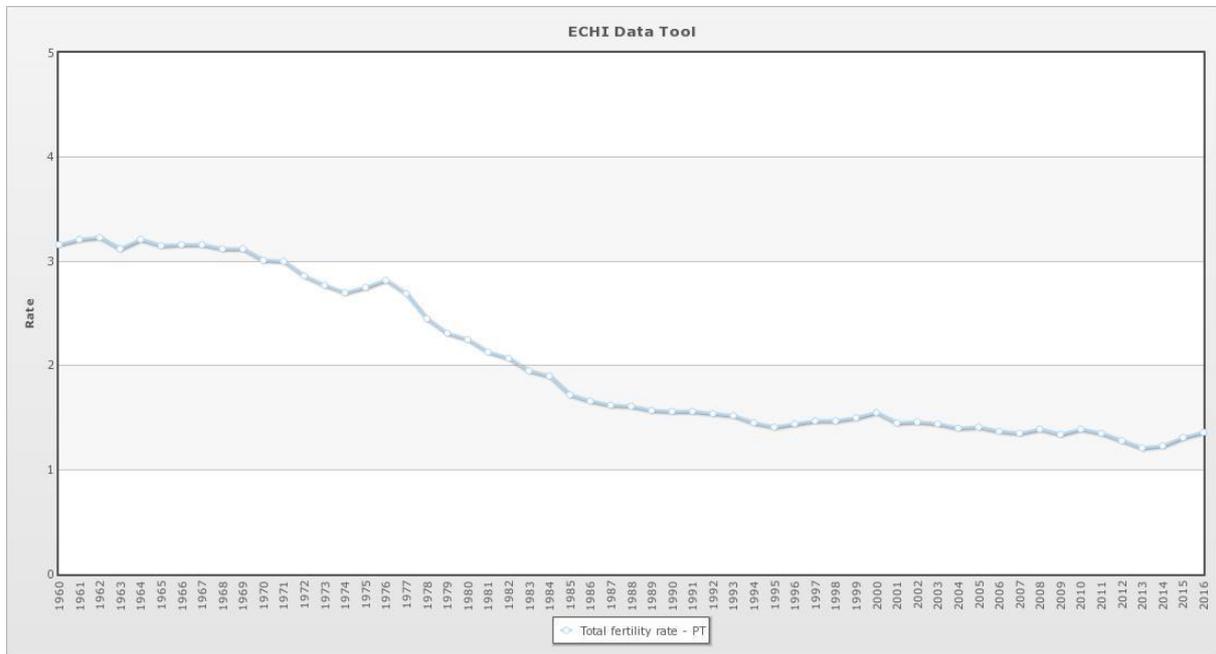


Figura 2
Índice sintético de Fecundidade Portugal 1960-2016
Fonte: Fehr *et al.* (2018)

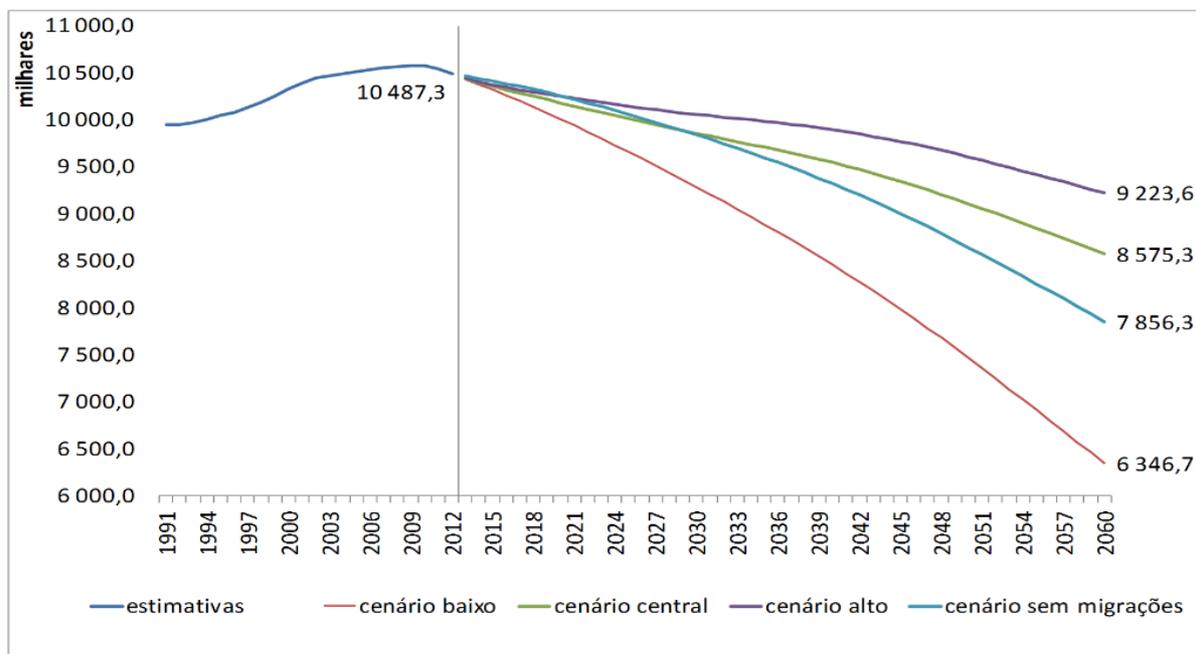


Figura 3
População residente (em milhares) Portugal 1991 – 2060 (estimativas e projeções)
Fonte: Fehr *et al.* (2018)

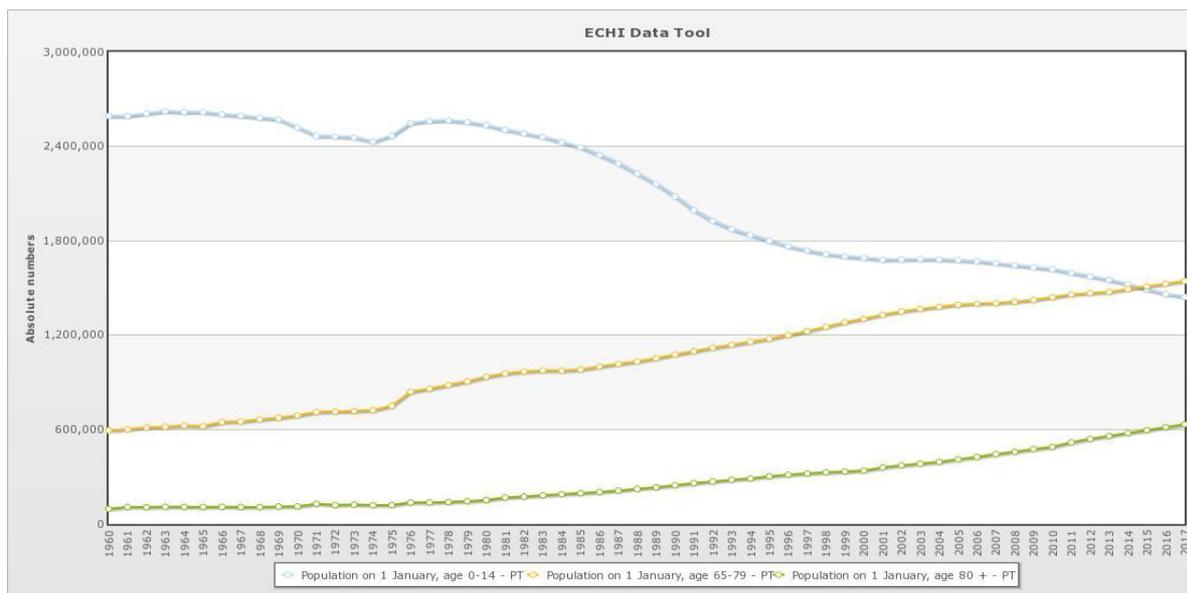


Figura 4

População residente Portugal 1991-2060 - grandes grupos etários

Fonte: Fehr *et al.* (2018)

1.3. A QUESTÃO FAMILIAR

Como vimos, ao longo das últimas décadas, as famílias portuguesas transformaram-se, uma vez que a par da quebra nos nascimentos e do aumento da esperança de vida, o número de pessoas por família diminuiu, aumentaram as famílias monoparentais e o número de filhos nascidos fora do casamento, e cresceu o número de pessoas com mais de 65 a viverem sozinhas.

Número de pessoas por agregado familiar:

A dimensão média dos agregados familiares caiu de 3,3 no ano de 1985, para 3,1 em 1990, 2,9 em 2000, 2,7 em 2010, atingindo o valor de 2,5 no ano de 2018 (Fundação Francisco Manuel dos Santos, 2018).

Número de famílias monoparentais:

De acordo com os dados divulgados pela Fundação Manuel dos Santos (2018), na publicação “Retrato dos Homens e das Mulheres”, tendo por base dados do Instituto Nacional de Estatística, existiam em 2017, 439.787 famílias monoparentais, o dobro das famílias monoparentais existentes em 1982 (203.654) sendo na sua maioria femininas passando de 84,5% em 1992 para 88% em 2017. De acordo com os dados publicados em 2016, o número de famílias monoparentais quase duplicou nos últimos 14 anos passando de 6% em 1992, para 11% em 2016.

Filhos nascidos fora do casamento:

Em 2018, mais de metade das crianças nasceram fora do casamento (55,9%), sendo que 18,7% delas nasceram fora da coabitação dos pais. Este valor é três vezes superior ao observado em 1995, primeiro ano no qual dispomos desta informação (18,6% de nascimentos fora do casamento, dos quais 4,4% fora da coabitação dos pais).

1.3.1. NÚMERO DE PESSOAS QUE VIVEM SOZINHAS

De acordo com os dados publicados nos Censos de 2011 (Instituto Nacional de Estatística, 2011), 47% (406.942) das pessoas que viviam sozinhas (866.627) tinham mais de 65 anos, estimando-se em 2018 que esse número tenha passado para 508.100 (54%) de um total de 938 800 de pessoas que vivem sozinhas.

Para além destas modificações descritas, os investigadores chamam à atenção para o aparecimento de novos conceitos de família que incluem casais que, embora tendo uma relação, não partilham a mesma casa, independentemente de terem ou não filhos em comum.

1.3.2. A MULTIMORBILIDADE

Como vimos anteriormente, num mundo marcado por uma rápida transição demográfica, o aumento da longevidade da população, em conjunto com os progressos da medicina e a evolução das condições de vida e de trabalho produziram o aumento progressivo das doenças crónicas e a co-ocorrência de duas ou mais doenças na mesma pessoa, agora denominada de multimorbilidade (Kernick, Chew-Graham, & O'Flynn, 2017). Esta definição que é comumente aceite na literatura internacional é criticada por alguns autores que sugerem a introdução dos critérios magnitude e gravidade como dimensões da multimorbilidade, propondo uma ponte de corte para os idosos de seis doenças crónicas, sugerindo que, para estes, a acumulação de défices possa ser mais relevante que a morbilidade.

Mas para o caso português importa aqui citar os trabalhos de Prazeres e Santiago (2015), Romana *et al.* (2019) e o “Health System Review, Portugal, Phase I, Final Report (World Health Organization, 2018) .

No estudo de Prazeres e Santiago (2015) que abrangia uma amostra de pessoas com mais de 18 anos, com o objetivo de determinar a prevalência da multimorbilidade em cuidados de saúde primários, os autores encontraram dois ou mais problemas de saúde em 72,7% da amostra e 57,2% de pessoas com três ou mais problemas de saúde. A multimorbilidade estava associada à idade avançada, ao baixo nível socioeconómico, a residir numa zona rural, ao sexo masculino, à viuvez e a viver só.

No estudo de Romana *et al.* (2019) desenvolvido com o objetivo de estimar a prevalência da multimorbilidade em Portugal e fatores associados com base nos dados do Inquérito Nacional de Saúde com Exame Físico (INSEF) relativo ao estado de saúde da população residente em Portugal, em 2015, com idade compreendida entre os 25 e os 74 anos, os autores encontraram uma prevalência de 38,3% na população nacional. A multimorbilidade estava associada à idade avançada, a níveis educacionais mais baixos, ao sexo feminino e a viver nas regiões do Norte, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve.

No relatório da Organização Mundial de Saúde de Abril de 2018 “Health System Review, Portugal, Phase I, Final Report” (World Health Organization, 2018), os autores referem que quatro em cada 10 portugueses (41%) apresentam dois ou mais problemas de doença crónica, 22% apresentam três ou mais problemas de doença crónica e 4% cinco ou mais problemas de doença crónica, mostrando ainda como a multimorbilidade está associada à idade e ao género (Figuras 5 e 6).

1.3.4. DEPENDÊNCIA

De acordo com os resultados dos Censos 2011, cerca de 50% da população idosa tinha muita dificuldade ou não conseguia realizar pelo menos uma das seis atividades do dia-a-dia (ver, ouvir, andar, memória/concentração, tomar banho/vestir-se, compreender os outros/fazer-se entender)(Instituto Nacional de Estatística, 2011).

Estas dificuldades afetavam 995.213 pessoas idosas de um total de 2.010.064 pessoas idosas, mais de metade das quais (565.615) viviam sozinhas ou acompanhadas exclusivamente por outras pessoas idosas.

Os resultados apresentados mostravam que a proporção da população com pelo menos uma dificuldade na realização das atividades do dia-a-dia aumentava com a idade, passando de cerca de 30% das pessoas entre os 65-69 anos, para mais de 50% entre os 75-79 anos.

Das pessoas com 65 ou mais anos que tinham pelo menos uma dificuldade, 70% não conseguia ou manifestava muita dificuldade em andar ou subir degraus, seguindo-se, a dificuldade em ver, mesmo usando óculos, com cerca de 50% e em 3º lugar a dificuldade com a memória (40%). Dos idosos com pelo menos uma dificuldade, cerca de 365 mil não conseguiam ou tinham muita dificuldade em vestir-se ou tomar banho sozinhos e 256 mil manifestavam limitações ao nível da compreensão - compreender os outros ou fazer-se entender. Embora as limitações em andar fossem a principal dificuldade manifestada em todos os grupos etários da população com 65 ou mais anos, verificava-se que nas idades mais avançadas aumentava a incidência das dificuldades relacionadas com o banho ou vestir-se sozinho e com o compreender e fazer-se entender.

Em 2015 o Relatório da Primavera, denominado “Acesso aos cuidados de saúde. Um direito em risco?” (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2015), estimava que nos

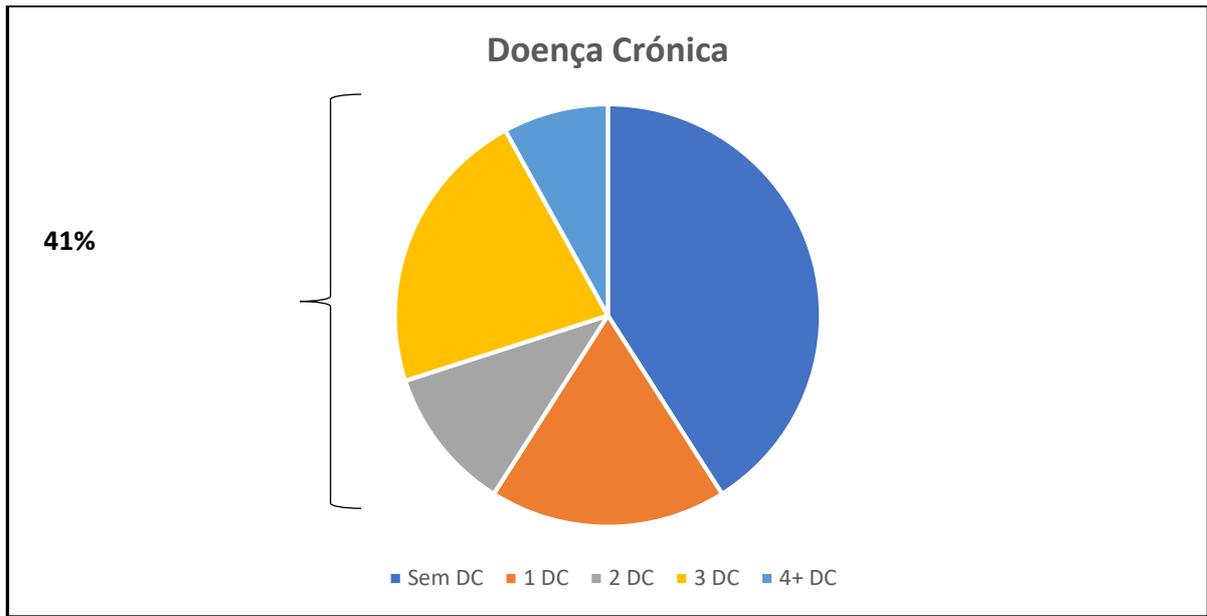


Figura 5
Doença Crónica Portugal, 2016
Fonte: World Health Organization (2018)

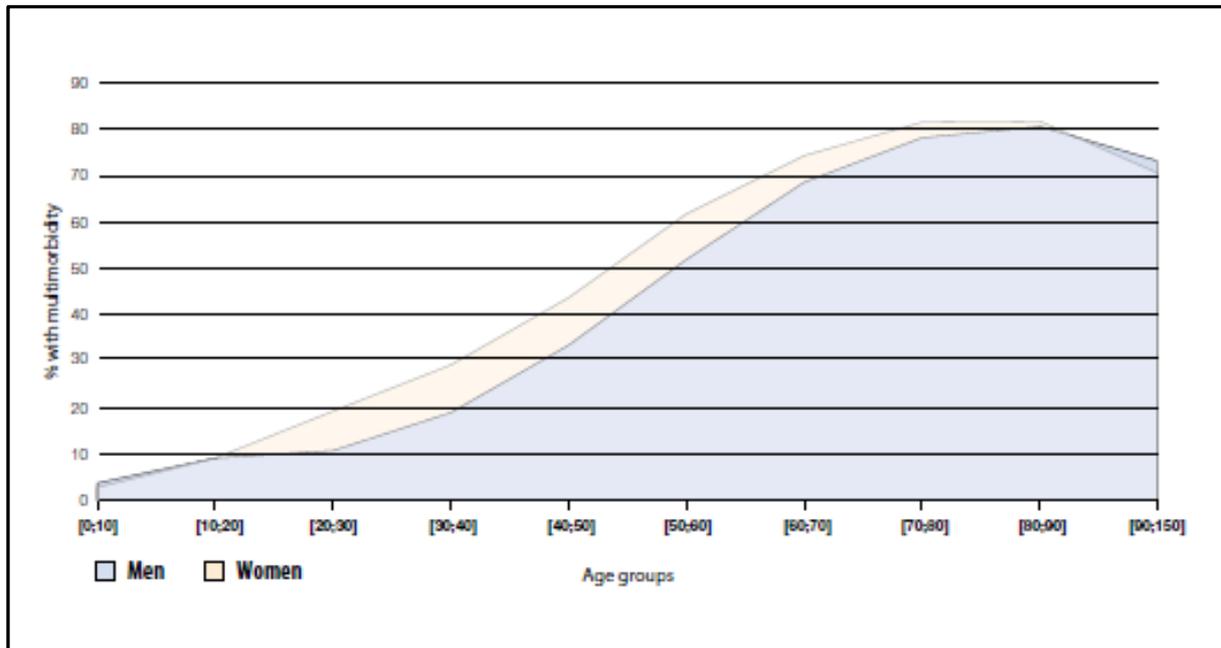


Figura 6
Multimorbidade em Portugal – Idade e Género
Fonte: World Health Organization (2018)

3.869.188 agregados familiares existentes em Portugal (Instituto Nacional de Estatística, 2011), haveria 110.355 pessoas dependentes no autocuidado nos domicílios, sendo que destas, 48.454 serão pessoas dependentes “acamadas”.

1.4. SAÚDE E ENVELHECIMENTO - O CASO DOS ANOS DE VIDA SAUDÁVEL AOS 65 ANOS

A esperança de vida aos 65 anos em Portugal era de 19,5 anos em 2017, 20,9 anos para as mulheres e de 17,6 para os homens, uma melhoria de 2,5 anos desde o ano de 2000 para o conjunto da população, de 2,4 anos para os homens e de 2,3 para as mulheres.

No caso da esperança de vida aos 65 anos, as mulheres portuguesas têm uma das maiores esperanças média de vida dos países da União Europeia (21,8 anos), no entanto só 29% decorre com saúde quando na União Europeia esse valor era de 47%, na Suécia de 23% e Malta que apresentava uma esperança de vida aos 65 anos semelhante (21,8 anos) 62% de anos vividos com saúde. No caso dos homens a esperança de vida aos 65 anos era inferior à das mulheres situando-se nos 18 anos, mas apresentando uma melhor de previsão de anos de vividos com saúde, 43% (Figura 7).

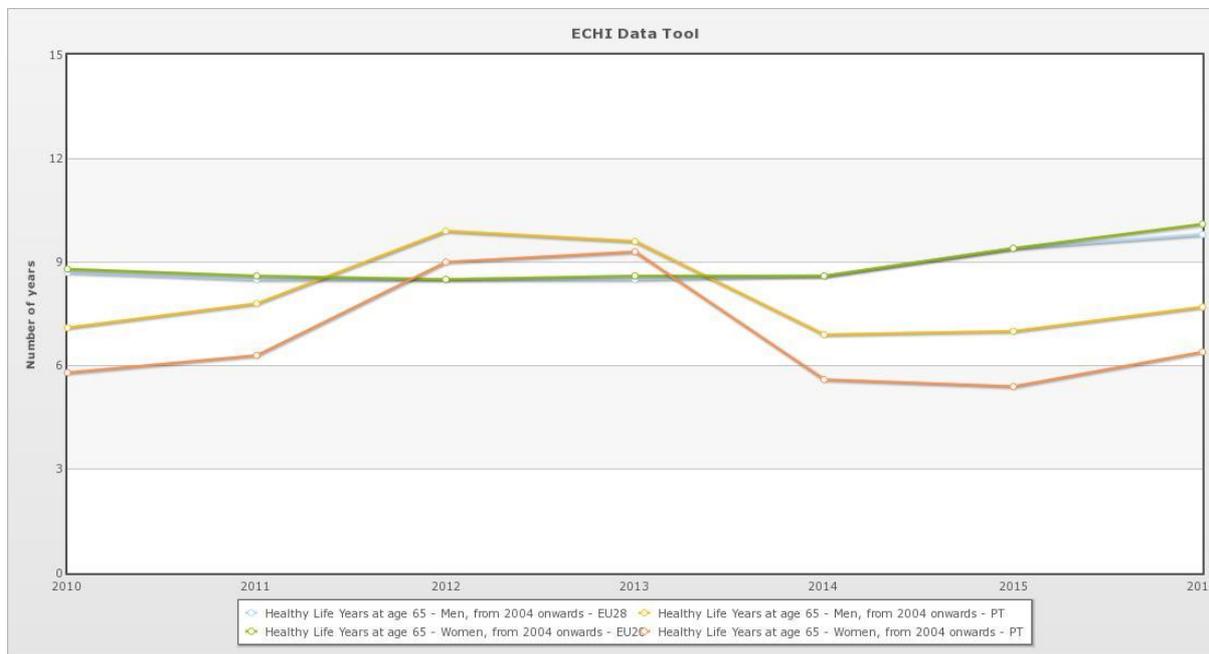


Figura 7

Anos de Vida Saudável aos 65 anos, Portugal e União Europeia 28
 Fonte: Fehr *et al.* (2018)

1.5. CONCLUSÕES

Nas circunstâncias atrás descritas, marcadas por uma melhoria acentuada da esperança de vida, apesar do número de anos vividos com saúde não ter aumentado na mesma proporção, pela fragilidade demográfica decorrente da acumulação do envelhecimento na base e no topo, resultante da redução do número de filhos por mulher, do atraso da idade média do nascimento do primeiro filho e de saldos migratórios negativos, com famílias menos numerosas e de composições cada vez mais diversas e com um número crescente de pessoas a viverem sozinhas, o sistema de saúde português e o Serviço Nacional de Saúde devem procurar adaptar-se a esta realidade.

Num contexto de grande complexidade, em que ao envelhecimento da população se junta o aumento progressivo das doenças crónicas e da multimorbilidade e o aumento progressivo das desigualdades, somando-se as exigências das populações e uma luta constante por mais recursos financeiros, muitas vezes insuficientes e não-alinhados com as prioridades, o Serviço Nacional de Saúde deve concentrar os seus esforços na resposta às pessoas com morbilidades múltiplas, na integração de cuidados, na redução das desigualdades em saúde e no investimento real na literacia das pessoas para conhecerem melhor a sua saúde, de forma a protegê-la e a promovê-la.

REFERÊNCIAS

Acórdão n. 39/84. (1984). Declara a inconstitucionalidade, com força obrigatória geral, nos termos e para os efeitos dos artigos 281 e 282 da Constituição, do artigo 17. do Decreto-Lei n. 254/82, de 29 de Junho, na parte que revogou os artigos 18 a 61 e 64 a 65 da Lei n. 56/79, de 15 de setembro. Lisboa, Portugal. Recuperado em 14 janeiro, 2020, de https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/384993/details/maximized?p_p_auth=1ZBkAg9q

Coelho, A. M. (1984/85). In memoriam Professor Arnaldo Sampaio 1908-1984. *Arquivos do Instituto Nacional de Saúde*, 9-10 (1984/85), 1-3.

Constituição da República Portuguesa. (1976). Lisboa, Portugal. Recuperado em 10 janeiro, 2020, de <https://www.parlamento.pt/Legislacao/Documents/constpt2005.pdf>

Constituição da República Portuguesa: Segunda Revisão da Constituição. (1989). Lisboa, Portugal. Recuperado em 18 janeiro, 2020, de <https://dre.pt/application/file/496589>

Decreto-Lei n. 101/2006 de 6 de junho. (2006). Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Lisboa, Portugal. Recuperado em 11 janeiro, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/353934/details/maximized>

Decreto-Lei n. 254/82 de 29 de junho. (1982). Cria as administrações regionais de cuidados de saúde, abreviadamente designadas por Administrações Regionais de Saúde (ARS). Lisboa, Portugal. Recuperado em 20 janeiro, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/395514/details/maximized>

Decreto-Lei n. 413/ de 27 de setembro. (1971). Promulga a Organização do Ministério da Saúde e Assistência - Revoga determinadas disposições legislativas. Lisboa, Portugal. Recuperado em 14 janeiro, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/632738/details/maximized>.

Decreto-Lei n. 56/79 de 15 de setembro. (1979). Serviço Nacional de Saúde. Lisboa, Portugal. Recuperado em 19 janeiro, 2020, de <https://dre.pt/home/-/dre/369864/details/maximized>

Despacho Normativo n. 98/83. (1983). Considera descongelada a admissão de pessoal relativamente aos lugares, carreiras e categorias dos quadros das instituições judiciais a que se refere o n. 2 do artigo 1 do Decreto-Lei n. 99/82, de 7 de Abril. Lisboa, Portugal. Recuperado em 12 janeiro, 2020, de https://dre.pt/web/guest/pesquisa-avancada/-/asearch/311853/details/normal?serie=l&search=Pesquisar&ano=1983&perPage=100&types=DR&_advancedPublicSearch_WAR_drefrontofficeportlet_dreId=87818

Direção-Geral da Saúde, & Institute for Health Metrics and Evaluation. (2018). *Portugal: The Nation's Health 1990–2016: an overview of the Global Burden of Disease Study 2016 Results*. Seattle, WA: IHME. Recuperado em 05 janeiro, 2020, de http://www.healthdata.org/sites/default/files/files/policy_report/2018/PolicyReport_GBD-Portugal_2018.pdf

Fehr, A., Tjhuis, M. J., Hense, S., Urbanski, D., Achterberg, P., & Ziese, T. (2018). European Core Health Indicators-status and perspectives. *Archives of Public Health*, 76 (1), 52. Recuperado em 12 janeiro, 2020, de <https://doi.org/10.1186/s13690-018-0298-9>

Ferreira Filho, M. G. (2005). *Direitos humanos fundamentais*. São Paulo: Saraiva Educação.

Fundação Francisco Manuel dos Santos. (2018). *Retrato dos Homens e das Mulheres PORDATA*. Lisboa: FFMS. Recuperado em 11 janeiro, 2020, de <https://www.pordata.pt/Retratos/2018/Retrato+dos+Homens+e+das+Mulheres-61>

Guerra, M., & Tomé, F. (1964). A profissão médica e os problemas da Saúde e da Assistência. *Análise Social*, 2 (7-8), 623-651. Recuperado em 15 janeiro, 2020, de <http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1224163517Y8mPQ8th7Nr46VF4.pdf>

Instituto Nacional de Estatística. (2011). *Saúde e Incapacidades em Portugal*. Lisboa: INE. Recuperado em 10 janeiro, 2020, de https://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=149447974&att_display=n&att_download=y

Kernick, D., Chew-Graham, C. A., & O'Flynn, N. (2017). Clinical assessment and management of multimorbidity: NICE guideline. *British Journal of General Practice*, 67 (658), 235-236. Recuperado em 19 janeiro, 2020, de <https://bjgp.org/content/67/658/235>.

Observatório Português dos Sistemas de Saúde. (2015). *Acesso aos cuidados de saúde. Um direito em risco? Relatório da Primavera 2015*. Lisboa: OPSS. Recuperado em 19 janeiro, 2020, de <http://opss.pt/wp-content/uploads/2018/06/RelatorioPrimavera2015.pdf>

Oliveira, C. R., & Gomes, N. (Coord.). (2018). *Migrações e Saúde em números: o caso português*. Lisboa: República Portuguesa.

Organização Mundial de Saúde. (2008). *Relatório Mundial de Saúde*. Genebra: OMS. Recuperado em 11 janeiro, 2020, de https://www.who.int/eportuguese/publications/whr08_pr.pdf?ua=1

Prazeres, F., & Santiago, L. (2015). Prevalence of multimorbidity in the adult population attending primary care in Portugal: a cross-sectional study. *BMJ Open*, 5, e009287. Recuperado em 15 janeiro, 2020, de <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/5/9/e009287.full.pdf>

Romana, G. Q., Kislaya, I., Salvador, M. R., Gonçalves, S. C., Nunes, B., & Dias, C. (2019). Multimorbidity in Portugal: results from the first national health examination survey. *Acta Médica Portuguesa*, 32(1), 30-37. Recuperado em 25 janeiro, 2020, de <https://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/11227/5582>

United Nations. (2017). *World Population Prospects*. New York: UN. Recuperado em 12 janeiro, 2020, de https://population.un.org/wpp/Publications/Files/WPP2017_DataBooklet.pdf

World Health Organization. (2018). *Health System Review. Portugal Phase I Final Report*. Geneva: WHO. Recuperado em 28 janeiro, 2020, de https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/04/PortugalReviewReport_Printers_03April2018-2.pdf

2. CUIDADOS CONTINUADOS EM PORTUGAL E NA EUROPA

Ricardo Rodrigues

2.1. O CONCEITO NO CONTEXTO EUROPEU

A criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCCI), por meio do Decreto-Lei n. 101/2006 de 6 de junho (Decreto-Lei n. 101, 2006), instituiu um modelo de intervenção médico-social junto de pessoas idosas baseado nos conceitos de “Dependência” e “Funcionalidade”. Estes dois conceitos são definidos no Artigo 3º do referido Decreto-Lei, com a condição de dependência a ser referenciada como a situação em que a pessoa *“não consegue, por si só, realizar as atividades da vida diária”*, enquanto que funcionalidade corresponde à capacidade para efetuar *“tarefas de subsistência, para se relacionar com o meio envolvente e para participar socialmente”*. Estes conceitos formam a base da avaliação das necessidades no âmbito da RNCCI, que o mesmo é dizer que formam a base do conceito de cuidados continuados que está subjacente à RNCCI.

A designação *“cuidados continuados”* tem como equivalente na literatura internacional o termo ‘long-term care’. Os cuidados continuados ou long-term care são uma área de política social e de saúde que é, também no contexto internacional, relativamente recente no seu desenvolvimento enquanto área de política pública autonomizada. Como tal, só recentemente se tem assistido à sua definição e harmonização enquanto conceito. O Comité de Proteção Social da União Europeia, por exemplo, define cuidados continuados como *“um conjunto de serviços e apoios para pessoas que estão dependentes da ajuda de terceiros para levarem a cabo a sua vida diária durante um período de tempo alargado”* (European Commission, 2008); enquanto que a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) é um pouco mais precisa na definição de “vida diária”, limitando esta às atividades básicas de vida diária ou “Activities of Daily Living” (ADL) (Colombo, 2011). Entre as atividades básicas de vida diária consideradas pela OCDE, encontram-se a capacidade de levar a cabo a higiene pessoal, vestir-se, ou levantar-se e deitar-se na cama pelos seus próprios meios. Já a Organização Mundial de Saúde (OMS), emprega um conceito de cuidados continuados que se poderá caracterizar como mais alargado, na medida em que remete para os cuidados e apoios de terceiros que permitam a satisfação dos direitos básicos, liberdades e manutenção da dignidade humana (Ikegami & Campbell, 2012). Nesta última definição cabem, por exemplo, a capacidade de participar socialmente ou manter contactos com amigos e familiares ou de tomar decisões relevantes para a própria vida do indivíduo, tais como gerir os recursos financeiros próprios. Estas últimas atividades denominam-se como atividades instrumentais da vida diária ou ‘Instrumental Activities of Daily Living’ (IADL). Correndo o risco de simplificar em demasia os argumentos utilizados no debate referente à definição do conceito de cuidados continuados para idosos, poderá dizer-se que o principal ponto de discórdia prende-se com a inclusão ou não das atividades instrumentais de vida diária no conjunto de necessidades

a que os sistemas de cuidados continuados na Europa procuram dar resposta (Riedel, 2017). Ao contrário das definições mais restritivas utilizadas pelo Comité de Proteção Social e pela OCDE, uma parte significativa dos países europeus utiliza uma definição mais lata do que são as necessidades a que os seus sistemas de cuidados continuados procuram responder (Riedel, 2017). A definição de cuidados continuados utilizada pela maior parte dos países europeus considera quer as atividades básicas, quer as atividades instrumentais de vida diária na definição das necessidades das pessoas idosas (Figura 1). A inclusão explícita das dificuldades cognitivas na maior parte dos países é um desenvolvimento relativamente recente e que visa reconhecer a crescente incidência da doença de Alzheimer e outras demências, mas também os cuidados especiais e as dificuldades em termos de diagnóstico que caracterizam estas doenças.

O que é claro, no entanto, é que os cuidados continuados são compostos quer por serviços de saúde e sociais, quer por profissionais de saúde e sociais (Leichsenring, Billings, & Nies, 2013). Para além dos serviços de saúde e sociais, a definição de cuidados continuados prevalecente na literatura internacional, inclui também os cuidadores informais e respetivos benefícios sociais, sendo que estes constituem a espinha dorsal dos cuidados prestados a pessoas idosas no continente Europeu (Colombo, 2011). Neste sentido, os cuidados continuados incluem também as prestações de carácter pecuniário – quer as que são atribuídas diretamente aos cuidadores informais, quer as que são atribuídas aos utentes e que podem por estes serem usadas para compensar os cuidadores informais. Estas prestações pecuniárias têm aliás um papel extraordinariamente importante em países como a Áustria, Alemanha, França e Itália, para citar apenas alguns exemplos (Ungerson & Yeandle, 2007).

No caso da RNCCI, a definição de dependência tal como é aferida pela Tabela Nacional de Funcionalidade remete para um conceito de cuidados continuados que inclui as atividades básicas e instrumentais de vida diária. Nesse sentido, os cuidados continuados tal como definidos pela RNCCI parecem aproximarem-se dos conceitos utilizados em todos os níveis, nacionais e internacionais por boa parte dos países europeus com sistemas de cuidados continuados autonomizados. No entanto, esta convergência é talvez mais aparente que real, quando se consideram não só a forma como as necessidades são definidas ou aferidas, mas também o âmbito e as características da tipologia de serviços prestados pela RNCCI. Em relação a este último aspeto, é clara uma maior orientação da RNCCI para os serviços médicos e para a satisfação das necessidades do foro médico – mesmo se algumas das intervenções (como a reabilitação com vista à melhoria da funcionalidade) têm como finalidade clara melhorar também os aspetos sociais das pessoas idosas. De facto, as repostas ao domicílio da RNCCI limitam mesmo o acesso aos serviços em situações em que se considera que as necessidades são exclusivamente sociais (Lopes, Mateus, & Hernández-Quevedo, 2018). Simultaneamente, há um menor papel desempenhado pelas prestações pecuniárias no seio da RNCCI (que se estende aliás à segurança social) (Lopes, 2016). Muito embora a RNCCI preveja o apoio aos cuidadores informais, nomeadamente através de ações de formação dos mesmos, e estes constituam uma parte substancial dos cuidados continuados em Portugal (Barbosa & Matos, 2014), os cuidadores informais estão notoriamente ausentes da definição de cuidados continuados prevalecente em Portugal.

País	Atividades de vida diária consideradas	Outras considerações
Alemanha	Quer atividades básicas, quer atividades instrumentais de vida diária são consideradas.	Dificuldades cognitivas são também consideradas para efeitos de elegibilidade.
Áustria	Quer atividades básicas, quer atividades instrumentais de vida diária são consideradas.	Dificuldades cognitivas são também consideradas para efeitos de elegibilidade.
Espanha	Quer atividades básicas, quer atividades instrumentais de vida diária são consideradas.	Dificuldades cognitivas são também consideradas para efeitos de elegibilidade.
França	Apenas atividades básicas de vida diária são consideradas (exceto incontinência).	Dificuldades cognitivas são também consideradas para efeitos de elegibilidade. Limitações em pelo menos duas atividades básicas de vida diária têm que estar presentes para efeitos de elegibilidade.
Reino Unido (Inglaterra)	Atividades básicas de vida diária são consideradas (exceto incontinência), bem como algumas atividades instrumentais de vida diária.	Dificuldades cognitivas são também consideradas para efeitos de elegibilidade.
República Checa	Quer atividades básicas, quer atividades instrumentais de vida diária são consideradas.	Dificuldades cognitivas são também consideradas para efeitos de elegibilidade.

Figura 1

Definição de cuidados continuados em vários países europeus
 Fonte: Riedel (2017)

2.2. PRINCIPAIS BARREIRAS A UMA MAIOR INTEGRAÇÃO DA RNCCI COM A REDE DE SERVIÇOS E EQUIPAMENTOS SOCIAIS

A RNCCI é apenas uma das componentes dos cuidados continuados em Portugal. A Rede de Serviços e Equipamentos Sociais (RSES), da responsabilidade da segurança social e do Ministério que a tutela, constitui-se como o outro pilar dos cuidados continuados para idosos em Portugal. A integração dos diversos serviços que constituem os cuidados continuados (em sentido lato) com vista a desenvolver intervenções focadas nos utentes tem sido um dos principais objetivos de uma série de iniciativas implementadas nos últimos anos (Santana, Szczygiel, & Redondo, 2014). Importa assim analisar quais as possíveis dificuldades de articulação entre a RNCCI e as respostas da RSES que subsistem atualmente. Para este efeito, as barreiras a uma melhor articulação descritas nos próximos parágrafos são analisadas no âmbito de cinco domínios considerados relevantes para a coordenação e integração de cuidados prestados por diferentes organizações (Kodner & Spreeuwenberg, 2002): administração, financiamento, organização, prestação de serviços e procedimentos clínicos.

No domínio da *administração*, um dos maiores obstáculos a uma maior integração entre a RNCCI e a RSES prende-se com os diferentes instrumentos utilizados para a aferição das necessidades e elegibilidade. Enquanto a RNCCI determina as necessidades com recurso a um instrumento standardizado com base na TNF, na RSES a definição de necessidades é levada a cabo de forma independente pelas entidades prestadoras de serviços sociais, existindo pouca ou nenhuma articulação ou esforço de harmonização, quer no seio da RSES, quer entre as duas redes. Da mesma forma, a referenciação dos utentes para a RNCCI é muito mais standardizada (por exemplo, através das equipas de gestão de alta nos hospitais) que no âmbito da RSES. Por sua vez, o acesso ao Complemento por Dependência (que no caso português desempenha o papel de prestação pecuniária para a dependência) rege-se por regras diferentes que não incluem necessariamente as atividades básicas de vida diária. Esta discrepância em termos de referenciação e aferição das necessidades é tanto mais relevante quando é expectável que os utentes transitem de uma rede para outra e levanta dúvidas quanto à equidade do acesso aos serviços e prestações sociais.

O modo como os serviços das duas redes são *financiados* tem sido apontado como um dos obstáculos a uma melhor integração da RNCCI e da RSES (Lopes, 2016; Kodner & Spreeuwenberg, 2002; Tello *et al.*, 2020). Na prática, ambas as redes financiam serviços prestados e não resultados obtidos, o que poderá criar incentivos perversos (por exemplo, criação ou prestação de serviços que não são os mais adequados às necessidades ou com reduzida eficácia; ou seleção de utentes com menores necessidades) e reforça a compartimentalização dos cuidados prestados. O facto de os custos para os utentes serem também eles diferenciados consoante a rede e o serviço prestado (por exemplo, o acesso à RSES é para todos os efeitos sujeita à condição económica dos utentes, ao contrário da RNCCI), poderá também constituir-se como uma barreira no acesso aos serviços e distorcer a procura por cuidados continuados (Lopes, 2016).

A *organização e a prestação de serviços*, no âmbito dos cuidados continuados em Portugal, mantêm-se profundamente fragmentadas, não só entre a RNCCI e a RSES, mas também no seio de cada uma das redes. A prestação de cuidados no domicílio é um bom exemplo desta fragmentação. Para os utentes que se encontram em suas próprias casas, as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCIs) e os Serviços de Apoio Domiciliário (SAD) constituem-se em teoria como serviços complementares. Na realidade, cada um destes serviços é levado a cabo por equipas diferentes, quer na sua composição e qualificações, quer nos procedimentos utilizados na execução das tarefas (o domínio que Kodner e Spreeuwenberg denominaram como *procedimentos clínicos*) (Kodner & Spreeuwenberg, 2002). As ECCIs são compostas por profissionais qualificados com vínculos contratuais e condições de trabalho que não são comparáveis com os profissionais que compõem os SADs (Kodner & Spreeuwenberg, 2002). Estes últimos caracterizam-se por baixos salários, condições de trabalho precárias e poucas ou inexistentes qualificações. Para mais, as ECCIs são eminentemente públicas, enquanto as Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) são predominantes entre os SADs. As diferentes qualificações, remunerações, estatutos profissionais e sociais dos profissionais que trabalham num e noutro serviço, bem como a natureza pública e privada dos seus empregadores, constituem-se na prática como barreiras ao trabalho em conjunto. A isto há a juntar as diferentes culturas profissionais que estão subjacentes aos profissionais dos vários serviços (Santana *et al.*, 2014). O carácter

dual do sistema de cuidados continuados em Portugal estende-se assim também aos seus recursos humanos.

Ainda no domínio da *prestação de serviços* há que salientar as diferenças em termos de gestão e definição da qualidade entre as duas redes (Kodner & Spreuwenberg, 2002). A RNCCI tem um sistema centralizado de recolha de informação ao nível das entidades prestadoras de serviços que inclui, não só indicadores de satisfação (incluindo listas de espera), mas também indicadores de qualidade dos serviços clínicos prestados (por exemplo, quedas, úlceras por pressão e perda involuntária de peso) (Organisation for Economic Co-operation and Development & European Union, 2013). A definição e controle de qualidade na RSES não só obedece a critérios diferentes daqueles usados pela RNCCI (mesmo para grupos alvo semelhantes), como é muito mais circunscrita e limitada, pese embora as inspeções levadas a cabo pela tutela (Lopes, 2016). Da mesma forma, não existe atualmente um sistema de gestão e monitorização da qualidade que permita aferir os resultados dos cuidados prestados entre a RNCCI e a RSES (Tello *et al.*, 2020).

Existe assim uma clara dualização dos cuidados continuados em Portugal (Lopes, 2016), com o papel de Cinderela a recair sobre a RSES. Esta dualização é claramente um dos principais obstáculos que terá que ser ultrapassado para se conseguir que a RNCCI e a RSES façam jus ao termo cuidados continuados *integrados*.

REFERÊNCIAS

Barbosa, F., & Matos, A. D. (2014). Informal support in Portugal by individuals aged 50+. *European Journal of Ageing*, 11, 293-300. Recuperado em 21 janeiro, 2020, de http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/41852/1/FB_AM_2014_european_ageing.pdf

Colombo, F. (2011). *Help wanted? Providing and paying for long-term care*. Paris: OECD Health Policy Studies/OECD Publishing.

Decreto-Lei n. 101/2006 de 6 de junho. (2006). Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Lisboa, Portugal. Recuperado em 11 janeiro, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/353934/details/maximized>

European Commission. (2008). *Joint report on social protection and social inclusion*. Berlin: European Communities. Recuperado em 22 janeiro, 2020, de <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/b7969606-a930-42ca-ace9-6df531967898/language-en>

Ikegami, N., & Campbell, J. C. (2012). Choices, policy logics and problems in the design of long-term care systems. *Social Policy & Administration*, 36 (7), 719-734. Recuperado em 16 janeiro, 2020, de <https://doi.org/10.1111/1467-9515.t01-1-00313>

Kodner, D. L., & Spreeuwenberg, C. (2002). Integrated care: meaning, logic, applications, and implications—a discussion paper. *International Journal of Integrated Care*, 2(4), e12. Recuperado em 25 janeiro, 2020, <http://doi.org/10.5334/ijic.67>

Leichsenring, K., Billings, J., & Nies, H. (Ed.). (2013). *Long-term care in Europe: improving policy and practice*. Londres: Palgrave Macmillan UK.

Lopes, A. (Ed.). (2016). Long-term care in Portugal: quasi-privatization of a dual system of care. In B. Greve. *Long-term Care for the Elderly in Europe: development and prospects* (Chap 5, pp. 59-74). London: Routledge. Recuperado em 28 janeiro, 2020, de <https://doi.org/10.4324/9781315592947>

Lopes, H., Mateus, C., & Hernández-Quevedo, C. (2018). Ten Years since the 2006 Creation of the Portuguese National Network for Long-Term Care: Achievements and Challenges. *Health Policy*, 122(3), 210-216. Recuperado em 25 janeiro, 2020, de <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2018.01.001>

Organisation for Economic Co-operation and Development, & European Union. (2013). *A Good Life in Old Age?: Monitoring and Improving Quality in Long-term Care*. Paris: OECD Health Policy Studies/OECD Publishing. Recuperado em 28 janeiro, 2020, de <https://doi.org/10.1787/9789264194564-en>

Riedel, M. (2017). *Peer Review on “Germany’s latest reforms of the long-term care system”. Bypassing or catching up on Austrian standards? Peer Country Comments Paper-Austria*. Berlin: European Commission. Recuperado em 29 janeiro, 2020, de <https://irihs.ihs.ac.at/id/eprint/4529/>

Santana, S., Szczygiel, N., & Redondo, P. (2014). Integration of care systems in Portugal: anatomy of recent reforms. *International Journal of Integrated Care*, 14(3), e014. Recuperado em 24 janeiro, 2020, de <http://doi.org/10.5334/ijic.989>

Tello, J. E., Pardo-Hernandez, H., Rodrigues, R., Ilinca, S., Leichsenring, K., Aguirre, I. Y., Huber, M., & Barbazza. (2020). (A services delivery perspective to the provision of long-term care in Portugal. *Public Policy Portuguese Journal*, 5(1), 8-27. Recuperado em 25 janeiro, 2020, de <http://gdoc.uevora.pt/664270>

Ungerson, C., & Yeandle, S. (Ed.). (2007). *Cash for care in developed welfare states*. London: Palgrave Macmillan UK.

3. A REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS EM PORTUGAL

Carla Pereira, César Fonseca, Lara Pinho

3.1. INTRODUÇÃO

Portugal figura como um dos países com maior proporção de idosos no contexto da União Europeia. De acordo com as Estimativas Anuais da População Residente (INE), o peso relativo da população idosa aumentou cerca de 11 pp passando de 9,7% em 1972 para 20,3% em 2014. Ou seja, em 40 anos passou de 839.956 para 2.105.167 indivíduos. Apesar do envelhecimento não ser sinónimo de doença e dependência, existe uma considerável prevalência de doenças crónicas nos idosos (Botelho, 1999), sendo frequente a comorbilidade a qual, na maioria dos países da OCDE, representa mais de 50% da carga de doenças (Schneider & Brody, 1983). Sabemos, porém, que apesar disso, a variável que se assume como central no processo de envelhecimento é a funcionalidade, ou seja, a interação dinâmica entre os estados de saúde (doenças, perturbações, lesões, etc.) e os fatores contextuais (fatores ambientais e pessoais), da qual resulta a dependência/independência de cada um no autocuidado. Esta perspetiva permite-nos compreender que, em função dos diversos fatores pessoais e contextuais, podemos criar condições para diminuir consideravelmente o tempo com dependência ou incapacidade, aumentando assim a funcionalidade. Para isso serão cruciais as múltiplas recomendações dos organismos internacionais, nomeadamente as associadas ao envelhecimento ativo e saudável (Alves, Leite, & Machado, 2008), bem como à saúde em todas as políticas (World Health Organization, 1984) e conseqüentemente aos determinantes sociais da saúde (Alves *et al.*, 2008).

Uma das formas de interpretar o envelhecimento da população, é encara-lo como uma tendência positiva, que está intimamente ligada à maior eficácia das medidas preventivas em saúde, ao progresso da ciência no combate à doença, a uma melhor intervenção no meio ambiente e, sobretudo, à consciencialização progressiva de que somos (nós) os principais agentes da nossa própria saúde, sendo por vezes difícil distinguir entre as alterações associadas ao envelhecimento fisiológico e as que são patológicas. Todavia, há defensores da existência de um envelhecimento natural, sem doença, como um processo relativamente benigno, em que o declínio das reservas homeostáticas não se manifesta sintomaticamente nas atividades correntes (Botelho, 1999). Contudo, existe evidência para afirmar que o aumento da população envelhecida e o aumento do número de anos de vida está associado ao aumento das doenças crónicas (Schneider & Brody, 1983).

Porém, o diagnóstico das doenças nos idosos pode não ter tanto impacto na qualidade de vida, como as conseqüências da doença na capacidade funcional e na manutenção da

independência nas atividades da vida diária. Um indivíduo idoso que possui doenças crónicas pode ser considerado saudável, se não possuir incapacidades. No entanto, outro idoso com o mesmo tipo de patologias pode apresentar incapacidades que afetem a sua qualidade de vida (Alves *et al.*, 2008). O peso económico da incapacidade pode ser aliviado pelas características ambientais que determinam se uma pessoa pode permanecer em casa, de forma independente, apesar das suas limitações, pois quanto mais tempo a pessoa conseguir permanecer independente, menores serão os custos associados ao envelhecimento. Alguns dos fatores facilitadores que promovem a independência dos idosos são: a segurança financeira, os cuidados de saúde acessíveis na zona de residência, os contactos sociais, a manutenção da capacidade para as tarefas domésticas, a existência e utilização de serviços de apoio, a acessibilidade de transporte e a segurança, a participação ativa na comunidade, a promoção da sua independência e a redução do risco de isolamento. E mesmo quando as pessoas sofrem um declínio na capacidade, os ambientes de apoio podem garantir que continuem a fazer o que necessitam. Assim, a prestação de cuidados e o apoio social podem possibilitar, aos idosos, uma vida digna e oportunidades de crescimento pessoal contínuo (World Health Organization, 1984).

Nos últimos 20 anos, o setor da saúde tem sofrido alterações significativas decorrentes de diversas circunstâncias como: o incremento da incidência de doenças crónicas, o aumento da esperança de vida, os desenvolvimentos tecnológicos e dos sistemas de informação, o aumento exponencial da informação processada, o maior interesse dos grupos financeiros no setor da saúde e a pressão sobre os modelos do Estado Social (Carvalho, 2010). Neste âmbito, desde o final do século passado, foram desenvolvidos inúmeros estudos que evidenciam o peso das doenças crónicas nos sistemas de saúde e demonstram que a prestação de cuidados de saúde sustentável e o desenho de políticas de saúde, passam por valorizar a centralidade da pessoa/cidadão no sistema de saúde (Strauss & Corbin, 1998). Para o efeito, o local de eleição para a prestação de cuidados de saúde deixa de ser o hospital e passa a ser o domicílio. Este é um grande desafio com impacto a vários níveis, uma vez que provoca uma grande pressão sobre as políticas de saúde. Esta perspetiva implica uma mudança de paradigma e de toda a dinâmica que caracteriza as relações assimétricas entre os profissionais de saúde e os cidadãos. A colocação do cidadão no centro do processo de saúde depende de alguns pressupostos, nomeadamente: uma melhor cidadania, uma democratização mais efetiva da sociedade, o conhecimento e a promoção de determinantes de produtividade e riqueza relacionados com a saúde (Sakellarides, Pedro, & Mendes, 2009).

Se em Portugal, até às últimas décadas do século passado, muitas famílias conseguiam organizar-se para prestar os cuidados à população com dependência e aos mais idosos, atualmente, com o aumento da entrada das mulheres no mercado de trabalho, em paridade com os homens, existe, por parte das famílias, menos disponibilidade para a prestação destes cuidados em contexto familiar, aumentando a procura das respostas existentes na comunidade, que passaram a ser insuficientes. Como consequência, as famílias esperam que os hospitais assumam a responsabilidade de encontrar soluções para a necessidade de continuidade de cuidados relacionados com a doença crónica e a dependência, muitas vezes associadas ao processo natural do envelhecimento, adiando a

alta hospitalar, o que comporta custos muito elevados para os sistemas de saúde (Carvalho, 2010).

Apesar de em Portugal não termos valores exatos sobre a percentagem de camas hospitalares que são ocupadas nestes contextos, na Suécia, entre 1989 e 1990 a Federation of County Councils reportou que 15% das camas de cuidados agudos estavam bloqueadas por utentes que aguardavam alta (Andersson & Karlberg, 2000). Foram identificados três grandes motivos para o desenvolvimento dos cuidados continuados: Necessidade de reduzir custos; Necessidade de desbloquear camas; Necessidade de apoiar populações dependentes e com necessidades diferenciadas de forma mais individualizada, habilitada e direcionada para a perspetiva do utente e para a qualidade de vida, ao invés dos cuidados intensivos e de cariz biomédico de que dispõem os hospitais, promovendo a liberdade de escolha e autonomia.

A prática centrada no utente tem como objetivo a otimização da organização da transmissão de informação para que os cuidados de saúde prestados ao utente sejam eficientes, efetivos e maximizados em qualidade. Os benefícios alcançados com esta abordagem abrangem todos os envolvidos, utentes, prestadores de cuidados e os sistemas de saúde (Dias, Duque, Silva, & Durá, 2004). Concluindo-se que a prática centrada no utente melhora o estado de saúde e aumenta a eficiência dos cuidados (Goodwin *et al.*, 2012). O desenvolvimento de um processo de planeamento de cuidados centrado no utente, constitui uma ferramenta que ajuda a perceber como os cuidados de saúde e sociais podem ser transformados em serviços integrados, com o utente e/ou o seu cuidador no centro dos cuidados (Dias *et al.*, 2004).

Seguindo este racional, podemos afirmar que o conceito de cuidados continuados, integra cuidados de saúde e serviços sociais, sendo genericamente muitas vezes chamados de Cuidados Continuados Integrados.

Os cuidados continuados integrados progrediram em vários países de diferentes formas, facilitando o desenvolvimento de numa grande variedade de modalidades e tipos de serviços prestados o que faz com que seja difícil encontrar na literatura uma definição única e consensual para este tipo de cuidados (Grone & Garcia-Barbero, 2001; Nacional Association of Social Workers, 2003). Todavia, numa revisão sistemática foram sugeridos 10 elementos-chave para uma implementação do sucesso dos cuidados continuados: cobertura geográfica e acesso; gestão do desempenho; sistemas de informação; cultura organizacional e de liderança; integração clínica; estrutura administrativa e gestão financeira; serviços compreensivos ao longo da continuidade de cuidados; intervenção focada no utente e prestação de cuidados padronizados através de equipas interdisciplinares (Berchtold & Peytremann-Bridevaux, 2011). Porém, vários autores salientam a necessidade de que os cuidados continuados sejam centrados no utente, e defendem que o planeamento e prestação dos cuidados deve integrar a perspetiva do utente como o princípio organizador para que os cuidados de saúde, serviços sociais e outros suportes necessários aconteçam no momento e local certos (Kodner & Spreeuwenberg, 2002; Administração Central dos Sistemas de Saúde, 2016; Leichsenring, 2004).

A escolha/decisão do utente deve ser intrínseca à provisão de cuidados continuados pois permite que os utentes tenham oportunidade de tomar decisões informadas sobre as opções de cuidados e de tratamentos que lhes são prestados (Lloyd & Wait, 2005). Este modelo de intervenção baseia-se na crença de que é necessária uma abordagem de prestação de cuidados que seja compreensiva, global, integrada e em equipa, capaz de suprir na totalidade as necessidades de cuidados dos utentes com doenças complexas ou crónicas, sendo este modelo de intervenção o mais eficaz para estas condições (Goodwin *et al.*, 2012).

Esta abordagem reflete o modelo bio-psico-social relatado em 1977 por Engel que o descreveu como sendo uma compreensão integrada e holística da experiência de doença que se contrapõe ao modelo biomédico (Steiner *et al.*, 2002; Carrió, 2002). O modelo bio-psico-social tem como principal característica a rejeição do pensamento reducionista e dualista existente na abordagem aos processos de doença, transformando-a no resultado da interação tanto de fatores biomédicos como psicológicos e sociais, que devem ser tidos em consideração aquando da análise da etiologia de uma doença e respetivo tratamento (Carrió, 2002).

O modelo bio-psico-social é assim um modelo que supera o modelo clássico de causa-efeito e incentiva ao conhecimento mais abrangente do utente e do seu meio ambiente, integrando os resultados nas esferas biológicas, psicológicas e sociais reconhecendo a relação terapêutica como componente central do decorrer do processo de intervenção.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), criada através do Decreto-Lei n. 101/2006, de 6 de junho (Decreto-Lei n. 101, 2006), destina-se a pessoas que, *independentemente da sua idade, se encontrem em situação de dependência*. A RNCCI assumiu-se como um novo paradigma organizacional e de cuidados na medida em que se assume como uma resposta integrada da Saúde e da Segurança Social e que mobiliza os setores público, privado e social; ao mesmo tempo, assume a reabilitação, readaptação e reintegração como objetivos de intervenção.

Através do Decreto-Lei n. 136/2015 de 28 de julho (Decreto-Lei n. 136, 2015), procedeu-se à primeira alteração ao Decreto-Lei n. 101/2006, de 6 de junho (Decreto-Lei n. 101, 2006), e à segunda alteração ao Decreto-Lei n. 8/2010, de 28 de janeiro (Decreto-Lei n. 8, 2010), integrando-se na RNCCI o conjunto de unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental, criado pelo Decreto-Lei n. 8/2010, de 28 de janeiro (Decreto-Lei n. 8, 2010), assim como as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos, nos termos do n. 2 da Base XVIII da Lei n. 52/2012, de 5 de setembro (Lei n. 52, 2012).

A RNCCI, organizada em dois níveis territoriais de operacionalização, regional e local, baseia-se num modelo de intervenção integrada e articulada, para a prestação de cuidados de saúde e, ou, de apoio social. Composto-se de unidades e equipas de cuidados continuados de saúde, e ou apoio social, e de cuidados e ações paliativas, está centrada nos serviços comunitários de proximidade e abrange os hospitais, os centros de saúde, os serviços distritais e locais da segurança social, a Rede Solidária e as autarquias locais (Decreto-Lei n. 101, 2006).

3.2. OS CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS

Assim, a RNCCI organiza-se através de um conjunto de tipologias de resposta distribuídas pelo país e que incluem Unidades de Internamento e Unidades de Ambulatório.

a) **Unidades de Convalescência (UC):** Têm como finalidade a estabilização clínica e funcional, a avaliação e reabilitação integral da pessoa com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável e que não necessita de cuidados hospitalares de agudos. Devem ter instalações próprias e articular com um hospital de agudos. Devem assegurar cuidados 24 horas por dia, sete dias por semana sendo o tempo de permanência previsto para cada utente nestas unidades de 30 dias.

b) **Unidades de Média Duração e Reabilitação (UMDR):** Têm como finalidade a estabilização clínica, a avaliação e a reabilitação integral da pessoa que se encontre na situação prevista no número anterior. Podem coexistir na mesma estrutura física com uma Unidade de Convalescência, e/ou uma Unidade de Longa Duração e Manutenção e/ou com uma Unidade de Dia e Promoção de Autonomia. Devem assegurar cuidados 24 horas por dia, sete dias por semana. O tempo de permanência de cada utente nestas unidades tem um mínimo previsível de 30 dias e um máximo previsível de 90.

c) **Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM):** Têm como finalidade proporcionar cuidados que previnam e retardem o agravamento da situação de dependência, favorecendo o conforto e a qualidade de vida, por um período de internamento superior a 90 dias consecutivos, podendo ainda proporcionar o descanso do cuidador principal em situações temporárias previstas. As ULDM asseguram cuidados médicos, incluindo fisioterapia, cuidados de enfermagem diários, administração e prescrição de fármacos, cuidados de suporte (fisioterapia, terapia ocupacional, apoio psicossocial, atividades de manutenção e estimulação), apoio nas atividades da vida diária (AVD) e nas atividades instrumentais da vida diária (AVID), cuidados de higiene, conforto e alimentação e promoção de convívio e lazer. Devem assegurar cuidados 24 horas por dia, sete dias por semana.

d) **Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI):** Equipa multidisciplinar da responsabilidade dos cuidados de saúde primários e das entidades de apoio social, que presta serviços domiciliários a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescência, cuja situação não requer internamento, mas que não podem deslocar-se do domicílio.

e) **Unidades de Internamento de Cuidados Integrados Pediátricos de nível 1 (UCIP nível 1):** Unidades de internamento que prestam cuidados de saúde e de apoio social, na sequência de episódio de doença aguda ou da necessidade de prevenção de agravamento de doença crónica, centrados na reabilitação, readaptação, manutenção e cuidados paliativos a crianças que se encontram em situação de dependência com vista à sua reintegração sociofamiliar.

f) **Unidades de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental (CCISM):** Unidades com respostas dirigidas a pessoas com doença mental grave, em situação de incapacidade psicossocial, de diferentes graus, e dependência, contemplando estruturas reabilitativas

psicossociais, nomeadamente equipas de apoio domiciliário, unidades sócio-ocupacionais e unidades residenciais. De forma inovadora são também concebidas tipologias para crianças e adolescentes, direcionadas para uma intervenção reabilitativa junto de situações nesta faixa etária, cujo défice decorrente da doença mental ou da perturbação grave do desenvolvimento e/ou estruturação da personalidade limita a funcionalidade psicossocial.

g) **Unidade de Ambulatório Pediátrica (UAP):** Unidades de ambulatório que prestam cuidados continuados integrados de manutenção, de promoção de autonomia e apoio social a crianças com diferentes graus de dependência, sem necessidade de internamento, que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio, ou cuja situação não aconselhe a prestação de cuidados no domicílio.

h) **Unidades de Dia e Promoção de Autonomia (UDPA):** São unidades para a prestação de cuidados integrados de suporte, de promoção da autonomia e apoio social, em regime ambulatório, a pessoas com diferentes níveis de dependência que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio - estimulação psico-cognitiva e sensorial no âmbito de demências leves/moderadas, bem como reabilitação e manutenção da funcionalidade. Tem por objetivos prestar, temporária ou permanentemente, cuidados de suporte, de promoção da autonomia e apoio social a utentes com diferentes níveis de dependência aos quais não seja possível a prestação desses cuidados no domicílio. As UDPA asseguram cuidados clínicos periódicos (Médicos e de Enfermagem), cuidados de suporte (apoio psicossocial, atividades de manutenção), cuidados de higiene, conforto e alimentação e promoção de convívio e lazer. Devem funcionar um mínimo de oito horas diárias nos dias úteis.

Apesar das UDPA se encontrarem previstas no âmbito do funcionamento da RNCCI ainda não existem unidades em funcionamento formal, nem se encontra regulamentada a forma de articulação das UDPA com as restantes unidades da rede ou outros equipamentos de apoio social já existentes.

Adicionalmente são também desenvolvidas respostas na área dos cuidados paliativos, que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico de vida limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também psicológicos, sociais e espirituais.

Para assegurar estes cuidados foi criada a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) pela Lei n. 52 de 2012, de 5 de setembro (Lei n. 52, 2012), e através da Portaria n. 340/2015, de 8 de outubro, (Portaria n. 340, 2015). foram reguladas a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais, bem como as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos.

Também neste caso, desenvolve-se através da seguinte tipologia, Unidades de Cuidados Paliativos (UCP). Têm por finalidade prestar, temporária ou permanentemente, acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a utentes que verifiquem patologia severa e ou avançada, incurável e progressiva. Devem possuir instalações próprias,

preferencialmente integradas num hospital. Devem assegurar cuidados 24 horas por dia, sete dias por semana.

Desde a sua conceção, assumiu-se que a gama de tipologias de cuidados definidas na RNCCI deveria evoluir para uma maior especialização em sub-tipologias de utentes ou problemas de saúde, oferecendo-se assim um leque de respostas mais variado e mais adequando às diferentes necessidades e perfis de utentes, contribuindo para uma cobertura ajustada no tempo, quer em número de lugares para internamento, quer em número de lugares para equipas de cuidados (Figura 1).

3.3. AS REGIÕES

Observamos agora dados do estudo conjunto entre o Ministério da Saúde (MS) e o Ministério do Trabalho e Solidariedade Social (MTSS) de 2017, para cada uma das regiões.

a) **REGIÃO NORTE.** No que concerne às Unidades de Convalescença, constata-se que existe uma acentuada carência em todas as Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos (NUTS), sendo que na Região Norte a carência é total em algumas, como sejam o caso da Área Metropolitana do Porto, Alto Tâmega e Alto Trás-os-Montes. De entre estas carências sublinha-se de modo particular o caso do Grande Porto dada, por um lado, a sua densidade demográfica e, por outro, a quantidade de grandes hospitais que aí existem. Nesta tipologia e nesta região excetua-se o caso do Ave onde a cobertura desta resposta é de 78%. Cenário oposto é o que se verifica com as Unidades de Média Duração e Reabilitação com uma cobertura de 76% face às metas definidas, sendo a tipologia com melhor cobertura na Região Norte. Algumas NUTS ultrapassaram já as metas (Alto Minho e Douro) e outras estão muito próximas de as alcançarem (Ave, Cávado, Tâmega e Sousa e Alto Trás-os-Montes). Nesta tipologia a exceção é a região de Alto Tâmega com 76% das suas necessidades sem cobertura. A tipologia Unidades de Longa Duração e Manutenção alcança na Região Norte uma cobertura de 63% face às metas definidas. Também neste caso existe alguma assimetria na distribuição regional da resposta, destacando-se pela positiva as NUTS Alto Trás-os-Montes (99%), Alto Minho (96% de cobertura) e Tâmega e Sousa (93%) e pela negativa a Área Metropolitana do Porto (33% de cobertura). Salientamos que a Área Metropolitana do Porto apresenta cobertura nula ou baixa em duas das três tipologias até agora referidas. De referir que os rácios usados para os cálculos do número de camas necessárias são os definidos nos documentos que têm suportado o desenvolvimento da RNCCI. Relativamente às respostas de ambulatório destacam-se as Unidades de Dia e Promoção de Autonomia, ainda inexistentes, na região. Relativamente à tipologia Unidades de Cuidados Paliativos verifica-se uma cobertura de apenas 36% das necessidades estimadas, sendo diversas as NUTS com ausência de cobertura (Alto Minho, Ave, Alto Tâmega, Tâmega e Sousa, Douro).

Lugares domiciliários							
	Tipologia	Norte	Centro	LVT	Alentejo	Algarve	Total
	ECCI	1.543	745	2.092	513	750	5.643
Saúde Mental	EAD	8	8	8	0	0	24
	Total	1.551	753	2.100	513	750	5.667
*EAD (equipa de apoio domiciliário): capacidade para 8 visitas							
Lugares internamento e ambulatório							
	Tipologia	Norte	Centro	LVT	Alentejo	Algarve	Total
	RA	14		13			27
	RAMa	24		24			48
	RAMo		8	10	10		28
	RTA			19			19
	RTA-A	7		12			19
	USO	55	60				1155
Ambulatório	USO/IA	10		20			30
	UAP	10	0	0	0	0	10
Pediátricos	UCIP - Nível 1	10	0	0	0	0	10
	UC	256	311	235	139	74	1.015
Rede Geral	UMDR	849	767	784	216	139	2.755
	ULDm	1.595	1.314	1.185	441	322	4.857
	Total	2.830	2.460	2.302	806	535	8.933
Total de lugares		4.381	3.213	4.402	1.319	1.285	14.600

Figura 1

Número total de lugares em funcionamento da RNCCI em 2019
 Fonte: Administração Central dos Sistemas de Saúde (2016)

b) **REGIÃO CENTRO.** A tipologia Unidade de Convalescença tem na Região Centro uma cobertura de 39%, caracterizando-se também esta resposta pelas enormes assimetrias no conjunto da região. Assim, ao mesmo tempo que temos diversas NUTS sem qualquer cobertura (Região de Leiria, Viseu Dão-Lafões), temos a região de Coimbra com uma cobertura de 95%. Sublinhamos, todavia, as NUTS com carência total de cobertura, uma vez que o seu conjunto constitui uma continuidade geográfica, traduzindo-se numa extensa região sem qualquer resposta nesta tipologia. Relativamente à tipologia Unidade de Média Duração e Reabilitação constata-se uma situação totalmente diversa da anterior na medida em que, neste caso, as metas definidas para a região Centro já foram ultrapassadas em 6%, constando-se assim um excesso de 46 camas relativamente ao previamente definido. Apesar disso constata-se assimetrias entre as diversas NUTS da região destacando-se a região Oeste com 49% de cobertura. No outro extremo temos todas as NUTS Região de Coimbra que ultrapassam as metas em 86%, Região de Leiria que ultrapassa em 43%, mas também a Beira Baixa e Médio Tejo com as metas a ultrapassar ligeiramente o número de camas previsto. No que concerne à tipologia Unidade de Longa Duração e Manutenção constata-se uma cobertura próxima das metas definidas (77% de cobertura), ainda que com as habituais assimetrias entre as NUTS. Assim, a Região de Coimbra ultrapassa as metas definidas em 32%, enquanto que a Região de Aveiro, se

encontra com uma cobertura modesta de 39%. Destacamos por fim a Região de Coimbra que ultrapassa as metas em duas das tipologias até agora referidas. De referir que os rácios usados para os cálculos do número de camas necessárias são os definidos nos documentos que têm suportado o desenvolvimento da RNCCI. Relativamente às respostas de ambulatório destacam-se as Unidades de Dia e Promoção de Autonomia, sem expressão. A tipologia Unidades de Cuidados Paliativos tem uma cobertura muito próxima das metas definidas (87%), concentrando-se as respostas exclusivamente nas NUTS Região de Leiria e Beira Baixa. Note-se que nestas NUTS existem centros hospitalares de dimensão considerável. Tal não é o caso da Serra da Estrela que ultrapassa as metas em 140% assim como a região do Médio Tejo que ultrapassa a cobertura esperada em 22% (Administração Central dos Sistemas de Saúde, 2016).

c) **ÁREA METROPOLITANA DE LISBOA.** Na Área Metropolitana de Lisboa e no que diz respeito à tipologia Unidade de Convalescença, existe uma cobertura de apenas 23%, com uma homogeneidade razoável em todas as NUTS. Também neste caso é de sublinhar o facto de esta ser uma região com uma das maiores densidades demográficas e uma das maiores concentrações de grandes hospitais. É igualmente uma região de destino dos movimentos migratórios a partir do interior e que concentra os hospitais de referência de toda a região sul, tornando-se assim mais evidente e gravosa a diminuta cobertura nesta tipologia. Relativamente às Unidades de Média Duração e Reabilitação constata-se uma cobertura mais razoável atingindo os 67%, ainda que com assimetrias consideráveis. Também na tipologia Unidades de Longa Duração e Manutenção a cobertura é modesta em toda a Região atingindo apenas 36%. Nas três anteriores tipologias sublinhe-se que a Área Metropolitana de Lisboa tem sistematicamente coberturas muito modestas. Relativamente às respostas de ambulatório destacam-se as Unidades de Dia e Promoção de Autonomia, não existentes. A tipologia Unidades de Cuidados Paliativos tem cobertura total nesta Região de Saúde, ultrapassando até as metas previstas (Administração Central dos Sistemas de Saúde, 2016).

d) **REGIÃO DO ALENTEJO.** A Região do Alentejo apresenta uma cobertura de Unidades de Convalescença de 53%, ainda que também com assimetrias. Os extremos dessas assimetrias localizam-se no Alto Alentejo com as metas ultrapassadas em 15% e na Lezíria do Tejo sem nenhuma cama de convalescença. As assimetrias de distribuição da resposta têm nesta Região um significado especial, dada a extensão geográfica da mesma. Na tipologia Unidade de Média Duração e Reabilitação, a Região do Alentejo tem cobertura total e razoavelmente homogénea, salientando a região do Alentejo Litoral e Alto Alentejo que ultrapassam a cobertura identificada como necessária para esta tipologia. A tipologia Unidade de Longa Duração e Manutenção a cobertura pode considerar-se alta uma vez que atinge os 77%. Devem ser consideradas algumas assimetrias, nomeadamente a relativa ao Alto Alentejo onde a cobertura é superada em 7% e a região da Lezíria do Tejo onde a cobertura é de 55%.

De referir que os rácios usados para os cálculos do número de camas necessárias são os definidos nos documentos que têm suportado o desenvolvimento da RNCCI. Relativamente às respostas de ambulatório destacam-se as Unidades de Dia e Promoção de Autonomia, inexistentes. Relativamente à tipologia Unidades de Cuidados Paliativos constata-se também uma cobertura que atinge os 52%. Esta resposta concentra-se nas regiões Alto

Alentejo (78%), Alentejo Central (98%) e Baixo Alentejo (94%), tendo, as restantes, ausência total de resposta (Administração Central dos Sistemas de Saúde, 2016).

g) **REGIÃO DO ALGARVE.** Na Região do Algarve a cobertura de resposta da tipologia Unidade de Convalescença é de 66%, estando, portanto, com carência de 54 camas. A tipologia Unidade de Média Duração e Reabilitação apresenta cobertura total na região. Por sua vez a tipologia Unidade de Longa Duração e Manutenção tem uma cobertura de 87% das necessidades, faltando apenas 44 camas para se atingirem as metas definidas. De referir que os rácios usados para os cálculos do número de camas necessárias são os definidos nos documentos que têm suportado o desenvolvimento da RNCCI. Relativamente às respostas de ambulatório destacam-se as Unidades de Dia e Promoção de Autonomia. Relativamente à tipologia Unidade de Cuidados Paliativos a cobertura de resposta é de 57% das necessidades o que se traduz numa carência de apenas oito camas (Administração Central dos Sistemas de Saúde, 2016).

Temos observado o desenvolvimento e distribuição das respostas dos cuidados continuados integrados em Portugal, assente em indicadores apenas demográficos, aconselha-se o uso de indicadores de funcionalidade de base populacional para o cálculo, aumento e redistribuição das diferentes unidades de cuidados e o investimento em respostas de domiciliárias.

Todavia, apesar das assimetrias de acesso atrás referida, com a implementação do plano estratégico para reforma da RNCCI e em resultado da implementação do plano estratégico da reforma da RNCCI, o n. de lugares na RNCCI tem aumentado nos últimos dois anos, com exceção dos lugares em ECCI (Figura 2).

	2018	2019	Variação
Rede Geral e CPI Internamento	8.413	8.637	2,7%
ECCI Domiciliário	5728	5643	-1,5%
UAP Ambulatório	10	10	0,0%
SM Internamento e Ambulatório	255	286	12,2%
SM Domiciliários	24	24	0,0%
Total	14.430	14.600	1,2%

Figura 2

Número total de Lugares RNCCI – Variação a 2017
 Fonte: Administração Central dos Sistemas de Saúde (2016)

REFERÊNCIAS

Administração Central dos Sistemas de Saúde. (2016). *Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)*. Lisboa: ACSS. Recuperado em 31 janeiro, 2020, de <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/rncci-relatorio-monitorizacao-anual-2016.pdf>

Alves, L. C., Leite, I. C., & Machado, C. J. (2008). Conceituando e mensurando a incapacidade funcional da população idosa: uma revisão de literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(4), 1199-1207. Recuperado em 01 junho, 2020, de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v13n4/16.pdf>.

Andersson, G., & Karlberg, I. (2000). Integrated care for elderly: the background and effects of the reform of Swedish care of the elderly. *International Journal of Integrated Care*, 1,1-10. Recuperado em 25 janeiro, 2020, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1534007/>

Berchtold, P., & Peytremann-Bridevaux, I. (2011). Integrated care organizations in Switzerland. *International Journal of Integrated Care*, 11 (Spe), 1-8. Recuperado em 26 janeiro, 2020, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3111889/pdf/ijic2011-2011010.pdf>

Botelho, M. A. S-M. S. (1999). *Autonomia Funcional em Idosos: caracterização multidimensional em idosos utentes de um centro de saúde urbano*. Tese de doutoramento, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, Portugal. Recuperado em 30 janeiro, 2020, de <https://run.unl.pt/handle/10362/15165>

Carrió, F. B. (2002). El modelo biopsicosocial en evolución. *Medicina Clínica (Barcelona)*, 119 (5), 175-179. Recuperado em 26 janeiro, 2020, de https://altascapacidades.es/portalEducacion/html/otrosmedios/13034093_S300_es.pdf.

Carvalho, M. I. L. B. (2010). *Os Cuidados Domiciliários em Instituições de Solidariedade Social no Concelho de Cascais*. Tese de doutoramento, Instituto Universitário de Lisboa, Lisboa, Portugal. Recuperado em 22 janeiro, 2020, de <https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/2364/1/Capa.pdf>

Decreto-Lei n. 8/2010, de 28 janeiro. (2010). Cria um conjunto de unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental, destinado às pessoas com doença mental grave de que resulte incapacidade psicossocial e que se encontrem em situação de dependência. Lisboa, Portugal. Recuperado em 17 fevereiro, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/616776/details/maximized>

Decreto-Lei n. 101/2006 de 6 de junho. (2006). Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Lisboa, Portugal. Recuperado em 11 janeiro, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/353934/details/maximized>

Decreto-Lei n. 136/2015, de 28 de julho. (2015). Procede à primeira alteração ao Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, e à segunda alteração ao Decreto-Lei n.º 8/2010, de 28 de janeiro, que cria um conjunto de

unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental. Lisboa, Portugal. Recuperado em 11 janeiro, 2020, de https://dre.pt/home/-/dre/69879425/details/maximized?p_auth=0kL55c3B

Dias, M. R., Duque, A. F., Silva, M. G., & Durá, E. (2004). Promoção da saúde: O renascimento de uma ideologia? *Análise Psicológica*, 22 (3), 463-473. Recuperado em 27 janeiro, 2020, de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v22n3/v22n3a04.pdf>

Goodwin, N., Smith, J., Davies, A., Perry, C., Rosen, R., Dixon, A., & Ham, C. (2012). *Integrated care for patients and populations: Improving outcomes by working together: a report to the Department of Health and the NHS Future Form*. London: The Kings Fund. Recuperado em 19 janeiro, 2020, de <https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/integrated-care-patients-populations-paper-nuffield-trust-kings-fund-january-2012.pdf>

Grone, O., & Garcia-Barbero. (2001). Integrated care: a position paper of the WHO European office for integrated health care services. *International Journal of Integrated Care*, 1, 1-10. Recuperado em 27 janeiro, 2020, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1525335/pdf/ijic2001-200121.pdf>

Kodner, D. L., & Spreeuwenberg, C. (2002). Integrated care: meaning, logic, applications, and implications—a discussion paper. *International Journal of Integrated Care*, 2 (4), e12. Recuperado em 25 janeiro, 2020, <http://doi.org/10.5334/ijic.67>

Lei n. 52/2012 de 5 de setembro. (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Lisboa, Portugal. Recuperado em 17 fevereiro, 2020, de <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/174841/details/maximized>

Leichsenring, K. (2004). Developing integrated health and social care services for older persons in Europe. *International Journal of Integrated Care*, 4, 1-10. Recuperado em 20 janeiro, 2020, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1393267/pdf/ijic2004-200410.pdf>

Lloyd, J., & Wait, S. (2005). *Integrated Care: a guide for policymakers*. London: Alliance for Health and the future. Recuperado em 22 janeiro, 2020, de <http://www.integrationresources.ca/wordpress/wp-content/uploads/2013/08/Integrated-Care-a-guide-for-policymakers.pdf>

Nacional Association of Social Workers. (2003). *NASW Standards for Social Work Services in Long Term Care Facilities*. Washington: NASW. Recuperado em 21 janeiro, 2020, de <https://www.socialworkers.org/LinkClick.aspx?fileticket=cwW7lzBfYxg%3D&portalid=0>

Portaria n. 340/2015, de 8 de outubro. (2015). Regula, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos. Lisboa, Portugal. Recuperado em 11 janeiro, 2020, de https://dre.pt/home/-/dre/69879425/details/maximized?p_auth=0kL55c3B

Sakellarides, C., Pedro, A. & Mendes, M. S. (2009). Knowledge-centered health innovation: the case for citizen health information systems. In I. Kickbusch (Ed.). *Policy Innovation for Health* (pp. 165-201). New York: Springer Business Media

Schneider, E. L., & Brody, J. A. (1983). Aging, natural death, and the compression of morbidity. *The New England Journal of Medicine*, 309(14), 854-856. Recuperado em 28 janeiro, 2020, de <https://doi.org/10.1056/nejm198310063091411>.

Steiner, W. A., Ryser, L., Huber, E., Uebelhart, D., Aeschlimann, A., & Stucki, G. (2002). Use of the icf model as a clinical problem-solving tool in physical therapy and rehabilitation medicine. *Physical Therapy*, 82(1), 1098-1107. Recuperado em 11 janeiro, 2020, de <https://doi.org/10.1093/ptj/82.11.1098>.

Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage Publications.

World Health Organization. (1984). *Health promotion: a discussion document on the concept and principles of health promotion: summary report of the Working Group on Concept and Principles of Health Promotion, Copenhagen, 9-13, July 1984*. Copenhagen : WHO Regional Office for Europe. Recuperado em 29 janeiro, 2020, de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/107835>.

4. CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS EM ESPANHA

Sérgio Cordovilla Guardia, Pablo Sánchez García, María Yolanda Castaño Blanco, Esperanza Santano Mogená, Cristina Franco Antonio

4.1. ANTECEDENTES

Em Espanha, no final do século XIX, com uma população maioritariamente rural, a família era a principal fonte de financiamento dos cuidados de saúde (Vilar-Rodríguez & Pons-Pons, 2019). A adoção de um sistema de seguros sociais, que já se tinha começado a instaurar na Europa, iniciou-se na primeira década do século XX com a Lei de Acidentes de Trabalho. Este primeiro seguro social declarava que os empregadores tinham a obrigação de atender às questões médicas e farmacêuticas do trabalhador acidentado (Rubia Vila, 2011). Em seguida, constituiu-se o Instituto Nacional de Previdência (Vilar-Rodríguez & Pons Pons, 2018), onde foram integrados os fundos que geriam o seguro social que estariam a ser criados para gerir as pensões de reforma, entre outras funções.

A implantação do sistema de seguros sociais continuou a avançar, sendo que, em 1919 instaurou-se a Aposentação Obrigatória dos Trabalhadores, seguida pelo Seguro Obrigatório de Maternidade em 1923 e pelo Seguro de Desemprego Obrigatório em 1931. O processo culminou em 1942 com a implantação de dois seguros, o Seguro Obrigatório de Doença (SOE) que beneficiou os trabalhadores espanhóis por conta de outrem (Rubia Vila, 2011), para quem a doença constituía um grande prejuízo (Instituto Nacional de Previsión, 1946), e o Seguro Obrigatório de Velhice e Invalidez. Este sistema de seguros sociais materializou a participação do Estado na cobertura de saúde (Vilar-Rodríguez & Pons Pons, 2018), no entanto, esta proteção acabou por não ser suficiente, o que levou à criação das mutualidades laborais, um sistema de proteção organizado por sectores ou ramos profissionais, cujas prestações tinham como objetivo complementar as já existentes (Rubia Vila, 2011).

Assim, o Sistema Sanitário (Sistema de Saúde) organizou-se num modelo laboral-profissional que se foi tornando extensivo, mediante os seguros sociais, aos novos grupos profissionais (Moreno, 2014) que surgiram em virtude da evolução e do desenvolvimento da indústria. Conseguiu-se a cobertura dos riscos básicos, comuns e profissionais para os trabalhadores por conta de outrem. No entanto, no início da década de sessenta, tornou-se evidente a necessidade de realizar uma mudança do sistema de Seguros Sociais para o Sistema de Segurança Social com o objetivo de generalizar a proteção a toda a população ativa.

A Ley n. 193/1963, de 28 de dezembro (Ley n. 193, 1963), sobre as Bases da Segurança Social de 1963 (LBSS) e posteriormente a Lei Geral da Segurança Social de 1966 (LGSS) orientaram a transição do modelo de Seguros Sociais para o sistema de Segurança Social, para que o

qual foi necessário implementar uma série de medidas destinadas a reduzir a duplicação de entidades; modificar o regime financeiro; aumentar a participação do Estado no apoio ao sistema e desenvolver os serviços de recuperação e reabilitação dos trabalhadores “inválidos”. Assim, a 1 de janeiro de 1967 começou a caminhada do novo sistema de Segurança Social (Comín, 1999).

O Sistema de Segurança Social aumentou as situações em que se tem direito à assistência médica, incluindo os casos de maternidade, de doença natural, de doença profissional e de acidentes, sejam ou não de trabalho. Os serviços que prestam esta assistência organizam-se em três níveis: i) zonas médicas, que correspondem às unidades de cuidados de saúde primários; ii) serviços provinciais, que englobam todas as especialidades; iii) serviços regionais e nacionais. Para as situações em que não se tem direito aos cuidados de saúde, a lei prevê um regime complementar de Assistência Social.

Mas o recém-estreado sistema, herdou da anterior etapa um défice económico importante que se tentou corrigir com a Lei de Financiamento e Aperfeiçoamento de 1972 (Comín, 1999). Estas ações não fizeram nada mais que agravar a situação, em parte devido ao facto do novo sistema ter aumentado notavelmente a sua ação protetora, mas sem estabelecer qual a forma ou quais os recursos que dariam cobertura financeira às melhorias introduzidas.

Esta situação levou o Instituto Nacional de Previdência a acumular importantes problemas de financiamento e de gestão (Rubia Vila, 2011), para além de inúmeras falhas de cobertura (Vilar-Rodríguez & Pons Pons, 2018). Estes altos e baixos e a crise económica que o país atravessava na década de setenta provocaram o desaparecimento do Instituto.

4.2. A CONSTITUIÇÃO ESPANHOLA E A REFORMA INSTITUCIONAL DE 1978

No final dos anos setenta, Espanha estava imersa numa situação difícil a nível político e económico. No campo da saúde, diferentes situações se sobrepõem, por um lado, o Instituto Nacional de Previdência não conseguiu resolver os problemas que o atormentavam; por outro, a criação do Ministério da Saúde permitiu unificar as competências que o Ministério do Governo e do Trabalho compartilhavam na saúde pública como medida para melhorar o sistema de saúde e lidar com o aumento da demanda do sector social; e, noutro extremo, a falta de consenso entre os partidos políticos, profissionais de saúde, sindicatos e administração da saúde sobre o programa de reforma de que o sistema precisava (Vilar-Rodríguez & Pons Pons, 2018; 2019). No âmbito político, os diferentes partidos definiram as linhas dos seus programas de saúde e começou-se o estudo para a elaboração da *Lei da Saúde* (Vilar-Rodríguez & Pons Pons, 2018). Esta lei viria a resolver problemas importantes que o sistema de saúde espanhol enfrentava, devido à gestão obsoleta, a despesas farmacêuticas elevadas, a uma distribuição ineficaz do pessoal de saúde e a bases de contribuição estabelecidas com base nos salários mais baixos. Com tudo isto, a reforma da saúde viria melhorar o funcionamento do sistema e corrigir os problemas detetados.

A chegada da democracia veio acompanhada de mudanças importantes neste sentido. A Constituição Espanhola de 1978 contém aspetos relativos à saúde, ao sistema de saúde e à sua configuração. Reconheceu o direito à proteção da saúde e a competência dos poderes públicos para: i) manter um regime público de segurança social para todos os cidadãos, que garantisse assistência e benefícios sociais em situações de necessidade, ii) organizar e proteger a saúde pública por meio de medidas preventivas, benefícios e serviços necessários; iii) promover a educação em saúde, a educação física e o desporto. Estabeleceu uma nova organização territorial (Moreno, 2014) ao criar o Estado das Autonomias, que em termos de saúde supõe o início da descentralização do sistema de saúde já que atribuiu às Comunidades Autónomas (CCAA) competências no domínio da saúde pública, do planeamento da saúde e dos serviços de assistência (Pérez, 2006) reservando para o Governo, as competências relativas à saúde exterior, às bases e coordenação da saúde e à legislação de produtos farmacêuticos (Lorenzo, 1993).

Conseguido o acordo constitucional, a aprovação do *Decreto-lei Real sobre gestão institucional da Segurança Social, a saúde e o emprego* (Real Decreto-Ley n. 36, 1978) estabeleceu um novo sistema de gestão que pretendeu simplificar, racionalizar e favorecer a transparência do sistema de saúde. A norma promoveu, por um lado, o desaparecimento do Instituto de Previdência Nacional e a extinção das entidades gestoras, de base mutualista, e por outro a criação de três grandes entidades que, sob a direção e tutela do Ministério da Saúde e da Segurança Social, iriam gerir os benefícios económicos, os benefícios sociais e os serviços sociais (Pérez, 2006; 2007). Estas entidades são:

a) o Instituto Nacional da Segurança Social (INSS) encarregado de gerir as prestações económicas.

b) o Instituto Nacional da Saúde (INSALUD) seria o responsável pela administração e gestão dos serviços de saúde. As suas funções foram posteriormente assumidas pelo Instituto Nacional de Gestão da Saúde (INGESA).

c) o Instituto Nacional de Serviços Sociais (INSERSO) era o responsável pelos serviços complementares. Foi substituído pelo Instituto dos Idosos e Serviços Sociais (IMSERSO).

Juntamente a estas entidades, a Tesouraria Geral da Segurança Social ficaria como a entidade responsável pela administração dos recursos do sistema (Rubia Vila, 2011; Pérez, 2006; 2007).

4.3. ESTRUTURA ESTATAL DO SISTEMA NACIONAL DE SAÚDE ESPANHOL

4.3.1. A LEI GERAL DA SAÚDE

A *Lei Geral da Saúde* (LGS) (Ley n. 14, 1986) regula os princípios que permitem exercer o direito à proteção da saúde e sustenta as bases da reforma do Sistema de Saúde, que se compõe de dois processos complexos, a modernização da saúde e a descentralização da

sua gestão (Vilar-Rodríguez & Pons Pons, 2018). Propõe a criação de um Sistema Nacional de Saúde (SNS) tomando como eixo de desenvolvimento as CCAA (Pérez, 2006).

O sistema de saúde é o conjunto coordenado dos Serviços de Saúde do Estado e dos serviços de Saúde Autónomos (Soler & Vasallo, 2007). Este sistema permite integrar as políticas de saúde e o conjunto de centros, serviços e estabelecimentos autónomos, dos Governos Regionais e Municípios. É a primeira vez que uma abordagem abrangente é proposta ao unificar serviços de saúde pública, planeamento e serviços de saúde (Pérez, 2007).

Para poder organizar um sistema de saúde integral e coordenado, as CCAA delimitaram, dentro do seu território, as chamadas Áreas de Saúde (Ley n. 16, 2003), tendo em conta fatores geográficos, sociodemográficos, económicos e laborais, entre outros. Estas áreas são as estruturas fundamentais do sistema de saúde e são as responsáveis pela gestão unitária dos centros e estabelecimentos do Serviço de Saúde das CCAA. Além disso, oferecem todos os níveis de cuidados de saúde primários e de cuidados especializados do Sistema de Saúde.

Em relação aos cuidados de saúde primários, as Áreas de Saúde são divididas em Zonas Básicas de Saúde, cada uma delas devendo possuir um centro de saúde onde serão desenvolvidas atividades, individuais e coletivas, de promoção da saúde, prevenção, tratamento e reabilitação. No que respeita ao atendimento especializado, cada área está vinculada a um hospital ou centro especializado, onde, juntamente com as atividades assistenciais, são realizadas atividades de promoção da saúde, prevenção da doença, investigação, ensino e desenvolvimento, complementando assim as atividades da rede de cuidados de saúde primários.

A descentralização do sistema de saúde distribuiu as competências em questões de saúde entre as diferentes administrações públicas (Rubia Vila, 2011), conforme descrito na (Figura 1).

Administração do Estado	Bases e coordenação da Saúde	Conselho Interterritorial do Sistema Nacional de Saúde (CISNS)
	Saúde Exterior	
	Legislação sobre produtos farmacêuticos	
	Gestão de INGESA	
Comunidades Autónomas	Planificação da Saúde	
	Saúde Pública	
	Gestão de Serviços de Saúde	
Corporações Locais	Saúde	
	Colaboração na gestão dos Serviços Públicos	

Figura 1

Distribuição de competências em assuntos de saúde das administrações públicas
Fonte: (Ley n. 14, 1986)

4.3.2. A LEI DE COESÃO E QUALIDADE DO SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE

A transferência de competências, em matéria de saúde, para as Comunidades Autónomas ocorreu de forma assimétrica, estabelecendo dois caminhos. Entre 1982 e 1986, o País Basco, Catalunha, Andaluzia, Galiza, Comunidade Valenciana, Ilhas Canárias e Navarra seguiram a “via rápida”, através da qual foram transferidas todas as funções preventivas e de saúde. As restantes Comunidades Autónomas, onde está localizada a Extremadura, seguiram o chamado “caminho lento”, que levou ao término do processo de transferência de competências no final de 2001. Este longo processo de transferência levou ao aparecimento de diferenças entre as Comunidades Autónomas (Rubia Vila, 2011). Existem evidências que sugerem que a evolução do sector de saúde pública gerou um sistema heterogéneo, onde a descentralização criou desigualdades significativas (Clemente, Lázaro-Alquézar, & Montañés, 2019).

A Lei de Coesão e Qualidade do SNS (LCC) (Ley n. 16, 2003) surge da necessidade de coordenar um modelo de Sistema onde a gestão da saúde seja descentralizada. Este, por sua vez, visa apoiar o direito constitucional à proteção da saúde em todo o território nacional em condições de equidade e livre circulação de pessoas (Agesta, 1981). Determina o quadro legal para o estabelecimento de ações de coordenação e cooperação entre as administrações de saúde pública (Rubia Vila, 2011), com o objetivo de garantir a igualdade efetiva de acesso, a qualidade e a participação social no SNS, além de alcançar a redução de desigualdades na saúde (Agesta, 1981).

Essa colaboração entre administrações é desenvolvida em diferentes áreas, utilizando um conjunto de instrumentos comuns que constituem o núcleo básico do SNS, essencial para a sua modernização (Agesta, 1981), e que permite que os serviços de saúde forneçam ao cidadão resposta a garantias básicas comuns.

As áreas de atuação e os instrumentos do Sistema Nacional de Saúde estão agrupados em serviços de saúde (serviços de saúde pública, cuidados de saúde primários, cuidados especializados, cuidados de saúde sociais, atendimento de emergência...), farmácia (avaliação, registo, autorização, vigilância e controlo de medicamentos e produtos de saúde), profissionais de saúde (planeamento e formação), investigação em saúde (gestão, aconselhamento e coordenação entre comunidades autónomas, universidades e centros de investigação), sistemas de informação (regular o cartão de saúde, gestão de informações das administrações de saúde ...), Qualidade do Sistema de Saúde (gestão e observatório de qualidade como elemento fundamental, desenvolvimento de planos ...), Planos Abrangentes e Ações Conjuntas em Saúde Pública (elaborados pelo Ministério da Saúde, Consumo e Bem-Estar Social em conjunto com as Comunidades Autónomas), participação de cidadãos e profissionais (por meio do Conselho de Participação Social do SNS para comunicação permanente entre as administrações públicas, profissionais, sociedades científicas, organizações sindicais e empresariais, consumidores e utentes).

4.3.3. ORGANISMOS DE COESÃO E QUALIDADE DO SNS: O CONSELHO INTERTERRITORIAL DO SISTEMA NACIONAL DE SAÚDE E A ALTA INSPEÇÃO

Os cuidados de saúde e a segurança social são áreas de responsabilidade compartilhada entre o Estado e as Autonomias Regionais. Por um lado, as comunidades autónomas têm capacidade legislativa e autonomia em relação à política de saúde e assistência social. Podem implementar medidas no campo da saúde pública, atendimento comunitário e a maioria dos serviços sociais. Por outro lado, o Ministério da Saúde, Consumo e Bem-Estar Social é o garante do funcionamento equitativo dos serviços de saúde; o que lhe permite definir os mínimos relacionados com a qualidade dos cuidados e com as despesas de saúde (Bernal-Delgado *et al.*, 2010). O diálogo entre os diferentes sistemas regionais ocorre no Conselho Interterritorial do Sistema Nacional de Saúde (CISNS), o mais alto órgão coordenador do sistema de saúde.

O CISNS é um organismo de competência estatal dependente do Ministério da Saúde e Assuntos do Consumidor (Soler & Vasallo, 2007). Criado pela LGS de 1986, constituiu-se em Abril de 1987 (Bernal-Delgado *et al.*, 2010). A sua regulamentação, composição e funções estão contempladas no LCC (Ley n. 16, 2003). É um órgão permanente de coordenação, cooperação, comunicação e informação dos serviços de saúde, entre eles, e com a Administração do Estado. É o principal instrumento de coordenação, configuração e de coesão do SNS (Moreno, 2014) e continua a promover a coesão do sistema de saúde a fim de garantir os direitos dos cidadãos, em todo o território nacional, em termos das prestações de saúde, farmácia, profissionais de saúde, investigação em saúde, sistemas de informação, qualidade do sistema, planos integrais, ações conjuntas em termos de saúde pública, participação dos cidadãos e dos profissionais (Soler & Vasallo, 2007).

O Conselho Interterritorial é composto pelo Ministro de Saúde, que o preside, e pelos conselheiros competentes em questões de saúde das CCAA e das Cidades com Estatuto de Autonomia, ocupando um deles a vice-presidência. Ainda que participem apenas as administrações de saúde estatais e autónomas (Hernández-Aguado, Benavides, & Porta, 2012), podem incorporar-se outros membros, quando os assuntos a tratar assim o requerem. O Conselho completo reúne-se pelo menos quatro vezes por ano e os acordos alcançados traduzem-se em recomendações que se aprovam por consenso.

O Conselho tomará conhecimento, debaterá e, quando apropriado, emitirá recomendações de acordo com as funções que lhe estão atribuídas, sendo elas: i) funções essenciais na configuração do SNS; ii) funções de consultoria, planeamento e avaliação do SNS; iii) funções de coordenação e cooperação entre o Estado e as Comunidades Autónomas.

Por outro lado, a Alta Inspeção, cujas atividades foram desenvolvidas pela LGS, e posteriormente modificadas pela LCC (Ley n. 16, 2003), é executada pelos órgãos estatais com competências em saúde. Tem como finalidade garantir e verificar o cumprimento das competências estatais e regionais na área da saúde. Para isso, e entre outras funções, supervisiona a adequação dos planos e programas de saúde das Comunidades Autónomas, avalia o cumprimento das suas metas e objetivos e supervisiona os acordos estabelecidos pelo CISNS.

4.4. OS PLANOS DE SAÚDE E O PORTFÓLIO DE SERVIÇOS

4.4.1. OS PLANOS DE SAÚDE

Constituem o principal instrumento com que contam as administrações de saúde para orientar e planejar os seus recursos em direção aos objetivos de saúde definidos anteriormente. A LGS, no seu Título III (Ley n. 14, 1986), estabelece que o Estado e as CCAA, dentro das suas competências, aprovam os planos de saúde, devendo dispor dos investimentos e ações ou programas sanitários a desenvolver. Quando o plano de saúde for estabelecido entre o Estado e todas as Autonomias Regionais, o plano conjunto resultante será formulado dentro do CISNS.

Com a totalidade dos planos estatais, regionais e conjuntos, será elaborado o Plano Integrado de Saúde, que incluirá as atribuições das diferentes administrações públicas e as fontes de financiamento. Uma vez formulado, será enviado ao CISNS, que poderá fazer observações ou recomendações. A aprovação final do Plano Integrado de Saúde é da competência do Governo.

4.4.2. A CARTEIRA DE SERVIÇOS

É o conjunto de serviços que o sistema de saúde oferece aos cidadãos para garantir os princípios estabelecidos na Constituição Espanhola. Existem várias normas encarregadas de estabelecer, regular e atualizar a carteira de serviços. Como já indicado, as Comunidades Autónomas têm plena competência em planeamento de saúde, saúde pública e assistência à saúde, o que as leva a ter uma carteira complementar de serviços.

A carteira básica de serviços inclui os benefícios que o SNS oferece aos cidadãos e que garantem o direito à proteção da saúde, imparcialidade e acesso a cuidados de saúde adequados, independentemente do local de residência. Esses serviços serão prestados nos centros e estabelecimentos do SNS por profissionais de saúde qualificados.

As CCAA, no âmbito das suas competências, podem aprovar as suas respetivas carteiras de serviços que incluirão, no mínimo a carteira básica de serviços do SNS, podendo aumentá-las mediante a inclusão de serviços complementares (Real Decreto n. 1030, 2006).

Entende-se por serviços complementares, qualquer técnica, tecnologia ou procedimento, não contemplados na carteira básica de serviços, pelo qual a CCAA estabelecerá os recursos necessários para a sua implementação e disponibilizará os meios necessários para o seu financiamento. A Comunidade informará desses serviços complementares ao CISNS e ao Ministério competente. O Conselho discutirá e emitirá recomendações sobre a inclusão

desses serviços adicionais e, uma vez incluído na carteira de serviços da CCAA, o Ministério incorporá-los-á no sistema de informação.

4.4.2.1. CARTEIRA DE SERVIÇOS DE ATENÇÃO PRIMÁRIA NA EXTREMADURA

Na Extremadura, a Lei n. 10/2001, de 28 de junho, sobre a Saúde da Extremadura constitui o marco regularizador da política de saúde. O artigo 5 desta lei estabelece que os benefícios oferecidos pelo sistema de saúde pública da Extremadura são, no mínimo, aqueles estabelecidos a qualquer momento para o sistema nacional de saúde e que a inclusão de novos serviços e benefícios estará sujeita a avaliação prévia da sua eficácia e eficiência em termos tecnológicos, sociais, de saúde, de custo e ponderação na atribuição da despesa pública. A carteira de serviços, entendida como o conjunto de técnicas, tecnologias ou procedimentos, métodos, atividades e recursos baseados em conhecimentos e experiências científicas, através dos quais os benefícios para a saúde são realizados no campo da Atenção Básica do Serviço de Saúde da Extremadura (SES) foi aprovada pelo Decreto n. 175 (2008). A estrutura da carteira de serviços dos cuidados de saúde primários preparados pelo SES é composta de duas partes: a primeira é dedicada principalmente aos cuidados do indivíduo e da família, e a segunda é voltada para os cuidados de saúde pública. Esta carteira de serviços é constituída, além dos serviços contemplados neste Decreto, por todos os serviços básicos do Sistema Nacional de Saúde estabelecidos no Real Decreto n. 1030 (2006).

Focando-nos na secção “Cuidados com adultos, idosos, grupos de risco e pacientes crónicos” (volume I, seção 4), a Carteira de Serviços de Atenção Básica do SES oferece uma série de atividades para tornar efetiva a prestação dos cuidados de saúde necessários: atendimento domiciliário a pacientes com alterações da mobilidade, cuidados a idosos e cuidados a idosos frágeis.

4.4.2.2. PROGRAMA DE ATENÇÃO AO PACIENTE IDOSO E AO IDOSO FRÁGIL

A população alvo a incluir na carteira de serviços deste programa é a pessoa idosa frágil, entendendo-se por esta, todas as pessoas de idade igual ou superior a 75 anos ou maiores de 65 anos que apresentem três ou mais dos seguintes critérios:

- a) patologia/s crónica/s que condiciona/m incapacidade funcional (pluripatologia relevante, presença de síndromes geriátricas e doença principal com carácter incapacitante);
- b) polifarmácia (consumo de três ou mais fármacos);

- c) existência de patologia mental acompanhante ou predominante;
- d) isolamento social e/ou falta de apoio familiar, mesmo que tenham outro apoio (viuvez recente no último ano, viver sozinho);
- e) hospitalização recente no último ano.

Para o cuidado do idoso frágil, a Carteira de Serviços de Atenção Primária do SES, inclui uma série de atividades entre as quais se encontram: uma primeira visita com uma avaliação de enfermagem e a elaboração de um plano de cuidados com base nos problemas identificados, exame físico e avaliação social, que será repetida, no mínimo, a cada dois anos.

Será realizada uma avaliação geriátrica integral (VGI) a todas as pessoas idosas frágeis, pelo menos uma vez por ano. Para além disso, se o paciente é um “idoso itinerante”, definido como aqueles que mudam de domicílio com uma periodicidade inferior a três meses, realiza-se uma “entrevista familiar” em que se explicam os riscos associados a mudanças frequentes de endereço. Elaborar-se-á um relatório clínico-social do paciente, chamado "Relatório Clínico Móvel", que será entregue ao paciente ou à sua família para que tenha sempre consigo, independentemente do local onde habite.

4.4.2.3. PROGRAMA DE CUIDADOS DE SAÚDE DOMICILIÁRIOS A PACIENTES IMOBILIZADOS

O objetivo deste programa de saúde, como vem definido na carteira de serviços, é o “Conjunto de ações que visam melhorar a qualidade de vida do paciente imobilizado e prevenir possíveis complicações decorrentes do seu estado de saúde / doença”.

O SES tem elaborado um protocolo de cuidados domiciliários para os pacientes incluídos neste programa que contempla, numa primeira visita, a realização de uma avaliação clínica médica e de enfermagem. Esta avaliação deverá contemplar a situação sociofamiliar, identificando o cuidador principal. As ações e os dados a serem compilados em cada uma das visitas, além de uma série de questionários para determinar o estado físico e psicológico do paciente, estão incluídos no protocolo (Servicio Extremeño de Salud, 2002), que contempla realizar visitas de acompanhamento, pelo menos trimestralmente.

4.4.2.4. ATENÇÃO AO PACIENTE COM NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

O objetivo deste programa são os cuidados ao paciente no final de vida, aliviando o sofrimento, considerando os problemas físicos, sociais e espirituais. A população alvo para a inclusão neste programa, inclui a pessoa em situação terminal (Figura 2) e a sua família.

Pacientes com doenças oncológicas	Presença de doença oncológica documentada, progressiva ou avançada
	Escassa ou nula possibilidade de resposta a tratamento oncológico com intenções curativas
	Prognóstico de vida limitado
	Presença de sintomas intensos, múltiplos e alterados, relacionados com a doença
Pacientes com doença não oncológica	Existência de limitações funcionais severas, irreversíveis, com alto teor de sofrimento cujo prognóstico vital se antevê limitado
	Necessidade de cuidados paliativos pelo sofrimento que provoca a presença dos sintomas completos, intensos, alterados ou de complicações

Figura 2

Critérios para a inclusão no Programa Marco de Cuidados Paliativos do SES
Fonte: Servicio Extremeño de Salud (2002)

O Programa-Quadro de Cuidados Paliativos elaborado e desenvolvido em 2002 (Servicio Extremeño de Salud, 2002) promove que o nível de cuidados de saúde primários é o elemento essencial para promover os cuidados paliativos, sendo o nível de assistência para os cuidados domiciliários do paciente e também para a preparação e supervisão do luto.

Também, estabelece, entre os seus princípios, os seguintes:

- a) garantir cuidados paliativos aos pacientes em situação terminal;
- b) desenvolver os cuidados paliativos como uma rede de trabalho integrada aos recursos do sistema de saúde;
- c) criar um sistema equitativo capaz de atender a todas as áreas geográficas e níveis de cuidado. Deve ser implementado progressivamente e de acordo com as necessidades e recursos das oito áreas da saúde, oferecendo uma resposta sectorizada e eficaz aos problemas reais de cada área.

Para cumprir estes princípios, estabelecidos pelo Programa-Quadro de Cuidados Paliativos, a Extremadura conta, além dos benefícios oferecidos pela carteira de serviços para atendimento de pacientes que necessitam de cuidados paliativos, com o programa regional de Cuidados Paliativos da Extremadura (PALIEX) (Servicio Extremeño de Salud, 2002). Este programa é composto por 8 equipas multidisciplinares - uma por cada área da saúde da comunidade autónoma da Extremadura - especializadas em cuidados paliativos, com uma coordenação única a nível regional. Dentro do programa, podemos encontrar

grupos de trabalho como o de tratamento (TRAPALEx), que disponibiliza aos profissionais de saúde diretrizes clínicas baseadas na evidência para a gestão de situações específicas nessa área; como a orientação da sedação paliativa, de opióides poderosos, a abordagem da via subcutânea ou o acompanhamento do luto.

4.5. O SISTEMA DE DEPENDÊNCIA EM ESPANHA

Em Espanha, até há poucos anos, os cuidados às pessoas dependentes estavam circunscritos quase exclusivamente às famílias. Apenas excepcionalmente o Estado tinha a seu cargo cuidados às pessoas dependentes (Casado-Marín, 2006). Teve que se esperar até ao ano 2003 para que surgisse o debate político sobre a necessidade de configurar um sistema para abordar o fenómeno da dependência (Caldentey, 2014). No ano 2004, o presidente do Governo da altura, José Luís Rodríguez Zapatero, encomendou a elaboração do Livro Branco de Cuidados às Pessoas em situação de dependência em Espanha (Espanha, 2004), como instrumento para avaliar a situação real da dependência no país. Porém, só a 30 de novembro de 2006 se aprovou, com esmagadora maioria, no Congresso dos Deputados, a conhecida *Lei de Dependência* (Ley n. 39, 2006), que entrou em vigor a 1 de janeiro de 2007 em todo o Estado Espanhol. Com esta lei, pela primeira vez, considera-se estes cuidados e a promoção da autonomia pessoal como um direito universal e individual dos cidadãos.

Em primeiro lugar, devemos referir-nos à própria definição do conceito de dependência que a Lei define no artigo 2, e assim poderemos integrar e compreender a taxonomia em relação aos diferentes graus de dependência. Assim pois, a dependência é “*o estado de carácter permanente em que se encontram as pessoas que, por razões devidas à idade, a doença ou a incapacidade, e ligadas à falta ou à perda de autonomia física, mental, intelectual ou sensorial, exigem o cuidado de uma ou mais pessoas, ou ajudas importantes para realizar atividades básicas do dia-a-dia ou, no caso das pessoas com incapacidade intelectual ou doença mental, de outros apoios para a sua autonomia pessoal*” (Ley n. 39, 2006). A partir desta definição, no texto da lei podemos perceber como se estabelece um sistema de classificação dos beneficiários em função da severidade da dependência que sofrem, atribuindo-lhes uma categoria e a sua definição mediante diferentes graus de dependência (Figura 3).

Inicialmente, cada um dos graus dividia-se em níveis 1 e 2 em função da severidade da dependência, atualmente só existem graus e vêm determinados por uma pontuação estabelecida com base na avaliação da pessoa dependente, mediante a aplicação de uma escala que oscila entre menos dependência e mais dependência, classificada de 0 a 100 pontos (Ballesta, Rodriguez, & Peinado, 2008):

A importância da atribuição do grau de dependência reside no facto de que, de acordo com o grau, o direito a determinados serviços oferecidos de entre os disponíveis, que se

GRAU	PONTUAÇÃO	DEFINIÇÃO
Sem grau	0-24	Não é necessária ajuda para a realização das atividades básicas do dia-a-dia.
Grau I dependentes moderados	25-49	É necessária ajuda para realizar várias atividades básicas do dia-a-dia, pelo menos uma vez por dia, necessidades de apoio intermitente ou limitado para a sua autonomia pessoal.
Grau II dependentes severos	50-74	É necessária ajuda para realizar várias atividades básicas do dia-a-dia, duas ou três vezes ao dia, mas não requiere apoio permanente de um cuidador nem tem necessidades de apoio extenso para a sua autonomia pessoal.
Grau III grandes dependentes	75-100	É necessária ajuda para realizar várias atividades básicas do dia-a-dia, várias vezes ao dia e, devido à sua perda total de autonomia física, mental, intelectual ou sensorial, necessita do apoio indispensável e contínuo de outra pessoa ou tem necessidades de apoio generalizado para a sua autonomia pessoal.

Figura 3

Graus de dependência

Fonte: (Ley n. 39, 2006)

encontram incluídos na lei, é adquirido por meio de resolução administrativa com valor em todo o território nacional (Casado-Marín, 2006). Destacam-se os seguintes serviços:

- a) os serviços de prevenção das situações de dependência e os de promoção da autonomia pessoal;
- b) serviço de teleassistência;
- c) serviço de apoio ao domicílio;
- d) serviço de centro de dia e de noite;
- e) serviço de cuidados residenciais.

Estes serviços têm carácter prioritário e devem ser de oferta pública na rede de serviços de cada CCAA (Ballesta *et al.*, 2008). Se não for possível oferecer e garantir um serviço público, deve ser facilitada a possibilidade de uma prestação económica vinculada ao serviço privado, destinada a cobrir gastos económicos. Excepcionalmente, os beneficiários podem receber uma prestação económica para serem atendidos nos seus próprios domicílios por cuidadores não profissionais (familiares principalmente), sempre que se derem condições adequadas de convivência e de habitabilidade. Também se deve realçar a prestação económica de assistência pessoal, cuja finalidade é a promoção da autonomia mediante a contratação de uma assistente pessoal a determinadas horas do dia; que facilite à pessoa dependente o acesso à educação e ao trabalho, e a uma vida o mais autónoma possível na sua rotina diária (Gallego, 2012).

Estas prestações e serviços integram-se na Rede de Serviços Sociais das respetivas CCAA. A rede de centros será formada por meios de carácter regional, local e estatal, tanto públicos como privados. Os centros e serviços privados devem ser acreditados pela Comunidade Autónoma correspondente (Ley n. 39, 2006).

As ferramentas para levar a cabo a avaliação do grau de Dependência são a Escala de Avaliação de Dependência (BVD); para pessoas com mais de três anos de idade, e a Escala de Avaliação Específica (EVE); para crianças com três anos ou menos. Estas ferramentas estão reguladas pelo Decreto Real n. 174 (2011) sem que a norma especifique o perfil profissional da pessoa que deve realizar a avaliação, deixando a decisão nas mãos das CCAA. Neste sentido, o perfil destes profissionais é diversificado podendo encontrar a exercer estas funções, trabalhadores sociais, fisioterapeutas, enfermeiros, psicólogos, médicos, terapeutas ocupacionais, etc.

Quanto ao perfil dos/as candidatos para a avaliação do grau de dependência, é importante assinalar que não existe um perfil específico; apesar da maior percentagem de candidatos serem pessoas com mais de 65 anos (Casado-Marín, 2006) e mais de metade (54,1%) alcançam a idade de 80 anos ou mais (España, 2019a). A assistência por dependência é considerada em Espanha como um direito universal, e qualquer cidadão espanhol pode solicitar a avaliação sempre que cumpram requisitos específicos que se encontram no texto da própria lei. Apesar das alterações de saúde por si mesmas, não implicarem dependência, é necessário credenciar oficialmente os processos patológicos que justifiquem a dependência; sem este requisito não é possível a avaliação.

O Sistema de Dependência Espanhol, atualmente plenamente instaurado, articula o seu funcionamento com base em três estruturas: Estado, CCAA e Entidades Locais (Ballesta *et al.*, 2008). A Administração Geral do Estado encarrega-se do financiamento que garante uma proteção mínima anualmente através da *Lei de Pressupostos Gerais do Estado* (Decreto Real n. 174, 2011). Por sua vez, o Estado e as CCAA estabelecem acordos de cooperação para garantir os serviços e prestações, e estes definem níveis adicionais com encargos para os seus orçamentos anuais. Adicionalmente, as Entidades Locais participam na gestão de serviços em coordenação com as CCAA. O Sistema de Dependência encontra-se com alguns problemas, principalmente de financiamento devido a umas previsões iniciais muito longínquas da realidade atual, quanto ao número de pessoas dependentes com direito a serviços e prestações (Gallego, 2012). A 31 de Julho de 2019, um total de 1.833.182 pessoas solicitaram ser avaliadas pelo Sistema de Dependência. Dessas, 1.340.150 têm Resolução de Grau de Dependência com direito a prestações e serviços, das quais 1.083.329 são beneficiárias de serviços e prestações (España, 2019a).

4.6. IMPLANTAÇÃO DO SISTEMA DE DEPENDÊNCIA NA COMUNIDADE AUTÓNOMA DE EXTREMADURA

Na Extremadura, tudo o que é relativo a assuntos de Dependência depende do *Serviço Extremeño de Promoção da Autonomia e Atenção à Dependência* (SEPAD). O SEPAD é administração da Comunidade Autónoma de Extremadura, conforme os objetivos e princípios da *Lei de Dependência*; desenvolvendo e coordenando as políticas sociais de cuidados a pessoas com incapacidade e pessoas idosas (Cabrero, 2011).

A implantação da *Lei de Dependência* na Extremadura supôs um esforço de vários anos com importantes mudanças estruturais e funcionais. Isto deve-se à divisão da Extremadura em duas províncias com municípios muito distantes geograficamente uns dos outros. Falamos de uma densidade populacional muito baixa para uma superfície ampla de 41.634 km². Essa densidade populacional é de 26 habitantes por km², com uma população total de 1 065 371 habitantes. As grandes distâncias e a orografia são um fator agravante para o acesso dos cidadãos na região da Extremadura (Instituto Nacional de Estadística, 2019).

Funcionalmente, o SEPAD estrutura-se:

- a) Endereço da Gerência. É o órgão superior;
- b) Gerências Territoriais. Órgãos periféricos do SEPAD. Duas Gerências Territoriais, uma em Cáceres e outra em Badajoz;
- c) Serviços Centrais. Estrutura-se em três Unidades: Unidade de Gestão de Recursos, Dispositivos e Serviços. Unidade de Gestão de Programas de Assistência. E Unidade de Gestão de Controlo da Atividade de Assistência e Sistemas de Informação.

É a Unidade de Gestão de Recursos, Dispositivos e Serviços, da qual depende todo o funcionamento em termos de Dependência. A Organização do procedimento de avaliação da dependência e o estabelecimento dos Planos Individuais de Cuidados (PIA) previstos na Lei de Dependência, assim como o acesso às prestações económicas previstas na norma.

Das Gerências Territoriais dependem as Equipas de Avaliação de Dependência em Extremadura. Existem um total de 20 Equipas de Avaliação que correspondem a cada uma das Zonas Socio-Saúde em que se divide a Comunidade Autónoma da Extremadura. Atualmente, cada Equipa de Avaliação é constituída por quatro profissionais: dois Terapeutas Ocupacionais e dois Assistentes Sociais. São eles, os encarregados de levar a cabo a avaliação do Grau de Dependência e de estabelecer o PIA com o Serviço ou Prestação correspondente aos próprios domicílios dos solicitadores. No caso da Extremadura, decidiu-se que o perfil do avaliador técnico devia ser socio-saúde e mantiveram o perfil profissional mencionado anteriormente (Cabrero, 2011).

A 31 de julho de 2019, na Extremadura, 55.251 pessoas apresentaram uma solicitação para que lhes fosse avaliado o grau de dependência; supõe-se que 5,15 % da população total, muito acima da média nacional de 3,9 %. Do total de solicitações 48.058 (87%) têm a resolução definitiva: 13.712 são “Sem Grau”, 11.792 apresentam um nível de dependência “Grau I”, 11.486 de Grau II e 11.068 de Grau III (España, 2019b) (Figura 4).

4.7. PERSPECTIVA DE GÉNERO NO CUIDADO CONTINUADO INTEGRADO DOS IDOSOS EM ESPANHA

Como acontece na maioria dos países, em Espanha a distribuição populacional encontra-se marcada pelo aumento do envelhecimento. Atualmente as pessoas idosas compõem cerca de 20% da população total e a tendência afirma que se aproximará dos 30% dentro de uns 50 anos. Para além disso, existe uma feminização do envelhecimento, as mulheres superam os homens por 32%, percentagem que aumenta quando a idade é mais avançada. Espanha é o quarto país europeu com maior número de pessoas idosas, e o segundo depois de França, com uma esperança de vida mais elevada ao nascimento (85,7 anos para as mulheres e 80,4 para os homens) (García *et al.*, 2019).

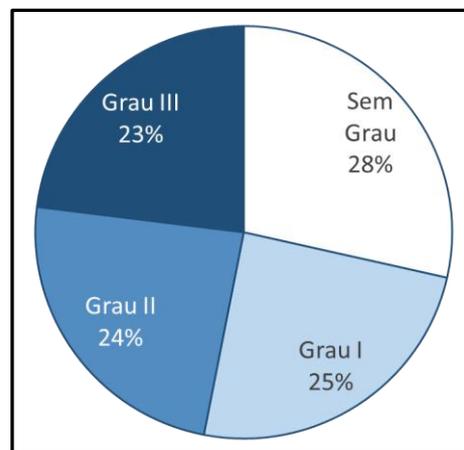


Figura 4
Distribuição do grau de dependência em Extremadura (48.058 classificações)

O processo de envelhecimento não é igual para os homens e para as mulheres. Por um lado, existem as diferenças inerentes ao sexo, as mulheres são mais propensas ao desenvolvimento de patologias crónicas como a obesidade, osteoartrite ou diabetes e apresentam na velhice maiores taxas de incapacidade e dependência para as atividades do dia-a-dia (Observatório Social de “la Caixa”, 2018). Isto faz com que, apesar de terem uma maior esperança de vida, a percentagem de vida saudável a partir dos 65 anos - percentagem de tempo que se vive com boa saúde a partir dos 65 anos - seja menor para as mulheres (García *et al.*, 2019). Por outro lado, o envelhecimento, tal como outros momentos da vida, é influenciado pela construção de género e fatores sociais ligados ao mesmo, que ao longo dos anos influenciam o impacto das doenças nas mulheres idosas e na sua própria qualidade de vida.

Devido à sua maior esperança de vida, as mulheres têm maior probabilidade de enviudar e

viver um elevado número de anos em solidão. A percentagem de mulheres que vivem sozinhas em Espanha é mais elevada que a dos homens, e por sua vez o número de mulheres que vivem em residências também é superior, mas isto não só se deve a uma maior longevidade, como também às mudanças estruturais familiares dos últimos anos, com um decréscimo do número de descendentes, o que favorece a solidão; as mulheres sem filhos têm uma maior probabilidade de viverem sozinhas do que aquelas que os têm (Observatório Social de “la Caixa”, 2018).

O grau menor de instrução das mulheres que são agora idosas faz com que a sua taxa de analfabetismo seja mais elevada que a dos homens, o que continua a favorecer que contem com rendimentos menores e, portanto, a pensão média das mulheres em Espanha é 35% menor que a dos homens (Rubia Vila, 2011).

É no ambiente rural, onde se observam mais mulheres idosas, em situação de isolamento e desamparo, e que devido ao seu baixo rendimento, contam com menos probabilidade de ter de adaptar a sua residência às suas necessidades de envelhecimento; especialmente aquelas que vivem sozinhas (García *et al.*, 2019).

Por último, o género também se reflete na saúde mental: as mulheres idosas apresentam um risco elevado de depressão, relacionado em parte com as menores oportunidades de educação, emprego e desenvolvimento pessoal ao longo das suas vidas, que por sua vez se associa ao seu papel tradicional de cuidadoras dos restantes membros da família, que produz ao longo das suas vidas um impacto nas probabilidades de estabelecer uma vida social assim como uma redução do tempo livre para disfrutar (Barba & Urien, 2009).

Esta maior morbilidade física e mental, o isolamento, a falta de lazer e relações sociais, juntamente com o menor nível de rendimentos, fazem com que o estado de saúde percebida pelos idosos seja menos valorizado pelas mulheres, com mais de 65 anos, do que pelos homens (Observatório Social de “la Caixa”, 2018).

Tudo isso também significa que a necessidade de cuidados é maior entre as mulheres mais velhas do que entre os homens, pelo que os pedidos feitos ao IMSERSO para o Sistema de Autonomia e Cuidado da Dependência (SAAD) são o dobro para as mulheres entre os 65 e 80 anos do que para os homens com a mesma idade, e quase triplicam acima dos 80 anos (Espanña, 2019b).

Esta maior necessidade de cuidados em idades mais avançadas nas mulheres tem sofrido uma modificação nos últimos anos no perfil dos cuidadores informais. Se bem que até aos 65 anos o cuidado recai principalmente nas mulheres que cuidam dos seus idosos, em idades mais avançadas, a tendência indica que vai igualando o número de homens e mulheres que se dedicam ao cuidado principalmente dos seus parceiros na velhice, passando a haver mais cuidadores masculinos a partir dos 80 anos, devido à maior necessidade de cuidados por parte das mulheres desta idade (Observatório Social de “la Caixa”, 2018). Os casais envelhecem e os homens de idade assumem o papel de cuidadores que não desenvolveram em jovens. Além disso, há mais homens nessa situação do que antes, devido a uma melhor sobrevivência com um melhor estado de saúde do que o de seus cônjuges (García *et al.*, 2019). No entanto, alguns estudos sugerem que continua a ser mais comum nos homens com mais de 65 anos receberem apenas cuidados informais,

enquanto as mulheres têm maior probabilidade de receber cuidados informais acompanhados por cuidados formais (Rogerio-García, 2009). Provavelmente pelo maior desenvolvimento do papel do cuidador das mulheres nos domicílios, que faz com que assumam os cuidados dos homens de maneira exclusiva e sem solicitarem ajuda.

Em Espanha, graças à SAAD a maior parte dos cuidados de dependência realizam-se mediante os serviços profissionais (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2019a), constituindo o cuidado um ambiente de trabalho remunerado para pessoas fora de casa, no entanto, 30% dos benefícios económicos concedidos são alocados aos cuidados de dependentes pelo ambiente familiar e, nesses casos, comparados às quase 34 000 mulheres cuidadoras, encontramos apenas 4 000 homens dedicados ao cuidado de dependentes (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2019b). Portanto, a desigualdade no cuidado ainda se mantém e vê-se agravada por uma nova modalidade de atendimento: as mulheres idosas prestam cuidados em casa, não apenas aos seus parceiros ou pais, associado ao processo de envelhecimento, mas também aos seus netos, devido à industrialização e incorporação das mulheres no local de trabalho. Para as mulheres idosas, o custo pessoal desses cuidados significa que elas continuam a ter menos oportunidades de lazer e problemas de saúde a nível físico e psicológico. Nesse sentido, as Nações Unidas, por meio do Instituto Internacional de Pesquisa e Treino para a Promoção da Mulher (INSTRAW) (Organización de las Naciones Unidas, 2019) incluiu a "síndrome da avó escrava" como uma das questões relacionadas às mulheres mais velhas, às quais mais pesquisa e divulgação devem ser dedicadas. Com isso, destaca-se o importante trabalho dessas mulheres na família, bem como a sobrecarga de assumir as responsabilidades de cuidar dos netos, juntamente com as restantes ocupações dentro de casa, incluindo, às vezes, o cuidar de outras pessoas dependentes até que deixem de ser capazes de fazê-lo.

No entanto, nos últimos anos na nossa sociedade, as mulheres aumentaram a sua participação na vida comunitária e associativa; na procura da satisfação pessoal, aumentaram a sua presença em associações, centros para idosos, entidades culturais, etc. (Observatório Social de “la Caixa”, 2018). Assim, há anos que em Espanha, se vem exigindo a adoção de uma abordagem em todas as políticas públicas que tenha em consideração as relações de género na velhice e demonstre a heterogeneidade do processo de envelhecimento entre mulheres e homens – a incorporação de género - uma vez que, apesar de a Lei da Dependência ter melhorado a situação das mulheres em relação aos cuidados familiares, a realidade é que as mulheres continuam a ser as principais prestadoras desse tipo de cuidados, tanto informal quanto profissionalmente, o que tem consequências na qualidade de vida durante a velhice.

Por outro lado, em Espanha, apesar do desenvolvimento de leis como a *Lei da Igualdade Efetiva entre Mulheres e Homens*, a *Lei de Conciliação da Vida Familiar e Laboral* ou a *Lei da Dependência*, as mudanças políticas e as dificuldades económicas dos últimos anos estão a tornar difícil a sua aplicação plena e igualitária por todo o território, portanto deve-se continuar a trabalhar para uma maior efetividade e igualdade territorial de maneira a que as jovens mulheres possam desenvolver uma carreira laboral que lhes possibilite dispor dos recursos próprios para a velhice, com quantias equiparáveis às dos homens, e que as mulheres que são agora mais velhas não se vejam obrigadas a cuidar de maneira intensiva de crianças pequenas ou pessoas idosas dependentes e possam dispor desse tempo para

elas próprias e para o seu crescimento pessoal, de acordo com os seus desejos (Organización de las Naciones Unidas, 2019; Vallejo & Alcaraz, 2019; Fernández, 2007).

REFERÊNCIAS

Agesta, L. S. (1981). Orígenes de la política social en la España de la Restauración. *Revista de Derecho Político* 8, 9-20. Recuperado em 05 fevereiro, 2020, de <http://revistas.uned.es/index.php/derechopolitico/article/view/8050/7701>.

Ballesta, J. A. C., Rodriguez, M., & Peinado, M. H. (2008). El sistema de atención a la dependencia en España: evaluación y comparación con otros países europeos. *Cuadernos Geográficos*, 42, 37-52. Recuperado em 14 fevereiro, 2020, de <https://revistaseug.ugr.es/index.php/cuadgeo/article/view/1131>.

Barba, A. V., & Urien, E. L. (2009). La satisfacción del alumnado en la implementación de metodologías colaborativas de aprendizaje. *Index de Enfermería*, 18 (2), 142-146. Recuperado em 18 fevereiro, 2020, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000200018.

Bernal-Delgado, E., García-Armesto, S., Oliva, J., Martínez, F. I. S., Repullo, J. R., Peña-Longobardo, L. M., Ridao-López, M., & Hernández-Quevedo, C. (2010). Spain: Health system review. *Health Systems in Transition*, 20 (2), 1-209. Recuperado em 09 fevereiro, 2020, de https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/378620/hit-spain-eng.pdf.

Cabrero, G. R. (2011). Políticas sociales de atención a la dependencia en los Regímenes de Bienestar de la Unión Europea. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29 (1), 13-42. Recuperado em 09 fevereiro, 2020, de https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2011.v29.n1.1.

Caldentey, N. H. (2014). *Trayectoria de la Ley de Dependencia en España: un derecho subjetivo para la ciudadanía*. Treball Final de Grau, Universitat de Les Illes Balears, Palma, Espanha. Recuperado em 14 fevereiro, 2020, de <https://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/844/Hidalgo%20Caldentey%20Neus.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Casado-Marín, D. (2006). La atención a la dependencia en España. *Gaceta Sanitaria*, 20 (Supl 1), 135-142. Recuperado em 13 fevereiro, 2020, de <https://doi.org/10.1157/13086037>.

Clemente, J., Lázaro-Alquézar, A., & Montañés, A. (2019). Convergence in Spanish Public health expenditure: Has the decentralization process generated disparities?. *Health Policy*, 123(5), 503-507. Recuperado em 07 fevereiro, 2020, de <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2019.03.003>.

Comín, F. (1999). El desarrollo del Estado del bienestar en España. *Historia Y Política: Ideas, Procesos y Movimientos Sociales*, 2, 7-38. Recuperado em 03 fevereiro, 2020, de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/295653.pdf>.

Decreto n. 175/2008, de 1 de agosto. (2008). Se aprueba la Cartera de Servicios de Atención Primaria del Servicio Extremeño de Salud. Madrid, Espanha. Recuperado em 12 fevereiro, 2020, de <http://doe.juntaex.es/pdfs/doe/2008/1530o/08040192.pdf>.

España. (2004). *Libro Blanco: Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado em 12 fevereiro, 2020, de <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>.

[imserso/documents/binario/libroblanco.pdf](https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf).

España. (2019a). *Sistema Estatal de Información de Servicios Sociales (Seiss)*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Recuperado em 14 fevereiro, 2020, de https://seiss.imserso.es/ibi_apps/WFServlet?IBIAPP_app=wfsui&IBIF_ex=SUIFX001&CLA_FEX=X003.

España. (2019b). *Convenio especial de cuidadores no profesionales en situación de dependencia*. Madrid: Seguridad Social. Recuperado em 19 fevereiro, 2020, de <http://www.seg-Trabajadores/Afiliacion/10547/10555/51635>.

Fernández, A. S. (2007). La ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud: nuevo intento de coordinación. *Revista de Administración Sanitaria Siglo XXI*, 5(3), 427-433. Recuperado em 10 fevereiro, 2020, de <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-administracion-sanitaria-siglo-xxi-261-pdf-13111086>.

Gallego, V. M. (2012). Actores sociales y desarrollo de la ley de dependencia en España. *Revista Internacional de Sociología*, 70(2), 375-398. Recuperado em 16 fevereiro, 2020, de <http://revintsociologia.revistas.csic.es/index.php/revintsociologia/article/download/428/451>.

García, A. A., Aceituno Nieto, P., Díaz, J. P., Fariñas, D. R., García, A. A., & Rodríguez, R. P. (2019). Un perfil de las personas mayores en España, 2019: indicadores estadísticos básicos. *Informes Envejecimiento en red*, 22, 1-38. Recuperado em 15 fevereiro, 2020, de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2019.pdf>.

Hernández-Aguado, I., Benavides, F. G., & Porta, M. Los profesionales españoles de la salud pública ante la Ley General de Salud Pública. *Gaceta Sanitaria*, 26(4), 295-297. Recuperado em 10 fevereiro, 2020, de <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2012.05.004>.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2019a). *Personas beneficiarias y agrupación prestaciones*. Madrid: Governo de España. Recuperado em 15 fevereiro, 2020, de <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/estsisaad20191130.pdf>.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2019b). *Perfil de la persona solicitante: sexo y edad*. Madrid: Governo de España. Recuperado em 15 fevereiro, 2020, de <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/estsisaad20191130.pdf>.

Instituto Nacional de Previsión. (1946). *Hojas divulgativas del Seguro de Enfermedad*.

Madrid: Instituto Nacional de Previsión. Recuperado em 06 fevereiro, 2020. De http://bvingesa.mspsi.es/bvingesa/es/catalogo_imagenes/grupo.cmd?path=1001710.

Instituto Nacional de Estadística. (2019). *Population figures*. Madrid: INE.

Ley n. 14/1986, de 25 de abril. (1986). General de Sanidad. Madrid, Espanha. Recuperado em 08 fevereiro, 2020, de <https://www.boe.es/eli/es/l/1986/04/25/14/con>.

Ley n. 16/2003, de 28 de mayo. (2003). De cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Madrid, Espanha. Recuperado em 06 fevereiro, 2020, de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715>.

Ley n. 39/2006, de 14 de diciembre. (2006). Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Madrid, Espanha. Recuperado em 19 fevereiro, 2020, de <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>.

Ley n. 193/1963, de 28 de dezembro. (1963). Sobre Bases de la Seguridad Social. Madrid, Espanha. Recuperado em 12 fevereiro, 2020, de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1963-22667>

Lorenzo, P. A. T. (1993). La Sanidad pública en España: evolución reciente y perspectivas de futuro. *Boletín de la Facultad de Derecho*, 4, 183-208. Recuperado em 01 fevereiro, 2020, de <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:BFD-1993-4-A36971A8/PDF>.

Moreno, C. C. (2014). La evolución del Sistema Nacional de Salud Español. *NURE Investigación*, 69, 7-12. Recuperado em 04 de fevereiro, 2020, de <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/45/36>.

Observatório Social de “la Caixa”. (2018). *Vejez y cuidados. ¿Cómo viviremos cuando seamos mayores? Vejez y cuidados. ¿Cómo viviremos cuando seamos mayores?* Palma: Fundación Bancària “la caixa”. Recuperado em 15 fevereiro, 2020, de https://observatoriosociallacaixa.org/documents/22890/121434/DOSSIER5_CAST_baixa.pdf/418e7068-e885-d6be-aa86-5beac27d7b61.

Organización de las Naciones Unidas. (2019). *Instituto Internacional de Investigaciones y Capacitación para la Promoción de la Mujer*. Ginebra: ONU. Recuperado em 19 fevereiro, 2020, de <http://www.gloobal.net/iepala/gloobal/fichas/ficha.php?entidad=Agentes&id=4835&opcion=descripcion>.

Pérez, F. S. (2006). *La universalización de la atención sanitaria. Sistema nacional de Salud y Seguridad Social*. Madrid: Laboratorio de Alternativas. Recuperado em 09 fevereiro, 2020, de http://www.fundacionalternativas.org/public/storage/laboratorio_documentos_archivos/xmlimport-AswPjC.pdf.

Pérez, F. S. (2007). La Ley General de Sanidad: el impulso necesario. *Revista de Administración Sanitaria Siglo XXI*, 5(3), 407-425. Recuperado em 04 fevereiro, 2020, de <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-administracion-sanitaria-siglo-xxi-261-pdf-13111085>.

Real Decreto n. 1030/2006, de 15 de septiembre. (2006). Se establece la cartera de

servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización Madrid, España. Recuperado em 11 febreiro, 2020, de <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-16212-consolidado.pdf>

Real Decreto n. 174/2011, de 18 de febrero. (2011). Por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Madrid, España. Recuperado em 11 febreiro, 2020, de <https://www.boe.es/boe/dias/2011/02/18/pdfs/BOE-A-2011-3174.pdf>

Real Decreto-Ley n. 36/1978, de 16 de noviembre. (1978). Sobre gestión institucional de la Seguridad Social, la salud y el empleo. Madrid, España. Recuperado em 03 febreiro, 2020, de <https://www.boe.es/boe/dias/1978/11/18/pdfs/A26246-26249.pdf>

Rogero-García, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83 (3), 393-405. Recuperado em 12 febreiro 2020, de <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v83n3/original2.pdf>

Rubia Vila, F. J. (Coord.). (2011). *Libro blanco sobre el sistema sanitario español*. Madrid: Academia Europea de Ciencia y Artes.

Servicio Extremeño de Salud. (2002). *Programa Marco: cuidados paliativos*. Extremadura: Junta de Extremadura. Recuperado em 12 febreiro, 2020, de https://saludextremadura.ses.es/files/cms/paliex/uploaded_files/CustomContentResources/Programa%20Marco%20CP.pdf

Soler, M. L. M., & Vasallo, J. M. (2007). Sistema Nacional de Salud Español. Características y análisis. *Enfermería Global*, 6 (1),1-14. Recuperado em 15 janeiro, 2020, de <https://doi.org/10.6018/eglobal.6.1.256>

Vallejo, M. L., & Alcaraz, J. P. (2019). El proceso de institucionalización de la enfermera gestora de casos en España. Análisis comparativo entre los sistemas autonómicos de salud. *Enfermería Clínica*, 29(2), 107-118. Recuperado em 16 febreiro, 2020, de <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.09.007>

Vilar-Rodríguez, M., & Pons Pons, J. (2018). El debate en torno al seguro de salud público y privado en España: desde la transición política a la Ley General de Sanidad (1975-1986). *Historia y Política*, 39, 261-290. Recuperado em 05 febreiro, 2020, de <https://revistas.ucm.es/index.php/HPOL/article/view/60059>

Vilar-Rodríguez, M., & Pons-Pons, J. (2019). The long shadow of charity in the Spanish hospital system, c. 1870–1942. *Journal Social History*, 44 (3), 317-342. Recuperado em 02 febreiro, 2020, de <https://doi.org/10.1080/03071022.2019.1618577>

PARTE II

**A REFORMA DOS CUIDADOS CONTINUADOS EM
PORTUGAL**

5. A REFORMA DO SNS NA ÁREA DOS CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS

Carla Pereira, César Fonseca, Lara Pinho

5.1. INTRODUÇÃO

Desde 2006 que os Cuidados Continuados, em Portugal, estão incluídos no Serviço Nacional de Saúde (SNS) e no sistema de Segurança Social. Estes surgiram da necessidade de dar continuidade aos cuidados de saúde aquando da descompensação de uma doença crónica, no período pós fase aguda de uma doença, no período pós alta hospitalar, entre outras situações específicas, quando há necessidade de recuperação ou manutenção do estado funcional. Estes cuidados são prestados, quer ao nível institucional, quer no domicílio, dependendo da avaliação técnica das necessidades individuais e familiares e das condições sociais. Três anos e meio mais tarde a saúde mental foi integrada nos cuidados continuados, pela publicação do Decreto-Lei n. 8 (2010), dado que é considerada como uma das prioridades das políticas sociais e de saúde, tendo como principal finalidade a reabilitação psicossocial.

A concretização destas respostas a nível nacional foi possível pela implementação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), criada através do Decreto-Lei n. 101 (2006), com o objetivo geral de prestar Cuidados Continuados Integrados “[...] *a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência*” (art. 4, n. 1), temporária ou prolongada, em todo o território nacional. Para esse objetivo contribuem “*a reabilitação, a readaptação e a reintegração social*” e “*a provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida, mesmo em situações irrecuperáveis*” [(art. 5, n. 1, a) e b)].

A RNCCI tem como desiderato “*a instauração de políticas de saúde, integradas no Plano Nacional de Saúde, e de políticas de segurança social que permitam: desenvolver ações mais próximas das pessoas em situação de dependência; investir no desenvolvimento de cuidados de longa duração, promovendo a distribuição equitativa das respostas a nível territorial; qualificar e humanizar a prestação de cuidados; potenciar os recursos locais, criando serviços comunitários de proximidade, e ajustar ou criar respostas adequadas à diversidade que caracteriza o envelhecimento individual e as alterações de funcionalidade*” (Decreto-Lei n. 101, 2006).

O modelo de organização da prestação de cuidados garantiu a continuidade dos cuidados, através da criação de uma Rede «[...] *constituída por unidades e equipas de cuidados continuados de saúde, e ou apoio social, e de cuidados e ações paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, abrangendo os hospitais, os centros de saúde, os*

serviços distritais e locais da segurança social, a Rede Solidária e as autarquias locais.» (Decreto-Lei n. 101, 2006).

Ao longo de 10 anos, existiu um processo de implementação progressivo da RNCCI, que se resume em três grandes etapas de desenvolvimento:

- a) 2006-2008, planeamento e avaliação a nível quantitativo;
- b) 2009-2012, evolução dos sistemas de informação e instrumentos com vista à obtenção de resultados;
- c) 2013-2016, consolidação e estabilização do modelo.

No âmbito das medidas implementadas pelo XXI Governo constitucional, foi proposta uma reforma da Rede Nacional de Cuidados Continuados, não com objetivo de retificar medidas ou ações implementadas, mas sim expandir a capacidade de resposta da Rede, privilegiando a domiciliação e as respostas comunitárias e dando prioridade às regiões e às respostas mais carenciadas, centrando-se, entre outras, nas seguintes ações, a saber:

- a) desenvolvimento de tipologias para responder a situações de necessidades em cuidados de saúde, nomeadamente a Rede de Cuidados Continuados em Saúde Mental e a Rede de Cuidados Continuados Integrados Pediátricos, áreas a dinamizar de forma adequada (Despacho n. 201, 2016);
- b) introdução, desde o momento da referenciação e ao longo de toda a trajetória do utente na Rede, a classificação do grau de funcionalidade segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, conferindo assim racionalidade clínica a todo o processo, centrando a intervenção na potencialização da capacidade funcional dos utentes segundo uma perspetiva biopsicossocial e possibilitando a avaliação dos resultados da intervenção (Portaria n. 50, 2017);
- c) expansão dos cuidados domiciliários pela otimização das equipas de cuidados continuados integrados e desenvolvimento da proposta do Estatuto do Cuidador Informal, entretanto publicado pela Lei n. 100 (2019);
- d) promoção da expansão da RNCCI com melhoria e aumento de capacidade das respostas existentes, mas também o desenvolvimento e diversificação de novas respostas, tendo em consideração uma melhor compreensão do fenómeno do envelhecimento e dependência e das necessidades que lhe estão associadas, através da implementação de Unidades de Dia e Promoção de Autonomia.

Para estes desenvolvimentos as estratégias visam soluções inovadoras, centradas no diálogo entre os atores locais e de acordo com o princípio da transversalidade da saúde (Despacho n. 201, 2016).

5.2. PLANO DE DESENVOLVIMENTO

É explícito, que a Rede se destina a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência. Todavia, 10 anos após a sua criação, torna-se evidente que a maioria (cerca de 85%) dos seus utentes são idosos. Interessou por isso dar especial atenção à compreensão do processo de envelhecimento com todos os seus determinantes e também estruturar e alargar a resposta a outros grupos etários e a outras condições como a doença mental em geral e a demência em particular, situações estas de grande diversidade de espectro clínico e de especificidade de respostas. Neste sentido foi uma prioridade desta reforma contemplar os cuidados à população em idade pediátrica e às pessoas com doença mental grave sejam adultos, crianças ou adolescentes.

10 anos após a criação da Rede e tendo sido previsto o seu pleno desenvolvimento para o ano de 2016, foi realizado um ponto de situação e uma reavaliação com o objetivo de se promover a sua *“expansão e melhoria integrando-a com outros serviços de apoio às pessoas em situação de dependência, e retomar assim o investimento nesta rede que representa uma reforma fundamental do Serviço Nacional de Saúde”* (Despacho n. 201, 2016). A expansão e melhoria foi feita na observância dos princípios da proteção do direito a cuidados de saúde, da universalidade do acesso e da centralidade da pessoa no processo de cuidados, que aliás estão vertidos no programa do XXI governo constitucional, nomeadamente nos capítulos intitulados “Reduzir as desigualdades entre cidadãos no acesso à saúde” e “Reforçar o poder do cidadão no SNS, promovendo disponibilidade, acessibilidade, comodidade, celeridade e humanização dos serviços”.

O Referencial para uma política de cuidados continuados integrados adotado teve como referência a evidência científica disponível, relativa a este nível de cuidados, bem assim como os consensos definidos pela OMS (World Health Organization, 2003), de entre os quais destacamos:

- a) **valores pessoais e públicos** – Reconhecer a diversidade de necessidades e formas de expressão das mesmas e responder com cuidados culturalmente sensíveis e de elevado padrão de qualidade independentemente de os prestadores serem públicos, privados ou do terceiro setor;
- b) **papéis e responsabilidades de todos os setores** – Reconhecer que tal desafio requer a colaboração de todos os setores, todavia, requer também uma criteriosa clarificação de papéis;
- c) **incremento da literacia** – Reconhecer a importância do incremento da literacia da sociedade em geral, mas dos prestadores de cuidados em particular, relativamente à funcionalidade e suas múltiplas dimensões;
- d) **papéis, responsabilidades e direitos dos cuidadores** - As políticas públicas devem ser concebidas para avaliar a necessidade de cuidadores; definir as suas funções, responsabilidades e direitos; e para responder aos desafios que enfrentam, quer formalmente (no caso de profissionais e para profissionais) ou informalmente (quando os serviços são realizados pela família, voluntários, vizinhos, ou organizações não-

governamentais). O futuro dos cuidados vai exigir modelos novos e/ou a reforma dos sistemas formais e informais de cuidados e sistemas para incluir o apoio aos cuidadores;

a) **existência de infraestruturas que permitam a prestação de cuidados continuados integrados** – Reconhecer a necessidade de desenvolver infraestruturas de natureza diversa que garantam uma resposta adequada às necessidades de cuidados da população, assegurando a sua integralidade e continuidade;

b) **garantir o financiamento da Rede** – Aprofundar o desenvolvimento de um sistema de financiamento da Rede que garanta o seu financiamento sustentável a longo prazo, tendo em conta as projeções demográficas;

c) **tecnologia atual e futura** – Otimizar o uso da atual tecnologia e incorporar sistematicamente os novos avanços tecnológicos, nomeadamente das Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC), como forma de garantir a qualidade dos cuidados e a redução dos custos;

d) **investigação, recolha de dados e análise estratégica** – Definir uma estratégia de investigação sistemática que permita uma análise dos dados que o sistema vai produzindo para, com base na mesma, se projetarem as reformas da Rede.

Considerando que uma das assimetrias atrás referida tem a ver com uma predominância de respostas institucionalizadas, optou-se por um reforço das diversas respostas comunitárias, tendo como referência, entre outros, o “Position Paper of the European Forum for Primary Care” (Boeckxstaens & De Graaf, 2011). Adicionalmente, a evidência demonstra que os mesmos já são e poderão vir a ser ainda mais vantajosos na relação custo-efetividade (Lipszyc, Sail, & Xavier, 2012).

Neste contexto foi preconizado:

a) cuidados facilmente acessíveis, na comunidade, sem barreiras físicas (e.g., distância) ou financeiras, reconhecendo a comunidade como o contexto privilegiado dos cuidados ao doente. Tal pressupõe que se considere a casa de cada pessoa como o seu habitat natural e a sua família como o contexto sociofamiliar de referência, sendo aí que cada um deve preferencialmente permanecer. De acordo com diversos estudos, os familiares são os principais cuidadores informais, recomendando-se que estes sejam considerados no processo de cuidados simultaneamente como utentes e como parceiros. Como utentes na medida em que eles próprios carecem frequentemente de cuidados, quer porque, muitas vezes, são de idade próxima da pessoa que cuidam, quer porque a exigência do processo de cuidados lhes traz, frequentemente, consequências para a sua própria saúde. Como parceiros, porque sendo esses familiares cuidadores, precisam ser capacitados enquanto tal, tornando assim mais efetiva a sua intervenção e devolvendo-lhes esse feedback como forma de aumentar a sua autorrealização no processo de cuidados;

b) cuidados centrados na pessoa ao invés de centrados na doença ou no órgão. Isto implica uma visão compreensiva, a personalização dos cuidados e conseqüentemente, atenção à funcionalidade das pessoas e à continuidade dos cuidados. Esta continuidade pode ser garantida através da trajetória de cuidados como elemento integrador de todos os cuidados independentemente do contexto em que a pessoa esteja;

c) criação do gestor do doente que assuma a coordenação do processo de cuidados e que apoie o doente nas decisões a tomar na gestão do seu processo de saúde-doença e de timoneiro no contexto do complexo mundo do sistema de saúde;

d) interoperabilidade dos sistemas de informação. Reconhecendo que seria difícil concretizar “a trajetória de cuidados”, enquanto princípio organizador, se não existisse a possibilidade de o mesmo se concretizar num sistema de informação ou de um conjunto de sistemas interoperáveis;

e) cuidados compreensivos e de qualidade, o que implica cuidados baseados na evidência e ao mesmo tempo numa avaliação diagnóstica compreensiva. Ou seja, uma avaliação multidimensional efetuada por diferentes profissionais que permita compreender as diferentes dimensões e implicações da situação de saúde/doença da pessoa. Os cuidados compreensivos devem ainda incluir a colaboração com serviços especializados sempre que se justifique. Esta colaboração pode assumir diversos formatos que vão desde a referência privilegiada para os serviços especializados, à consultadoria aos profissionais;

f) cuidados que assumem a responsabilidade pela saúde das pessoas na comunidade, o que implica a atenção aos determinantes de saúde-doença e sociais, e uma forte interação com a saúde pública e com os serviços sociais;

g) cuidados que assumem as pessoas como decisores e parceiros ativos na gestão da sua própria saúde. Esta constitui-se como uma das dimensões mais diferenciadoras e mais difíceis de concretizar. Todavia, constitui-se também como uma mudança paradigmática tradutora inequívoca de cuidados de qualidade e da promoção do respeito e da funcionalidade das pessoas.

A missão, a visão e os objetivos, definidos para a reforma da RNCCI tiveram como pretensão assumir uma estratégia, estabelecer prioridades e reunir os meios necessários para os alcançar.

Missão: A expansão da capacidade de resposta da Rede, privilegiando a domiciliação e as respostas comunitárias e dando prioridade às regiões e às respostas mais carenciadas.

Visão: Uma Rede integrada com respostas múltiplas, equitativa e acessível como garante de continuidade de cuidados, promotora de bem-estar com qualidade e efetividade.

Objetivos: Relativamente aos objetivos, bem como aos princípios, foi reiterado os enunciados no diploma legal que instituiu a Rede (Decreto-Lei n. 101, 2006), ou seja:

a) a melhoria das condições de vida e de bem-estar das pessoas em situação de dependência, através da prestação de cuidados continuados de saúde e ou de apoio social;

b) a manutenção das pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de a perder, no domicílio, sempre que mediante o apoio domiciliário possam ser garantidos os cuidados terapêuticos e o apoio social necessários à provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida;

- c) o apoio, o acompanhamento e o internamento tecnicamente adequados à respetiva situação;
- d) a melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados continuados de saúde e de apoio social;
- e) o apoio aos familiares ou prestadores informais, na respetiva qualificação e na prestação dos cuidados;
- f) a articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação;
- g) a prevenção de lacunas em serviços e equipamentos, pela progressiva cobertura a nível nacional, das necessidades das pessoas em situação de dependência em matéria de cuidados continuados integrados e de cuidados paliativos.

5.3. ESTRATÉGIA DE INTERVENÇÃO

A estratégia de intervenção teve em consideração a evidência científica e concetual, as recomendações dos organismos internacionais, bem como o Programa do XXI Governo Constitucional.

A definição de cuidados de longa duração (*Long Term Care*), assumida pelo coordenador da reforma, reconhece que os mesmos são constituídos por um sistema de atividades realizadas por cuidadores informais (família, amigos, e/ou vizinhos) e/ou profissionais (saúde, social, e outros) para garantir que uma pessoa que não é totalmente capaz de se auto cuidar possa manter a melhor qualidade de vida possível, de acordo com suas preferências individuais, com o maior grau de independência que se consiga alcançar, autonomia, participação, realização pessoal e dignidade humana (World Health Organization [WHO], 2000) (Kane, Priester, & Totten, 2005). Desse modo, foi possível equacionar uma resposta plural para se poder responder melhor às necessidades das pessoas, tendo como referência as recomendações dos organismos internacionais como as emanadas pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 2000), Comissão Europeia (Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, 2014) e OCDE (Anderson, 2011). Todas estas entidades põem a tónica na transição demográfica e epidemiológica que acentuam o peso da doença crónica e da multimorbilidade e a perda da funcionalidade, associadas à conjugação de todos esses elementos. Em consequência, recomendam a adoção de uma política de cuidados de longa duração, os quais, em Portugal, assumiram a designação de Cuidados Continuados Integrados.

Relativamente ao Programa do XXI Governo foi clara a sua opção de reinvestir nesta área de cuidados, não só pelo que consta do referido programa, mas também pelo significado político associado à nomeação de uma coordenação nacional.

A direção estratégica foi assumida até dezembro de 2018, por uma Coordenação Nacional para a Reforma do SNS na área dos Cuidados Continuados, a qual teve como lema o serviço público e o bem comum, como instrumento essencial o diálogo permanente e o respeito por todos os atores envolvidos e como orientação o apoio a estratégias locais que respeitem os princípios e a lei que enquadram a Rede e os seus diversos desenvolvimentos. Esta Coordenação Nacional, tal como referido no Despacho de Nomeação, contou com a colaboração de uma equipa multidisciplinar e com dispersão geográfica, a qual garantiu a essencial articulação com o Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, a Administração Central do Sistema de Saúde, I.P., a Direção-Geral da Saúde, as Administrações Regionais de Saúde, I.P. e os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, E.P.E..

Com base nestes consensos, e tendo em conta o estado de desenvolvimento da Rede à data, foi proposta uma estratégia de desenvolvimento no respeito pelo Eixo VI do Programa do Governo relativo à área da Saúde (Expansão e melhoria da integração da Rede de Cuidados Continuados e de outros serviços de apoio às pessoas em situação de dependência) e respetivos vetores:

- a) reforço dos cuidados continuados prestados no domicílio e em ambulatório;
- b) reforço da rede nacional através do aumento do número de vagas em cuidados continuados integrados em todas as suas tipologias, num esforço conjunto com as organizações do terceiro setor e o setor privado, com especial incidência nos grandes centros urbanos;
- c) reconhecimento e apoio a cuidadores informais que apoiam as pessoas dependentes nos seus domicílios;
- d) reforço da investigação e integração de TICs com vista ao desenvolvimento de Ambientes de Vida Assistida (AVA);
- e) incremento da formação e da Governação Clínica.

REFERÊNCIAS

Anderson, G. (2011). The latest disease burden challenge: People with multiple chronic conditions. In G. Anderson, & J. Hopkins. *Health Reform: Meeting the Challenge of Ageing and Multiple Morbidities* (pp. 15-35). Paris: OECD Publishing. Recuperado em 19 fevereiro, 2020, de <https://doi.org/10.1787/9789264122314-4-en>

Boeckxstaens, P., & De Graaf, P. (2011). Primary care and care for older persons: Position paper of the European Forum for Primary Care. *Quality in Primary Care*, 19(6), 369-390. PMID: 22340900

Decreto-Lei n. 101/2006 de 6 de junho. (2006). Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Lisboa, Portugal. Recuperado em 11 janeiro, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/353934/details/maximized>

Despacho n. 201/2016. (2016). Nomeia o Coordenador Nacional para a reforma do Serviço Nacional de Saúde na área dos Cuidados Continuados Integrados, doutorado Manuel José Lopes, bem como a Equipa de Apoio, e define genericamente as suas funções. Lisboa, Portugal. Recuperado em 18 março, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/73046272/details/maximized?sort=whenSearchable&q=ENVELHECIMENTO+ATIVO+E+SAUD%C3%81VEL&sortOrder=DESC>

Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion. (2014). *Long-term Care in the European Union*. Brussels: European Commission. Recuperado em 15 março, 2020, de <https://doi.org/10.2767/30206>

Instituto Nacional de Estatística. (2012). *Censos Resultados : Portugal -2011*. Lisboa: INE. Recuperado em 11 fevereiro, 2020, de https://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_publicacao_det&contexto=pu&PUBLICACOESpub_boui=73212469&PUBLICACOESmodo=2&selTab=tab1&pcensos=61969554

Kane, R. L., Priester, R., & Totten, A. M. (2005). *Meeting the Challenge of Chronic Illness*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press

Lei n. 100/2019 de 6 de setembro. (2019). Aprova o Estatuto do Cuidador Informal, altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social e a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio. Lisboa, Portugal. Recuperado em 13 março, 2020, de <https://dre.pt/home/-/dre/124500714/details/maximized>

Lipszyc, B., Sail, E., & Xavier, A. (2012). *Long-term care: Need, use and expenditure in the EU-27*. Brussels: European Commission. Recuperado em 17 fevereiro, 2020, de https://ec.europa.eu/economy_finance/publications/economic_paper/2012/pdf/ecp469_en.pdf

Portaria n. 50/2017 de 2 de fevereiro. (2017). Portaria que procede à segunda alteração à Portaria n.º 174/2014, de 10 de setembro, alterada pela Portaria n.º 289-A/2015, de 17 de setembro. Lisboa, Portugal. Recuperado em 19 março, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/106388650/details/maximized>

World Health Organization. (2000). *Towards an International Consensus on Policy for Long-Term Care of the Ageing. Ageing and Health Programme*. Geneva: WHO. Recuperado em 16 março, 2020, de https://www.who.int/ageing/publications/long_term_care/en/

World Health Organization. (2003). *Key Policy Issues in Long-Term Care*. Geneva: WHO. Recuperado em 17 março, 2020, de https://www.who.int/chp/knowledge/publications/policy_issues_ltc.pdf

6. CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS DE SAÚDE MENTAL

Miguel Narigão

6.1. INTRODUÇÃO

Os problemas de saúde mental, principalmente nas situações clínicas mais graves, podem comprometer gravemente diferentes domínios da funcionalidade, com impacto relevante na qualidade de vida da pessoa e da sua família. Além disso, Portugal apresenta uma das mais elevadas prevalências de perturbação psiquiátrica.

Sendo assim, é compreensível que o projeto de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental (CCISM) tenha sido considerado um dos grandes desideratos do Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016 (República Portuguesa, 2007), que consigna a Saúde Mental Comunitária como modelo de referência, relevando igualmente a importância da reabilitação psicossocial na recuperação das pessoas com doença mental grave.

Em maio de 2010 foi criada uma Equipa de Projeto para os Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental (EPCCISM), no âmbito da Unidade de Missão da RNCCI, para dar prossecução às incumbências relativas às respostas de CCISM. O trabalho realizado por esta equipa foi interrompido no início de 2012 e, finalmente no XXI Governo Constitucional (2015), é dado novo impulso ao projeto.

O Decreto-Lei n. 8 (2010), republicado pelo Decreto-Lei n. 22 (2011), promove o alargamento da RNCCI à Saúde Mental e cria o conjunto de unidades e equipas de CCISM, destinado às pessoas com doença mental grave, estabilizada, de que resulte incapacidade psicossocial, independentemente da idade.

A Portaria n. 149 (2011), republicada pela Portaria n. 68 (2017), de 16 de fevereiro, veio definir a organização e o funcionamento das unidades e equipas prestadoras dos CCISM, incluindo respostas para crianças e jovens até aos 18 anos.

A existência, desde 1998, de respostas criadas no âmbito do Despacho Conjunto n. 407 (1998), permitiu à EPCCISM uma base de trabalho relevante para a definição do funcionamento das unidades e equipas de CCISM, designadamente para as tipologias de adultos. A EPCCISM, avaliou as unidades criadas e em funcionamento no âmbito do referido Despacho Conjunto, estudou respostas semelhantes e, retirou desta análise os principais contributos para a elaboração do regulamento dos CCISM.

A avaliação das unidades criadas ao abrigo do Despacho Conjunto, evidenciou várias discrepâncias, nomeadamente na constituição e competências das equipas e nas condições de funcionamento dos equipamentos. Estas diferenças tinham tradução na

efetividade dos projetos reabilitativos, com consequências para os utentes, que em muitas unidades não foram devidamente integrados na comunidade, verificando-se uma acentuada dependência dos técnicos e das unidades, onde muitos permaneciam sem perspetiva de sair, e sem uma verdadeira inclusão na comunidade.

Algumas condições contribuía para o menor desempenho destas respostas, designadamente, um financiamento que nem sempre respondia às necessidades dos utentes e das equipas, uma frágil monitorização da qualidade dos cuidados, área para a qual o reduzido envolvimento dos serviços de saúde deu um contributo negativo. Também a ausência de procedimentos de referência claros, sugeria possível iniquidade no acesso a estes cuidados.

6.2. DESENVOLVIMENTO DA VALÊNCIA DE SAÚDE MENTAL

A recuperação do projeto dos CCISM, acontece na XXI legislatura, no âmbito da Reforma do SNS na Área dos Cuidados Continuados Integrados.

a) tal como preconizado na legislação de referência, estava previsto o desenvolvimento de experiências piloto para adultos e para crianças e adolescentes, tendo para as mesmas sido indicadas entidades parceiras nas cinco regiões de saúde, através do Despacho n. 1269 (2017). O objetivo principal das experiências-piloto foi desenvolver uma resposta reabilitativa na área da saúde mental, enquadrada nos pressupostos de qualidade da RNCCI. Este período, que teve início com a celebração do primeiro contrato-programa, em 7 de abril de 2017, apresentava três cenários de desenvolvimento:

b) desenvolvimento de novas respostas para adultos;

c) desenvolvimento de novas respostas para crianças e jovens entre os cinco e os 18 anos;

d) reconversão de unidades criadas ao abrigo (Despacho Conjunto n. 407, 1998);

e) incluía a análise e reflexão sobre a aplicação dos normativos dos CCISM nos diferentes contextos, designadamente:

f) compreensão do modelo e do objetivo das tipologias de CCISM por parte dos envolvidos no projeto (profissionais dos serviços, equipas coordenadoras, equipas de CCISM);

g) integração dos técnicos de saúde mental nas equipas de coordenação local e regional da RNCCI;

h) adaptação dos profissionais referenciadores e das equipas prestadoras de CCISM aos procedimentos de referência e a um novo sistema de informação (GestCare CCI, atualmente designado por SI RNCCI);

i) dinamização da articulação entre os serviços de psiquiatria e saúde mental e as equipas de CCISM;

- j) acompanhamento, das equipas coordenadoras e das unidades e equipas de CCISM;
- l) projeção de necessidades de lugares em CCISM.

Tratou-se, pois, de um período que não teve apenas como objetivo, criar novas unidades e novos lugares para os utentes, mas também, implementar procedimentos e desenvolver um conjunto de competências, que permitiram assegurar projetos efetivos de reabilitação para os utentes com doença mental grave.

Para efetuar o acompanhamento das experiências-piloto, foi criado, pelo Coordenador Nacional, um grupo de trabalho, designado por equipa de acompanhamento, com elementos da equipa de apoio do Coordenador, da ACSS, do ISS, da DGSS e do Programa Nacional de Saúde Mental.

6.3. EXPERIÊNCIAS-PILOTO

Como referido, o primeiro contrato-programa foi celebrado em abril de 2017. Estavam inicialmente previstos 25 contratos, tendo sido efetuados 21, nas regiões de saúde do Norte, Centro, LVT e Alentejo.

Existiram, durante este período, dificuldades que atrasaram a celebração dos contratos, decorrentes da preparação dos processos, relacionadas com: a adaptação das estruturas existentes ao programa funcional (Despacho n. 1296, 2017); a ausência de condições que possibilitassem o contrato; a necessidade de acautelar a não descontinuidade de pagamento às entidades com unidades em reconversão, que poderia resultar do intervalo entre a denúncia do contrato com a Segurança Social e a admissão dos utentes na RNCCI; ou com a dificuldade de nomeação dos elementos da saúde mental para uma Equipa Coordenadora Local (ECL) (Figura 1).

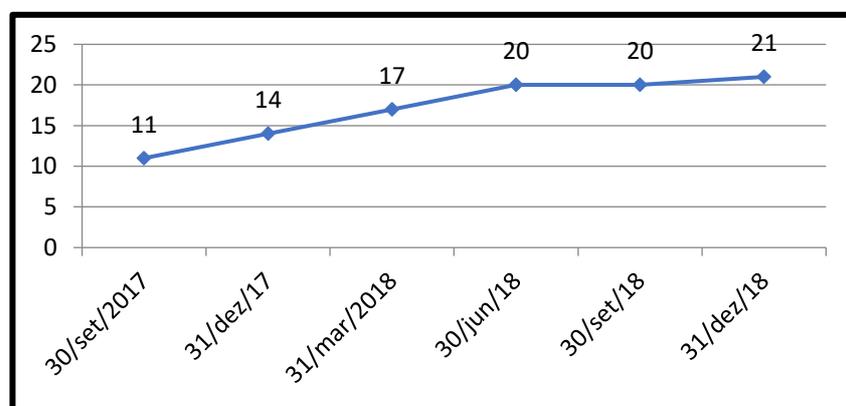


Figura 1
Evolução do Número de Contratos

Em relação à referenciação, esta é condicionada por múltiplos fatores, entre os quais:

- a) a compreensão dos profissionais dos serviços de saúde mental, do recurso disponibilizado e do modelo de CCISM (e.g. objetivos e serviços das tipologias, causas de solicitação, procedimentos de referenciação);
- b) a adaptação dos profissionais a um novo sistema de informação (SI RNCCI), também ele em transformação para responder às especificidades da área de saúde mental e psiquiatria;
- c) o receio de sobrecarga relacionada com o trabalho solicitado para os processos de referenciação e a motivação para o concretizar;
- d) a organização dos serviços para gerir a informação e facilitar a preparação dos seus profissionais, para gerir os seus processos de referenciação, para a articulação com as unidades de CCISM, e para o apuramento das necessidades de lugares em CCISM de acordo com a população atendida;
- e) a motivação dos utentes, principalmente nas situações clínicas mais complexas, para aderir a projetos de reabilitação;
- f) o acesso às unidades de CCISM, nomeadamente a localização distante ou com custos elevados de deslocação para os utentes e, a comparticipação das famílias;
- g) a disponibilidade de tipologias ajustadas às necessidades da população atendida pelos serviços de saúde;
- h) o envolvimento das Equipas Coordenadoras Regionais (ECR) na dinamização do projeto e a disponibilidade e aquisição de competências de coordenação pelos elementos das ECL, para o desempenho das suas funções nesta área;
- i) a comparticipação dos utentes/famílias, embora este seja um fator, que aparentemente terá maior expressão no desenvolvimento dos projetos reabilitativos, nomeadamente nas tipologias onde é exetável a existência de um rendimento remanescente que permita a utilização de recursos na comunidade pelo utente.

De acordo com o assinalado, seria previsível que a referenciação tivesse um início lento, e tal sucedeu. A referenciação para as unidades e equipas de CCISM, demorou a evidenciar a apropriação do modelo de referenciação, por parte dos vários intervenientes no processo. No entanto, durante o ano de 2018, o ritmo de referenciação foi demonstrando maior consistência e maior domínio dos procedimentos por parte dos profissionais envolvidos.

Foram, entretanto, desenvolvidas ações pelas ECR e pela equipa de acompanhamento das experiências-piloto, com o objetivo de aumentar o conhecimento e as competências dos profissionais, orientar processos e facilitar procedimentos, mas esta será uma das áreas onde maior número de ações terá de ser realizado, na medida em que serão desenvolvidas novas tipologias e integrados outros técnicos sem conhecimento do processo de referenciação.

Embora as dificuldades logísticas e a implementação dos procedimentos de referenciação, tivessem ocupado muito tempo da equipa de acompanhamento, o desenvolvimento da

atividade nas unidades e equipas mereceu igualmente a atenção da referida equipa. Os contactos mantidos, bem como os questionários efetuados e a análise dos processos e registos no SI RNCCI, permitiram ir recolhendo informação sobre o funcionamento nas diferentes tipologias e alargar o entendimento sobre o que pode ser melhorado.

A identificação dos principais constrangimentos e correspondentes propostas de resolução, foram incluídas no relatório final sobre as experiências-piloto de CCISM, elaborado pela equipa de acompanhamento, designadamente nas seguintes áreas:

a) coordenações regionais e locais: integração dos elementos da saúde mental nas estruturas de coordenação regional e local de acordo com o art. 3 e 6 da Portaria n. 68 (2017) e com n. 3 e 4 do art. 32 da Portaria n. 174_(2013);

b) referenciação para unidades e equipas para utentes adultos: adaptação dos serviços referenciadores de modo a promover a utilização deste recurso reabilitativo;

c) referenciação para unidades e equipas para crianças e adolescentes: clarificação do modelo e adaptação às condições estruturais existentes no SNS, nomeadamente a escassez de técnicos com experiência nesta área;

d) funcionamento das unidades: melhorar aspetos específicos nas diferentes tipologias, tais como, as cargas horárias dos profissionais e o perfil técnico de acordo com os serviços solicitados, ou a ponderação sobre o modelo de pagamento em algumas tipologias;

e) o desenvolvimento dos projetos de reabilitação: elaborar orientações que permitam conciliar a execução dos projetos reabilitativos com o regulamento da RNCCI, ajustar a participação dos utentes de acordo com o objetivo das tipologias e correspondente expectativa de utilização de recursos do próprio na sua integração na comunidade, melhorar o sistema de avaliação e registo no SI RNCCI;

f) articulação entre serviços referenciadores e unidades de cuidados continuados: tornar mais claro o objetivo desta articulação e, incrementar modelos de articulação formal, centradas no utente e que garantam o trabalho conjunto entre equipas responsáveis pela sua recuperação.

6.4. O QUE FALTA REALIZAR

As experiências-piloto de CCISM, permitiram compreender parte da operacionalização do modelo de cuidados proposto, mas é necessário mais tempo para recolher informação sobre o que pode estar envolvido nos projetos de reabilitação em curso nestas unidades e equipas e para implementar uma rede que responda às necessidades de cuidados.

O desenvolvimento dos CCISM e a efetividade dos projetos de reabilitação, estará sempre dependente em grande medida, do envolvimento dos profissionais dos serviços de

psiquiatria e da articulação que estes devem ter com as unidades e equipas de CCISM para o acompanhamento conjunto dos projetos reabilitativos.

Por outro lado, as ECR e as ECL, têm um papel fundamental na dinamização do projeto, nomeadamente, na formação dos profissionais e no acompanhamento do desempenho das unidades e equipas de CCISM. Para tal é necessário definir um modelo de acompanhamento das unidades de CCISM que assegure a monitorização de qualidade de acordo com indicadores relacionados com a recuperação, participação do utente e integração na comunidade.

A adaptação do SI RNCCI às necessidades de registo dos CCISM, continua a ser um trabalho a desenvolver, de modo a facilitar o processo de referenciação, a avaliação periódica e os registos dos profissionais, a recolha de indicadores e a monitorização do desempenho.

O desenvolvimento de novas unidades, bem como a reconversão das respostas criadas ao abrigo do Despacho Conjunto n. 407 (1998), está em parte condicionado pelo Programa Funcional, sendo necessário adequar melhor as condições deste programa aos pressupostos da reabilitação psicossocial na comunidade. Deve igualmente, existir uma definição clara da metodologia a ser utilizada no processo de reconversão, que permita às entidades projetarem a transição sem grande ansiedade.

A escassez de profissionais com experiência em saúde mental da infância e adolescência, representa a maior barreira ao desenvolvimento de respostas de CCISM nesta área. É um obstáculo na referenciação, na nomeação para as ECR, na criação e capacitação das equipas de CCISM e na articulação entre serviços de saúde mental e unidades. É uma área onde ainda é necessário aprofundar a reflexão, com base na proposta atual, de modo a encontrar soluções que ultrapassem os constrangimentos encontrados.

Finalmente, deve entender-se que o trabalho reabilitativo não se esgota na construção de residências, unidades sócio ocupacionais e equipas de apoio domiciliário, ainda que integrem profissionais competentes e motivados. Estas unidades representam um espaço para criação de oportunidades de recuperação das pessoas com doença mental, para melhorar a sua qualidade de vida ou para trabalhar capacidades remanescentes e evitar a deterioração psicossocial, onde a disponibilidade de ferramentas, em áreas como o emprego, designadamente no emprego apoiado e na formação profissional, ou ainda na área da habitação, são determinantes. Neste momento, é absolutamente essencial, trabalhar estas áreas de modo a permitir projetos reabilitativos de saúde mental efetivos.

REFERÊNCIAS

Decreto-Lei n. 8/2010 de 28 de janeiro. (2010). Cria um conjunto de unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental, destinado às pessoas com doença mental grave de que resulte incapacidade psicossocial e que se encontrem em situação de dependência. Lisboa, Portugal. Recuperado em 17 fevereiro, 2020, de

<https://dre.pt/pesquisa/-/search/616776/details/maximized>

Decreto-Lei n. 22/2011. (2011). Clarifica os termos da responsabilidade civil das unidades, equipas e pessoal da rede de cuidados continuados integrados de saúde mental, procedendo à primeira alteração e à republicação do Decreto-Lei n. 8/2010, de 28 de Janeiro, e à terceira alteração ao Decreto-Lei n. 35/99, de 5 de Fevereiro. Lisboa, Portugal. Recuperado em 18 fevereiro, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/280268/details/maximized>

Despacho Conjunto n. 407/98. (1998). Aprova as orientações reguladoras da intervenção articulada do apoio social e dos cuidados de saúde continuados dirigidos às pessoas em situação de dependência, bem como as coordenadas para a elaboração do plano regional de articulação saúde/acção social. Lisboa, Portugal. Recuperado em 18 fevereiro, 2020, de <https://dre.tretas.org/dre/97956/despacho-conjunto-407-98-de-18-de-junho>.

Despacho n. 1269/2017. (2017). Autoriza as Administrações Regionais de Saúde, I. P. (ARS, I. P.), a assumir os compromissos plurianuais no âmbito dos contratos-programa celebrados com as entidades integradas ou a integrar a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), na área específica da saúde mental, previstas no anexo ao presente despacho. Revoga a autorização concedida através do Despacho n. 8320-B/2015, de 29 de julho, relativamente às entidades referidas no seu Anexo III. Lisboa, Portugal. Recuperado em 13 fevereiro, 2020, de <https://dre.pt/home/-/dre/106396948/details/maximized>

Portaria n. 149/2011. (2011). Estabelece a coordenação nacional, regional e local das unidades e equipas prestadoras de cuidados continuados integrados de saúde mental. Lisboa, Portugal. Recuperado em 12 fevereiro, 2020, de <https://dre.pt/home/-/dre/276830/details/maximized>

Portaria n. 174/2013. (2013). Aprova a alteração da delimitação da Reserva Ecológica Nacional do município de Matosinhos. Lisboa, Portugal. Recuperado em 12 fevereiro, 2020, de <https://data.dre.pt/eli/port/174/2013/05/09/p/dre/pt/html>

Portaria n. 68/2017. (2017). Altera a Portaria n. 149/2011, de 8 de abril, que estabelece a coordenação nacional, regional e local das unidades e equipas prestadoras de cuidados continuados integrados de saúde mental (CCISM), bem como as condições de organização e funcionamento das unidades e equipas prestadoras de CCISM para a população adulta e para a infância e adolescência. Lisboa, Portugal. Recuperado em 11 fevereiro, 2020, de <https://dre.pt/home/-/dre/106471884/details/maximized>

República Portuguesa. (2007). *Plano Nacional de Saúde Mental – 2007-2016*. Lisboa: Coordenação Nacional de Saúde Mental. Recuperado em 15 fevereiro, 2020, de <https://www.adeb.pt/files/upload/paginas/Plano%20Nacional%20de%20Saude%20Mental.pdf>

República Portuguesa. (2007). *Reestruturação e Desenvolvimento dos Serviços de Saúde Mental em Portugal: Plano de Acção 2007/2016*. Lisboa: Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental. Recuperado em 10 fevereiro, 2020, de <http://www.fnerdm.pt/wp-content/uploads/2018/05/Reestrutura%C3%A7%C3%A3o-e>

Desenvolvimento-dos-Servi%C3%A7os-de-Sa%C3%BAde-Mental-em-Portugal-Plano-de-a%C3%A7%C3%A3o-2007-2016.pdf

República Portuguesa. (2010). *Relatório de actividades de 2010: Equipa de Projecto de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental*. Lisboa: Ministério da Saúde. Recuperado em 11 fevereiro, 2020, de <https://pt.calameo.com/read/0010268389b025d82f170>

7. RESPOSTA DE CUIDADOS PEDIÁTRICOS INTEGRADOS NO ÂMBITO DA REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS

Helena Jardim, Paula Duarte, Carla Pereira

7.1. INTRODUÇÃO

Nos países desenvolvidos o panorama da Pediatria está em mudança, devido ao aumento e prolongamento da sobrevivência de crianças com doenças crónicas, muitas vezes requerendo uma abordagem complexa, multiprofissional e multi institucional, tornando imperiosa a organização e operacionalização de uma resposta de cuidados pediátricos integrados, que responda às necessidades das crianças com doenças limitantes/ameaçadoras de vida e suas famílias.

A realidade da prestação de cuidados a estas crianças e suas famílias caracteriza-se frequentemente por uma inadequação às suas necessidades clínicas, funcionais, psicossociais e educativas, sendo o impacto desta situação incomensurável para as famílias, a sociedade e os sistemas de saúde. A evidência científica demonstra que as crianças e adolescentes com patologia incurável sofrem desnecessariamente devido a uma subavaliação das suas necessidades e a oferta de cuidados de saúde diferenciados e paliativos insuficiente e pouco adequada (Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2009). Estes Cuidados constituem um direito humano básico de recém-nascidos, crianças e jovens portadores de doenças crónicas complexas, limitantes da qualidade e / ou esperança de vida, e suas famílias. (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2013).

Em Portugal a população pediátrica é cada vez menor o que dificulta a sustentabilidade de serviços, mas a prevalência das doenças crónicas complexas está a aumentar e as necessidades paliativas das crianças e famílias a serem cada vez mais valorizadas. (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2013).

No território nacional não é conhecida a prevalência exata de crianças e jovens com doenças crónicas complexas requerendo Cuidados Continuados/Paliativos. Podemos, no entanto, fazer uma estimativa utilizando os resultados do estudo realizado em Inglaterra, que coloca a prevalência das doenças limitantes de vida em 32 por 10.000 indivíduos dos 0 aos 19 anos (Fraser *et al.*, 2012). Atendendo a que, segundo dados do INE, em Portugal existiam em 2013 cerca de 1.850.000 indivíduos com menos de 18 anos (idade pediátrica de admissão nos Hospitais do SNS definida pelo Despacho n. 9871 (2010), podemos estimar que existam em todo o território nacional cerca de 6.000 crianças e jovens com necessidades desta tipologia de cuidados.

Com a atual sobrevivência destas crianças até à idade adulta a implementação de programas de transição para cuidados de saúde de adultos, torna-se um desafio para a planificação de resposta nos diferentes níveis de cuidados. Ao mesmo tempo que se planeiam serviços, redes ou respostas, deve existir uma preocupação com a formação e treino dos profissionais, único garante de cuidados de qualidade mesmo quando os recursos físicos não são os ideais. Esta formação não pode restringir-se aos aspetos clínicos (controlo de sintomas), devendo abarcar igualmente as áreas da ética, comunicação e apoio no luto. Nesta população os cuidados destinam-se ao binómio criança-família. O impacto e as necessidades de uma doença crónica complexa incapacitante excedem em muito o “simples” controlo de sintomas – são cuidados afetivos, emocionais, sociais, económicos, numa perspetiva “holística” de suporte ao doente e à sua família. Além do apoio especializado à criança e aos pais, é preciso intervir junto dos irmãos e outros familiares. Todas as respostas a encontrar envolverão necessariamente todos os níveis de cuidados de Saúde, pressupondo uma forte ligação e articulação entre si com o sector Social, a Educação e as instituições da Comunidade.

7.2. RESPOSTA PEDIÁTRICA DA REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS - UMA PRIORIDADE A CONCRETIZAR NO SNS

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), criada pelo Decreto-Lei n. 101 (2006), alterado e republicado pelo Decreto-Lei n. 136 (2015), dirige-se a pessoas em situação de dependência que necessitam de cuidados continuados de saúde e de apoio social, de natureza preventiva, reabilitadora ou paliativa, prestados por equipas hospitalares, equipas domiciliárias, unidades de ambulatório e unidades de internamento.

As condições de funcionamento a que devem obedecer as equipas de gestão de altas (EGA) e as equipas de cuidados continuados integrados (ECCI) da RNCCI bem como as condições de instalação e funcionamento a que devem obedecer as unidades de internamento e de ambulatório, foram definidas na Portaria n. 174 (2014), excetuando do seu âmbito de aplicação as unidades destinadas a cuidados pediátricos.

Só nove anos após o início da RNCCI, foi publicada a Portaria n. 343 (2015), que veio definir as condições de funcionamento a que devem obedecer as equipas de gestão de altas e as equipas de cuidados continuados integrados destinadas a crianças e jovens da RNCCI, bem como as condições de instalação e funcionamento a que devem obedecer as unidades de internamento de nível 1 e de ambulatório. No entanto, os profissionais de saúde e do setor social identificaram um desajustamento das propostas efetuadas nesta Portaria em relação às verdadeiras necessidades das crianças/famílias e à realidade da especificidade, diversidade e individualização da prestação de cuidados.

Com o objetivo de atualizar as respostas da RNCCI às alterações das necessidades dos utentes do Serviço Nacional de Saúde, o XXI Governo Constitucional, no seu programa para

a saúde, estabeleceu como prioridades expandir a resposta em cuidados continuados a todos os grupos etários e melhorar a integração da Rede. Como tal, no âmbito das atribuições da Comissão Nacional de Coordenação da RNCCI, então nomeada, foi contemplada a necessidade de proceder à elaboração de uma proposta de normativo legal que desse lugar à organização da resposta de Cuidados Pediátricos Integrados (CPI), destinados a crianças e jovens portadores de doenças crónicas complexas, limitantes ou ameaçadoras de vida. Esta proposta visava seguir os princípios holísticos e proativos, assentando na continuidade de cuidados promovida pela colaboração vertical entre prestadores de saúde e pela articulação horizontal com os sistemas de apoio social e educativo. Esta teve como objetivo a definição da organização e do funcionamento dos Cuidados Pediátricos Integrados (CPI), incluindo a regulamentação da estrutura física e dotação mínima em recursos humanos a afetar ao funcionamento de unidades pediátricas a integrar na RNCCI.

7.3. PROPOSTA DE IMPLEMENTAÇÃO E FUNCIONAMENTO DOS CUIDADOS PEDIÁTRICOS INTEGRADOS NA RNCCI

Para operacionalizar uma proposta de implementação e funcionamento dos Cuidados Pediátricos Integrados (CPI) na RNCCI, o Grupo Técnico Pediátrico de apoio à Comissão Nacional de Coordenação da RNCCI, em 2016, apresentou uma proposta de reestruturação que integrava Equipas intra-hospitalares; Equipas domiciliárias; Unidades de ambulatório e Unidades de internamento.

O modelo de CPI apresentado teve como Visão, garantir a todas as crianças residentes em território nacional, portadoras de doença limitante ou ameaçadora da vida, com necessidades de saúde complexas, independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência, cultura ou nível socioeconómico, e suas famílias, o acesso, desde o diagnóstico ou reconhecimento, a cuidados adequados às suas necessidades, desejos e preferências, até e para além da morte.

Segundo a proposta apresentada a equipa intra-hospitalar pediátrica, designada por Equipa de Suporte Pediátrico Integrado (ESPI), deveria reger-se pelos seguintes princípios:

- a) todos os hospitais com Serviço/Departamento de Pediatria e Serviços de Neonatologia deveriam constituir uma ESPI com características e dimensão ajustadas às necessidades locais; em todos os hospitais com Serviço/Departamento de Pediatria;
- b) as ESPI deveriam integrar um profissional de cada uma das seguintes áreas: medicina, enfermagem, psicologia, serviço social. No mínimo devem incluir três profissionais, um de cada uma das áreas referidas;
- c) os profissionais que integram a ESPI seriam designados pelo Conselho de Administração do Hospital, sob proposta da Direção do Serviço / Departamento de Pediatria;

- d) os profissionais exerciam as suas funções na ESPI em regime de tempo completo ou parcial dependendo do volume, complexidade e necessidades previstas;
- e) os profissionais deviam ter habilitação adequada e possuir formação em Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).

As equipas domiciliárias pediátricas (EDP) deveriam ser constituídas a partir dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), das Unidades de Cuidados Pediátricos Integrados (UCPI), das Unidades da RNCCI, ou dos Hospitais (em estreita articulação com a ESPI). A sua criação justificar-se-ia sempre que existissem pelo menos 200 crianças requerendo CPI na área de influência da organização.

As EDP deveriam ter composição e dimensão de acordo com as características epidemiológicas, sociais e demográficas da população onde estão inseridas, sendo constituídas por médico, enfermeiro, técnico de serviço social, psicólogo e terapeutas, que poderiam solicitar os serviços de outros profissionais consoante os recursos disponíveis e as necessidades da criança e da família. Como pré-requisito para integrar estas equipas todos os profissionais necessitariam de ter habilitação adequada e possuir formação em Cuidados Paliativos Pediátricos.

Estas EDP deveriam ser estruturadas como parte integrante da provisão de CPI nas instituições a que estão agregadas e previstas nos processos de contratualização com os recursos técnicos e humanos indispensáveis ao seu funcionamento.

Cada Agrupamento de Centro de Saúde (ACES) deveria constituir um Núcleo de Cuidados Pediátricos Integrados (NCPI), interlocutor privilegiado dos Cuidados de Saúde Primários (CSP) com o Hospital, regido pelos seguintes princípios:

- a) o NCPI deveria ser integrado no mínimo por médico, preferencialmente pediatra, enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica e técnico de serviço social, num rácio de 1 profissional de cada área para cada 25.000 crianças na população servida pelo ACES;
- b) os profissionais que integrariam o NCPI seriam designados pelo Diretor Executivo do ACES;
- c) os profissionais poderiam exercer as suas funções no NCPI em regime de tempo completo ou parcial, com horários ajustados às necessidades locais;
- d) os profissionais deveriam ter habilitação adequada e possuir formação em CPP.

As unidades da Rede prestariam cuidados de saúde e de apoio psicossocial e pedagógico a crianças em registo de CPI, em regime ambulatorio ou de internamento, em condições adequadas à idade pediátrica.

Unidades de ambulatório - prestariam cuidados a crianças sem necessidade de internamento e sem condições para serem cuidadas no domicílio;

- a) preferencialmente instaladas junto de unidades de internamento;
- b) organizadas para prestar cuidados diferenciados em função das patologias e/ou grau de dependência das crianças e necessidades das famílias;

- c) como instalações obedecendo aos requisitos exigidos para a RNCCI;
- d) funcionamento em regime diurno, todos os dias úteis.

Unidades de internamento – com espaço físico próprio e adequado, destinadas a internamentos de carácter temporário e com resposta às diferentes necessidades da criança e da família, nomeadamente: Controlo sintomático; Capacitação ou descanso do cuidador; Apoio em fim de vida/terminal;

O seu funcionamento deveria assegurar à criança e à família:

- a) prestação dos cuidados de higiene, saúde, reabilitação, manutenção, conforto e apoio psicossocial, pedagógico e educativo adequados, de acordo com o Plano individual de intervenção (PII);
- b) um ambiente seguro, confortável, humanizado e adequado à idade do utente;
- c) participação, capacitação e treino dos familiares/cuidadores informais;
- d) continuidade do contacto com as atividades escolares e educativas;
- e) a maior proximidade possível do domicílio, a fim de facilitar os anteriores cuidados/atividades;
- f) utilização adequada dos fármacos e técnicas terapêuticas;
- g) alimentação que tenha em conta uma intervenção nutricional adequada;
- h) atividades de convívio e lúdicas;
- i) admissão para descanso do cuidador até 90 dias/ano;
- j) idade de internamento em contexto de CPI prolongada até aos 24 anos para o jovem sem condições de transição para os cuidados de adulto.

Constituiriam unidades de internamento em regime de CPI:

- a) as alas ou quartos de Serviços/Departamentos de Pediatria, com disponibilidade para a admissão de crianças em contexto de CPI;
- b) a estrutura física de acordo com as exigências da RNCCI para esta tipologia;
- c) os procedimentos profissionais ajustados à natureza dos cuidados a prestar;
- d) gestão interna desta funcionalidade atribuída à ESPI e comunicada à Equipa de Gestão de Altas (EGA) e Equipa Coordenadora Regional (ECR).

Sempre que as unidades de internamento em regime CPI, se localizassem em hospitais dos Serviço Nacional da Saúde, os regimes de contratualização hospitalares deveriam contemplar a diferente natureza dos cuidados e utilização de recursos no âmbito da RNCCI, esta conversão poderia ter um carácter funcional, por forma a não limitar a capacidade instalada em alturas de afluxo máximo sazonal por doença aguda;

Nas áreas em que a prevalência de casos o justificasse poderiam ser constituídas unidades exclusivamente pediátricas no âmbito da RNCCI – UCPI. Nas áreas em que a prevalência de

casos não o requeresse a constituição de respostas exclusivamente pediátricas admitir-se-ia a coexistência de prestação de cuidados a crianças em unidades de adultos, no âmbito da RNCCI adequando para o efeito o espaço físico e recursos às condições definidas.

7.4. PROPOSTA DE COMPETÊNCIAS DAS EQUIPA

As Equipa de Suporte Pediátrico Integrado (ESPI) articulariam com as equipas assistenciais diferenciadas primárias facilitando e promovendo:

- a) a comunicação intra-hospitalar e interinstitucional (escola, ESPI do hospital e NCPI da área de residência), numa perspetiva de complementaridade e de consultoria;
- b) a comunicação dos profissionais com a família;
- c) a avaliação das necessidades e das preferências da criança / família;
- d) a discussão dos objetivos e níveis de intervenção dos cuidados;
- e) a elaboração do Plano Individual de Intervenção (PII) em articulação entre a ESPI do hospital e o NCPI da área de residência;
- f) a articulação com a respetiva Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), conforme Despacho n. 10429/2014, e com a(s) equipa(s) de apoio domiciliário (hospitalar e/ou dos CSP), numa perspetiva de complementaridade e de consultoria;
- g) a integração na EGA - através da nomeação de um dos seus elementos por parte do Conselho de Administração;
- h) promover a formação contínua na sua área de influência.

Para as Equipas Domiciliárias Pediátricas (EDP) as competências previstas seriam:

- a) a prestação de cuidados de ambulatório a crianças sem necessidade ou indicação para internamento, que não possam ser prestados por unidades de ambulatório da comunidade, de acordo com o previamente definido no PII;
- b) a prestação de cuidados no domicílio ou na escola, como forma de promoção da reintegração escolar assim como da capacitação e educação para a saúde dos docentes e pessoal auxiliar e a promoção da educação cívica dos pares;
- c) colaboração e articulação com outras equipas de apoio domiciliário da RNCCI, as ECCE e as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), de forma a assegurar a complementaridade e a melhor utilização dos recursos.

Os Núcleos de Cuidados Pediátricos Integrados (NCPI) assumiriam como suas competências:

- a) referenciar para a ESPI da área as crianças que estão na comunidade;

- b) receber referenciação de crianças das ESPI;
- c) assegurar e/ou promover:
 - 1. A identificação do gestor de caso;
 - 2. A participação dos CSP na elaboração do PII;
 - 3. A disseminação da informação pelas unidades apropriadas do ACES, incluindo nomeadamente as Unidades Coordenadoras Funcionais;
 - 4. A articulação das equipas de apoio domiciliário da RNCCI (ECCI / ECSCP);
 - 5. A comunicação com o(s) hospital(is) afiliados (ESPI e/ou equipas diferenciadas assistenciais primárias);
 - 6. O envolvimento da escola;
 - 7. A articulação com a rede social local (Conselho da Comunidade – autarquias, IPSSs, ONGs);
 - 8. A formação contínua em serviço.

7.5. PROPOSTA DE CRITÉRIOS DE ADMISSÃO NAS EQUIPAS E UNIDADES DA RNCCI

Sem prejuízo do disposto no artigo 31 do Decreto-Lei n. 101 (2006), nas equipas e unidades da RNCCI poderiam ser admitidas as crianças em situação de:

- a) doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida;
- b) deficiência ou dependência profunda impossibilitante/limitante das atividades instrumentais e básicas da vida diária, com presença de necessidades complexas de saúde;
- c) necessidade de continuidade de tratamentos para a reabilitação na sequência de episódio de doença aguda ou manutenção preventiva de agudizações.

Sem prejuízo do disposto nos pontos anteriores, constituiriam critérios de não admissão em contexto de CPI:

- a) episódio de doença em fase aguda;
- b) necessidade exclusiva de apoio social;
- c) necessidade de estudo diagnóstico.

Na sinalização da criança para uma equipa ou unidade deveriam ter em conta a proximidade da área do domicílio da criança, a preferência dos familiares e os recursos disponíveis.

O Plano Individual de Intervenção (PII), elaborado após avaliação e discussão multidisciplinar e interinstitucional deveria incluir a família, e deveria ser organizado pelo gestor de caso.

7.6. UNIDADE PILOTO DE CUIDADOS PEDIÁTRICOS INTEGRADOS “O KASTELO”

Tendo por referência a proposta de estruturação dos Cuidados Pediátricos Integrados e no sentido de dar resposta às necessidades identificadas incidindo nos cuidados clínicos de reabilitação, os Ministérios do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e da Saúde implementaram, numa primeira fase, experiências-piloto, visando o estabelecimento de unidades de internamento e de ambulatório pediátricas na RNCCI, previstas na Portaria n. 343 (2015), que define as condições de instalação e funcionamento das mesmas.

Assim nos termos do n. 5 do artigo 34. e do artigo 42. do Decreto-Lei n. 101 (2006), na versão republicada pelo Decreto-Lei n. 136 (2015), foi publicada a Portaria n. 153 (2016) que permitiu a implementação, com carácter progressivo, de unidades piloto de internamento de cuidados continuados e de ambulatório pediátricas a decorrer no período de um ano, com cuidados e serviços da responsabilidade do Ministério da Saúde e dotadas de uma Comissão de Acompanhamento nomeada pela Coordenação Nacional.

Neste âmbito e em face da extrema relevância destas experiências-piloto, a ARS Norte, IP, através do Despacho n. 7159-A (2016) foi autorizada a assumir os compromissos plurianuais (2016-2017) com a Associação “Nomeiodonada”, para a celebração de um contrato para uma Unidade de Cuidados Integrados Pediátricos (nível 1) e uma Unidade de Ambulatório Pediátrica (UAP) num total de 20 lugares, disponibilizando 10 lugares em cada uma das tipologias.

Assim, foi em 24 junho de 2016 celebrado o contrato programa com esta Entidade, tendo a Unidade Castelo Marta Ortigão sido inaugurada nessa data pelos Exmos. Senhores Presidente da República, Ministro da Saúde e Secretário de Estado Adjunto e da Saúde de Portugal. Atendendo a que se tratava de uma resposta muito específica no âmbito da RNCCI, foi nomeada uma Comissão de Acompanhamento em Cuidados Pediátricos Integrados (CACPI), constituída por diferentes perfis profissionais a saber, Médica Pediatra, Médico Especialista em Medicina Geral e Familiar com Competência em Cuidados Paliativos, Especialista em Fisioterapia, Especialista em Saúde Infantil e Pediatria.

Na fase de experiência-piloto que decorreu entre junho de 2016 e junho de 2017 a CACPI entre muitas outras atividades monitorizou a admissão e a readmissão das crianças nas Unidades Castelo Marta Ortigão, enquanto instruiu as Equipas de Coordenação Local da área do domicílio da criança e da área de influência da Unidade quanto à validação dos episódios de referenciação, mobilidade e prorrogação.

De acordo com a legislação em vigor (Portaria n. 343, 2015) esta UCIP de nível 1, com capacidade para 10 crianças, tem por objetivo prestar cuidados a crianças e jovens

impossibilitados de os obter em ambulatório ou no domicílio de natureza diversa e adaptada à especificidade da situação clínica de cada doente: cuidados médicos diários; cuidados de enfermagem permanentes; reabilitação intensiva; regimes complexos de alimentação; prevenção ou tratamento de úlceras de pressão e/ou feridas; manutenção e tratamento de estomas; medidas de suporterespiratório; regimes terapêuticos complexos; cuidados em síndromes potencialmente recuperáveis; cuidados por doença crónica com risco iminente de descompensação; programa de reabilitação funcional; cuidados e tratamento por síndrome de imobilização e descanso do cuidador.

A UAP foi dotada igualmente de 10 lugares, dirigidos a crianças com necessidade de cuidados continuados integrados de suporte, de promoção de autonomia e apoio social, em regime de ambulatório e sem condições para serem cuidadas no domicílio.

A equipa de profissionais englobou durante o período piloto cinco médicos incluindo um fisiatra, onze enfermeiros, um nutricionista, um terapeuta ocupacional, um terapeuta da fala, dois fisioterapeutas, um psicólogo, uma assistente social, um farmacêutico, uma técnica administrativa, nove assistentes operacionais e um professor destacado pela Direção de Serviços de Educação do Norte, em diferentes regimes laborais. Acresce o apoio de voluntários previamente submetidos a formação específica. Faz parte dos programas e atividades da Unidade proporcionar formação em serviço de acordo com o plano elaborado para cada ano civil e prestar formação a estagiários e formandos do exterior. Confere também um espaço e um meio de organização/reorganização, treino de competências para capacitação dos principais cuidadores, visando a integração/reintegração com suporte apropriado destas crianças no seu seio familiar, prevendo ainda a possibilidade de descanso do cuidador.

Importa salientar que se aplica a esta Unidade a legislação da RNCCI que rege os serviços, recursos humanos, técnicos e materiais englobados na execução financeira registada.

7.7. AVALIAÇÃO DOS CUIDADOS PEDIÁTRICOS INTEGRADOS DA UNIDADE “O KASTELO”

Do acompanhamento realizado pela Comissão durante a fase piloto foi concluído ser primordial manter as Unidades Castelo Marta Ortigão em funcionamento na Região Norte e rentabilizar toda a experiência para replicação do modelo noutras áreas geográficas do País. Com efeito o Castelo até ao momento é a única resposta a nível da parceria entre o sector da saúde e o sector social capaz de cuidar com qualidade o grupo de crianças com necessidades de saúde e sociais de elevada complexidade, fora do ambiente Hospitalar e/ou do isolamento de um quarto hospitalar.

Os motivos para a referenciação identificados pelas EGA / Equipas Referenciadoras nos episódios para esta Unidade Pediátrica incidiram maioritariamente na necessidade de

“Dependência em AVD”, “Ensino do cuidador” e “Descanso do cuidador” (Figura 1) (República Portuguesa, 2017; 2018).

Motivos Referenciação	2017		2018	
	UCIP	UAP	UCIP	UAP
Dependência AVD	33%	67%	72,7%	100%
Ensino utente/Cuidador informal	67%	83%	63,6%	0
Reabilitação	67%	83%	36,45	0
Cuidados pós-cirúrgicos	0	17%	-	-
Doença Cardiovascular	33%	0	-	-
Gestão regime terapêutico	0	0	18,2%	0
Portadores de SNG/PEG	33%	67%	45,5%	0
Descanso do Cuidador	67%	33%	54,5%	0
Manutenção de dispositivos	0	17%	36,4%	0
Desnutrição	-	-	9,1%	0
Úlceras de pressão Múltipla	0	0	9,1%	0

Figura 1

Motivos Referenciação para cuidados pediátricos integrados da unidade
Fonte: República Portuguesa (2017; 2018)

Relativamente ao N. de utentes assistidos verifica-se um crescimento de 5,6% na UCIP e uma ligeira diminuição na UAP (Figura 2), comparando os anos 2017 e 2018, sendo a taxa de ocupação sempre superior a 95% (República Portuguesa, 2017).

Utentes assistidos por tipologia	2017	2018
UCIP	18	19
UAP	14	11
total	32	30

Figura 2

Utentes assistidos por tipologia nos cuidados pediátricos integrados da unidade
Fonte: República Portuguesa (2017; 2018)

A demora média de internamento na UCPI 1 e UAP tem aumentado ao longo do tempo, ultrapassando nos últimos dois anos o período de 90 dias de internamento legalmente previsto (Figura 3) (República Portuguesa, 2017; 2018), tendo sido necessário proceder à autorização da prorrogação do internamento por diversas razões de carácter clínico e social. Mais especificamente pela complexidade dos cuidados requeridos pela criança associada à ausência de outras respostas adequadas à sua situação clínica na comunidade,

assim como pela incapacidade dos familiares em adquirirem as competências necessárias ou encontrarem outro cuidador, para o regresso da criança ao domicílio em segurança.

Demora média	2016	2017	2018
UCIP	88	94	102
UAP	34	128	139

Figura 3

Demora média nos cuidados pediátricos integrados da unidade

Fonte: República Portuguesa (2017; 2018)

A grande maioria destas crianças exige técnicas muito complexas de suporte terapêutico e nutricional de que são exemplos a alimentação por gastrostomia percutânea, ventilação artificial por traqueostomia, administração de terapêuticas por cateteres venosos centrais, para além de todas as técnicas de reabilitação e estimulação sensorial e cognitiva. Importa realçar o apoio pedagógico e lúdico, parte integrante de todos os cuidados. Nas crianças admitidas no Kastelo, o diagnóstico mais comum foi a paralisia cerebral, justificando, em 2018, 29,4% dos internamentos na UCIP e 100% na UAP (República Portuguesa, 2018).

A necessidade de intervenção multidisciplinar foi transversal a todas as crianças admitidas no Kastelo, nomeadamente no que concerne à intervenção para manutenção e/ou melhoria das funções músculo-esquelética e respiratória. Ao longo deste período de funcionamento, o Kastelo Marta Ortigão desenvolveu de forma regular diversas atividades lúdico-terapêuticas com e para as crianças, envolvendo as famílias e, igualmente, muitas instituições e parceiros da comunidade, bem como a autarquia

É de relevar a projeção na comunidade local a nível da Autarquia, da Educação, bem como o seu envolvimento com as diferentes organizações não-governamentais de voluntariado, religiosas e outras, que proporcionam um quotidiano multifacetado, tanto quanto possível próximo da rotina habitual de todas as famílias / crianças na comunidade.

Com base no exposto e na experiência acumulada da Comissão de acompanhamento que se mantém ativa para lá do período experimental, dado que o contrato com a Associação no Meio do Nada foi renovado nos anos subsequentes, é seu entendimento que este tipo de resposta é da maior utilidade e deve ser alargada a outras regiões do País.

Para além disso a realidade vivida no quotidiano ao longo destes anos sugere vivamente que deve ser ponderada a possibilidade de criar uma nova tipologia de internamento cuja duração seja superior aos 90 dias previstos na UCPI (nível 1), com o objetivo de responder às crianças com situações crónicas, complexas, cuja previsão de recuperação seja remota ou muito limitada, com perspetivas de permanência mais prolongadas, e com ausência e /ou /insuficiência de suporte familiar e/ou resposta adequada na comunidade.

Toda a vivência e experiência acumuladas com as realidades das muitas situações vividas no Kastelo, diversas na sua natureza, idênticas na elevada complexidade e especificidade

das exigências em respostas da Saúde, mas também, e muito, do apoio Social, permitiram ao Grupo Técnico Pediátrico da RNCCI ajustar as suas propostas de revisão da Portaria n. 343 (2015), propondo, para além das UAP, UCPI de dois tipos consoante a complexidade de cuidados de saúde e a duração prevista do internamento:

a) **UCPI de nível I** – elevado nível de dependência e complexidade de cuidados de saúde e período previsível de internamento até 90 dias consecutivos;

b) **UCPI de nível II** – elevado nível de dependência e menor complexidade de cuidados de saúde e período previsível de internamento superior a 90 dias consecutivos, excluindo os casos para descanso do cuidador.

Em consequência da elevada procura e pela especificidade da resposta desta unidade, durante o ano 2019 Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos Pediátricos Castelo, em Matosinhos, por Despacho n. 8458-B (2019), passou a contar com mais 17 camas, sete camas na unidade de internamento e dez na unidade de ambulatório, no âmbito do aditamento ao contrato-programa celebrado com a Administração Regional de Saúde do Norte.

7.8. CONCLUSÃO

A instalação de uma resposta nacional de Cuidados Pediátricos Integrados, que satisfaça as necessidades das crianças com doenças limitantes/ameaçadoras da vida e suas famílias, no âmbito da RNCCI, é uma prioridade e um imperativo no nosso País.

Propôs-se a promoção da articulação vertical entre todos os níveis de saúde, da horizontal com os parceiros da Educação, da Segurança Social e da Comunidade, e da longitudinal ao longo do crescimento e desenvolvimento da criança e da evolução da doença.

Entendemos que o trabalho realizado e a experiência adquirida pelo Grupo de Trabalho se traduziram na elaboração de uma proposta assente solidamente nas bases dos recursos da RNCCI já existentes e reflete a real possibilidade de desenvolvimento dos profissionais e das estruturas para servirem a Criança e o Jovem com doença complexa e necessidades especiais e as suas famílias. Só assim a mudança e a inovação poderão ser desenvolvidas, sustentáveis, num quadro de racionalização de recursos e de melhoria contínua da qualidade e de alargamento da população servida pela RNCCI.

REFERÊNCIAS

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2013). *Cuidados Paliativos Pediátricos: Uma Reflexão. Que Futuro para Portugal?*. Lisboa: APCP. Recuperado em 18 março, 2020, de <https://www.apcp.com.pt/grupo-de-apoio-pediatria/cuidados-paliativos-pediatricos-uma-reflexao.-que-futuro-em-portugal.html>

Decreto-Lei n. 101/2006 de 6 de junho. (2006). Cria a Rede Nacional de Cuidados

Continuados Integrados. Lisboa, Recuperado em 11 janeiro, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/353934/details/maximized>

Decreto-Lei n. 136/2015 de 28 de julho. (2015). Proceda à primeira alteração ao Decreto-Lei n. 101/2006, de 6 de junho, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, e à segunda alteração ao Decreto-Lei n. 8/2010, de 28 de janeiro, que cria um conjunto de unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental. Lisboa, Portugal. Recuperado em 28 março, 2020, de https://dre.pt/home/-/dre/69879425/details/maximized?p_auth=0kL55c3B

Despacho n. 10429/2014. (2014). Determina que os estabelecimentos hospitalares, independentemente da sua designação, e as unidades locais de saúde, integrados no Serviço Nacional de Saúde, e classificados nos Grupos I, II, III ou IV-a com valências médicas e cirúrgicas de oncologia médica, devem assegurar a existência de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP). Lisboa, Portugal. Recuperado em 19 março, 2020, de <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/55733254/details/normal?q=Despacho+n.%C2%BA%2010429%2F2014>

Despacho n. 7159-A/2016. (2016). Autoriza a Administração Regional de Saúde do Norte, a assumir os compromissos plurianuais no âmbito do contrato-programa celebrado, durante o ano de 2016, com a entidade a integrar a RNCCI, no âmbito do funcionamento ou da implementação desta rede, prevista no Anexo ao presente despacho que dele faz parte integrante. Lisboa, Portugal. Recuperado em 09 março, 2020, de <https://dre.pt/home/-/dre/74574563/details/maximized?serie=II&day=2016-05-31&date=2016-05-01%2Fen&dreId=74574561>

Despacho n. 8458-B/2019. (2019). Autoriza a Administração Regional de Saúde do Norte a celebrar aditamento ao contrato-programa existente, com a unidade de cuidados continuados pediátricos de nível 1 - UCIP nível 1 e de ambulatório, Castelo - Associação Nomeiodonada. Lisboa, Portugal. Recuperado em 08 março, 2020, de <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/124959467/details/normal?l=1>

Despacho n. 9871/2010. (2010). Lisboa, Portugal. Recuperado em 10 março, 2020, https://www.chporto.pt/pdf/Despacho_9871_de_2010.pdf

Fraser, L. K., Miller, M., Hain, R., Norman, P., Aldridge, J., McKinney, P. A., & Parslow R. C. (2012). *Pediatrics*, 129 (4), e923-e929. Recuperado em 16 março, 2020, de <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2846>

Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. (2009). *Cuidados Paliativos para recém nascidos, crianças e jovens: Factos*. Roma: EAPC Onlus. Recuperado em 19 março, 2020, de <http://cuidandojuntos.org.pt/wp-content/uploads/2015/09/FACTS.pdf>

Portaria n. 153/2016 de 27 de maio. (2016). Altera a Portaria n. 343/2015, de 12 de outubro, que define as condições de instalação e funcionamento a que devem obedecer as unidades de internamento e de ambulatório de cuidados continuados integrados pediátricos, bem como das equipas de gestão de altas e das equipas de cuidados continuados integrados destinadas a cuidados pediátricos da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), por forma a implementar experiências-piloto das unidades de internamento e de ambulatório de cuidados continuados pediátricos. Lisboa, Portugal. Recuperado em 10 março, 2020, de https://dre.pt/home/-/dre/74534745/details/maximized?p_auth=8FkQ4FcZ&day=2016-05-27&date=2016-05-01.

Portaria n. 174/2014 de 10 de setembro. (2014). Define as condições de instalação e funcionamento a que devem obedecer as unidades de internamento e de ambulatório e as condições de funcionamento das equipas de gestão de altas e as equipas de cuidados continuados integrados da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Lisboa, Portugal. Recuperado em 19 março, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/56720777/details/maximized>

Portaria n. 343/2015, de 12 de outubro. (2015). Define as condições de instalação e funcionamento a que devem obedecer as unidades de internamento de cuidados integrados pediátricos de nível 1 (UCIP nível 1) e de ambulatório pediátricas, bem como as condições de funcionamento a que devem obedecer as equipas de gestão de altas e as equipas de cuidados continuados integrados destinadas a cuidados pediátricos da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). Lisboa, Portugal. Recuperado em 14 março, 2020, de <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/70508970/details/normal?l=1>

República Portuguesa. (2017). *Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) – 1º semestre 2017*. Lisboa: SNS. Recuperado em 18 março, 2020, de http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/Relatorio_Monitorizacao_RNCCI_1_Semestre-2017.pdf

República Portuguesa. (2018). *Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) – 1º semestre 2018*. Lisboa: SNS. Recuperado em 18 março, 2020, de <http://accsinternet-qua2.azurewebsites.net/wp-content/uploads/2016/07/Relatorio-1-semester-18-vFINAL-v2.pdf>

8. EQUIPA DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS - ECCI24

Graça Eliseu, Ana Carla Coelho

8.1. ENQUADRAMENTO

Conforme o documento de trabalho, que se pretendia enquadrador da “Requalificação das Equipas de Cuidados Continuados Integrados com competências de reabilitação”, elaborado em outubro de 2016, as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) apesar de disseminadas pelo País, não possuíam um modelo único na sua composição nem na organização da prestação dos cuidados.

Constituindo a resposta de Saúde mais próxima do domicílio do Utente, as ECCI são equipas multidisciplinares da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) vocacionadas para a prestação de cuidados às pessoas em situação de dependência, aos cuidadores e às respetivas famílias. São destinadas a utentes que, pela sua situação de saúde ou por problemas mistos de saúde e sociais, requerem cuidados no domicílio, de carácter temporário ou permanente, e que reúnem condições que lhes permitem permanecer no domicílio (Decreto-Lei n. 101, 2006).

Estas equipas devem garantir uma adequada acessibilidade e assegurar ações e cuidados de natureza preventiva, curativa, de reabilitação e paliativa, no domicílio e, através de atendimento telefónico, garantir o acompanhamento, supervisão e aconselhamento do utente e ou cuidador, num horário alargado, para situações devidamente identificadas. O objetivo é apoiar a realização de cuidados continuados integrados no domicílio fomentando aí a permanência das pessoas. Ao complementar as respostas das Unidades de Saúde Familiar (USF) e das Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), as ECCI permitem configurar um conjunto de respostas com grande proximidade territorial e com grande impacto em termos de cobertura populacional.

As ECCI são a mais importante estrutura de resposta às necessidades dos utentes da RNCCI que permaneçam ou queiram regressar aos seus domicílios.

Os critérios de referenciação para a ECCI referem-se essencialmente a pessoas ao longo do ciclo de vida que não se possam deslocar de forma autónoma, em situação de dependência funcional, transitória ou prolongada, com critérios de fragilidade, com incapacidade grave, com forte impacte psicossocial, com doença severa em fase avançada ou terminal e que reúnem condições no domicílio para lhes serem prestados os cuidados continuados integrados de que necessitam, e que requeiram:

a) prestação de cuidados de saúde com frequência superior a uma vez por dia, ou,

prestação de cuidados de saúde superior a 1h e 30 minutos por dia, no mínimo três dias por semana;

b) cuidados além do horário normal de funcionamento da equipa de saúde familiar, incluindo fins de semana e feriados;

c) complexidade de cuidados que requeiram um grau de diferenciação, ao nível da reabilitação;

d) necessidades de suporte e capacitação ao cuidador familiar/ informal;

São considerados critérios de exclusão:

a) inexistência de cuidador no caso de pessoas com elevado grau de dependência;

b) pessoa com episódio de doença aguda que necessita de hospitalização;

c) pessoa com necessidade exclusiva de apoio social.

A equipa de cuidados continuados integrados assegura, designadamente:

a) cuidados domiciliários de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e ações paliativas, devendo as visitas ser programadas e regulares e ter por base as necessidades clínicas detetadas pela equipa;

b) apoio psicossocial e ocupacional envolvendo os familiares e outros prestadores de cuidados;

c) educação para a saúde aos utentes, familiares e cuidadores;

d) apoio na satisfação das necessidades básicas;

e) apoio no desempenho das atividades da vida diária;

f) apoio nas atividades instrumentais da vida diária;

g) coordenação e gestão de casos com outros recursos de saúde e sociais;

h) envolvimento, ensino e treino dos familiares ou dos cuidadores informais;

i) promoção de um ambiente seguro, confortável, humanizado e promotor de autonomia;

j) personalização dos cuidados prestados mediante a identificação de um profissional, preferencialmente, enfermeiro, designado “Gestor de Caso”, responsável direto pelo acompanhamento do processo individual e garante da comunicação com os demais intervenientes na prestação de cuidados;

l) produção e tratamento de informação nos suportes de registo preconizados no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários (CSP) e da RNCCI.

As ECCI devem dispor de espaço físico próprio, integrado nas instalações da Unidade de Cuidados na Comunidade, com o respetivo equipamento informático. Deve ser disponibilizada adequada capacidade de mobilidade, e de comunicação. Para além destes é também indispensável que a equipa disponha de material necessário à prestação de cuidados.

As ECCI funcionam sete dias/semana, das 8:00 às 20:00, em presença física, e das 20 às 08 horas num regime que permita o atendimento, avaliação e encaminhamento dos Utentes.

O modelo de organização de cuidados das ECCI insere-se numa lógica de prestação de cuidados de saúde contínuos, orientados para o utente/família/cuidador em articulação permanente com outros profissionais/equipas de saúde e parceiros da comunidade. Este modelo requer uma abordagem de equipa multidisciplinar com a designação de um gestor de caso.

A uniformização de procedimentos tem como objetivo orientar as práticas de ação e registos destas equipas bem como, facilitar o processo de monitorização, análise e avaliação do desempenho assistencial desenvolvido.

Cada ECCI deve criar um Processo Individual de Cuidados para cada utente, de acordo com a Diretiva Técnica n. 5/UMCCI/2008 de 7 de janeiro (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2008), o qual deve conter o Plano Individual de Intervenção multidisciplinar (PII).

De acordo com Filipe (2015) a gestão de caso é um processo de gestão de cuidados que pretende evitar a fragmentação de cuidados e disponibilizar um serviço direcionado e coerente. O processo da gestão de cuidados, assente na figura do gestor de caso, passa essencialmente pelo estabelecimento de prioridades e execução de cuidados de uma forma objetiva e sistematizada. O gestor de caso é o elemento que lidera o processo de tomada de decisões, no entanto, todas as resoluções devem ser tomadas no contexto de uma interação com a família ao longo de todo o processo terapêutico, bem como, com o envolvimento de outros membros da equipa.

A gestão de caso pode ser desempenhada por qualquer elemento da equipa, com capacidades técnico-científicas e relacionais, sendo que o importante é que o gestor de caso seja um profissional adequado à problemática que predomina em cada situação de cada utente/família. No entanto, e atendendo a que na maioria das vezes a maior necessidade de cuidados de saúde a utentes na ECCI são cuidados de enfermagem, caberá ao enfermeiro, na maioria das situações, assumir este papel.

Um gestor de caso deve constituir-se como um líder efetivo na gestão dos cuidados, assumindo-se como moderador das dinâmicas de grupo. Embora o gestor de caso seja a pedra basilar de uma equipa terapêutica, nem todas as atividades devem recair sobre o mesmo, devendo sim assegurar-se de que todos os procedimentos necessários são efetuados de forma correta e adequada.

O papel do gestor de caso incide essencialmente em:

- a) organizar/programar a visitação domiciliária da equipa multidisciplinar da ECCI;
- b) promover as reuniões da equipa multidisciplinar para elaboração do PII;
- c) assegurar que todas as atualizações dos diagnósticos e intervenções nos sistemas de informação, incluindo GestcareCCI, são efetuadas;
- d) participar nas reuniões multidisciplinares, intra ou extra equipa, de discussão dos casos;

- e) orientar o utente e família sobre o funcionamento da ECCI e negociar os objetivos do processo de cuidados;
- f) fazer o acompanhamento de todo o processo de cuidados do utente, durante o período de permanência na ECCI;
- g) garantir uma articulação efetiva com a Equipa de Saúde Familiar, promovendo a continuidade do apoio por parte desta equipa;
- h) gerir com eficiência o tempo de permanência do utente na ECCI;
- i) assegurar que é feita a articulação com outros recursos da comunidade.

O modelo de gestão de caso é um processo sistemático de assistência ao utente/família a partir de um trabalho interdisciplinar, com vista a responder em momento oportuno, com qualidade, às necessidades e potencialidades do indivíduo, de modo a garantir a eficácia e eficiência na prestação de cuidados. Iniciado na admissão do utente, inclui avaliação, implementação de planos de cuidados, coordenação e monitorização das opções de serviços, para que sejam alcançadas as respostas às necessidades de saúde individuais do utente, através da comunicação entre os profissionais envolvidos na assistência e os recursos existentes dentro e fora da instituição de saúde.

O envolvimento da comunidade e o incentivo à participação de redes de apoio social locais são de extrema importância, permitindo reforçar a responsabilidade partilhada, rentabilizar os recursos existentes e possibilitar intervenções de proximidade ao cidadão.

Estão previstas parcerias, protocolos ou acordos de colaboração entre o Agrupamento de Centros de Saúde (ACeS) e estruturas da comunidade local (Autarquias Locais, Instituição Privada de Solidariedade Social (IPSS), Associações de Voluntariado e outras).

Nos locais onde existam equipas de serviço de apoio domiciliário (SAD), (cuidados de higiene, alimentação, higienização da habitação e tratamento de roupas, entre outros), estas devem ser consideradas como parceiras privilegiadas para o desenvolvimento dos cuidados a prestar. No sentido de criar sinergias e rentabilizar recursos, preconiza-se uma articulação estreita entre estas entidades e o respetivo Gestor de Caso.

Para a gestão do desempenho, as unidades e equipas da RNCCI estão sujeitas a um processo periódico de avaliação que integra a autoavaliação anual e a avaliação externa, da iniciativa da coordenação regional e local.

Neste âmbito, as ECCI devem elaborar o seu Relatório de Atividades e após validação pelo Diretor Executivo e Conselho Clínico da Saúde, o mesmo deve ser remetido para Administração Regional de Saúde/ Equipa de Coordenação Regional.

O acompanhamento destas equipas prestadoras de Cuidados Continuados Integrados deve, de forma análoga ao que sucede com outras Unidades de Internamento da RNCCI, ser alvo de uma avaliação contínua com o objetivo de recolher e sistematizar informação acerca do funcionamento, processos e qualidade dos cuidados, através da implementação de uma Grelha de Acompanhamento da ECCI. Ou seja, para além das reuniões de

acompanhamento efetuadas pela Equipa de Coordenação Local (ECL) a estas equipas deverá também ser aplicada trimestralmente pela ECL a referida grelha.

Os Indicadores das ECCI devem contemplar:

8.1.1. INDICADORES DE ESTRUTURA

- a) Grau de cumprimento da estrutura de RH adequado na ECCI;
- b) Grau de cumprimento da organização do PICC;
- c) Grau de cumprimento da entrega do Guia de Acolhimento na admissão à ECCI ao utente/familiares.

8.1.2. INDICADORES DE PROCESSO

- a) Percentagem de utentes admitidos com PII elaborado por, pelo menos, 3 perfis profissionais diferentes;
- b) Percentagem de PII elaborados e reavaliados periodicamente quanto ao grau de cumprimento dos objetivos terapêuticos;
- c) Percentagem de utentes saídos com notas de alta;
- d) Grau de participação dos utentes/familiares no PII na admissão e revisões periódicas.

8.1.3. INDICADORES DE RESULTADOS

- a) Taxa de incidência de úlceras de pressão nos utentes assistidos durante o “internamento” na ECCI;
- b) Taxa de prevalência de úlceras de pressão nos utentes assistidos durante o “internamento” na ECCI;
- c) Taxa de incidência de quedas com sequelas durante o “internamento” na ECCI;
- d) percentagem de utentes com agudizações registadas ao longo do “internamento” na ECCI;

- e) Percentagem de altas por cumprimento dos objetivos terapêuticos;
- f) Percentagem de utentes com redução do seu grau de incapacidade durante o “internamento” na ECCI;
- g) Percentagem de utentes/familiares satisfeitos ou muito satisfeitos no momento da alta;
- h) Percentagem de utentes/familiares capacitados.

8.2. DESENVOLVIMENTO DA EXPERIÊNCIA PILOTO

De acordo com os indicadores de 2016, as ECCI eram a resposta da RNCCI com maior número de pessoas admitidas e com alta, apesar da sua taxa de ocupação rondar apenas os 70% (média nacional). Adicionalmente e de acordo com uma investigação, desenvolvida no âmbito de uma tese de doutoramento (Filipe, 2015), os cuidados prestados por estas equipas custavam 17,9€/dia/doente, muito inferior ao custo de qualquer outra resposta da RNCCI.

Com o pressuposto que as ECCI existentes, com todos os seus diferentes modelos de funcionamento não constituíam uma resposta consistente foi proposta uma experiência-piloto, devidamente monitorizada, de forma a tornar manifestas as mais-valias da existência destas equipas, quando devidamente constituídas e equipadas, para os doentes, as suas famílias e também para o sistema.

Com esse objetivo foi escolhida a ECCI do concelho de Évora, na região do Alentejo. Esta Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI24) é uma equipa de prestação de cuidados, da RNCCI, enquadrada nos cuidados de saúde primários do ACeS Alentejo Central.

Assume-se como uma experiência piloto a nível nacional, em articulação estreita com as equipas de Saúde Familiar (ESF), com a rede de suporte social e com os cuidadores informais, promovendo assim a continuidade e maior proximidade dos cuidados. A carta de compromisso assinada a 15 dezembro 2016 marca o seu início de funcionamento.

Para o início de atividade da ECCI24 foi necessário estabelecer a estrutura da própria equipa, uma vez que no modelo habitual este se suporta essencialmente em três ou quatro perfis e na maioria sem afetação completa do seu tempo. Assim neste modelo alargaram-se estas premissas e conseqüentemente o perfil e o número de profissionais, como podemos observar na figura 1.

Comparativamente com a forma habitual da estrutura das ECCI, também o aspeto organizativo foi alterado tendo sido o primeiro trimestre de funcionamento essencialmente para construção da equipa, formação, análise de legislação e orientações técnicas,

produção de documentos, reuniões de divulgação da resposta e definição de normas e orientações estruturais para o funcionamento.

A prestação de cuidados cobre as 24h do dia, todos os dias do ano, sendo assegurada de forma presencial no horário: das 08h00 às 20h00 de segunda a sexta-feira e das 08h00 às

Categoria	N. Profissionais	Horas
Assistente Operacional	2	35
Assistente Social	1	21
Enfermeiros	6	35
Fisioterapeuta	1	35
Médico (M Geral e Familiar)	35	*
Nutricionista	1	10
Psicóloga	1	21
Terapeuta da Fala	1	28
Terapeuta Ocupacional	1	35

Figura 1

Número de Profissionais e categoria profissional

*as horas dos Médicos de Família encontram-se associadas ao horário de visitas domiciliárias necessárias e que constam do seu próprio horário nas Unidades de Saúde Familiares. Fonte: Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2008)

15h00 aos sábados, domingos e feriados. No restante horário funciona em regime de prevenção por atendimento telefónico, assegurado pela equipa de Enfermagem.

A definição de um Plano Individual de Intervenção (baseado nos problemas e expectativas do utente e cuidador, os objetivos identificados pela equipa referenciadora e o resultado da avaliação dos diferentes perfis profissionais da equipa), o planeamento das intervenções, a definição de objetivos e metas a atingir durante o internamento e o planeamento de alta é monitorizado periodicamente nas reuniões semanais (quarta-feira) de PII com todos os técnicos, cabendo aos gestores de cada caso a comunicação entre o utente/família e a equipa de saúde familiar.

A formação interna também é vista como um aspeto fundamental e assim, ao final da manhã de todas as sextas-feiras, realizam-se sessões de formação alternadamente com as reuniões de equipa.

A definição de indicadores foi essencial para a avaliação desta experiência. Assim foram determinados:

- a) a taxa de ocupação da ECCL, número de admissões e de altas;
- b) número médio de visitas ao utente no seu domicílio, por mês;
- c) utentes admitidos por perfil de Reabilitação, Manutenção e Paliativo;
- d) utentes com alta por objetivos atingidos, com alta por agudização e mortalidade por perfil de utente;
- e) taxa de incidência e de prevalência de úlceras de pressão;

- f) taxa de incidência de quedas e sequelas;
- g) percentagem de utentes com melhoria na funcionalidade;
- h) percentagem de Utentes com controlo da dor.

Em dois anos de atividade (2017-2018) foi desenvolvido o Banco de Produtos de Apoio que serviu 276 utentes e deu-se continuidade ao projeto de apoio aos cuidadores informais do concelho de Évora, *Cantinho do Cuidador*, com auxílio individual a mais de 160 cuidadores e realização de 70 sessões temáticas com cerca de 1500 presenças.

A articulação com os profissionais das dezanove equipas dos Serviços de Apoio Domiciliário teve como objetivo melhorar a qualidade da resposta domiciliária prestada aos utentes e seus cuidadores. Foram realizados encontros para divulgação da equipa e modelo de funcionamento, bem como, averiguar as técnicas sobre as suas necessidades formativas como estratégia de aproximação, de forma a capacitar os prestadores de cuidados das instituições e aproximar estes profissionais dos técnicos da ECCI24, facilitando o trabalho de proximidade e parceria que se pretende realizar em casa dos utentes que beneficiam de cuidados de ambas as equipas. Daqui resultou o programa em curso de capacitação de ajudantes de SAD do concelho de Évora que teve até agora 12 sessões com 176 participantes.

A criação da Bolsa de Voluntariado em cuidados continuados assenta na necessidade de completar a resposta de saúde com serviços domiciliários de qualidade, adequados às necessidades de uma população assistida (utente e cuidador). Assim, foi celebrado um protocolo com a Fundação Eugénio de Almeida para a criação desta bolsa de voluntários em Cuidados Continuados Integrados (CCI) que permite apoiar os cuidadores informais dos utentes acompanhados por esta equipa de saúde, devolvendo-lhes tempo de qualidade para si próprios.

Foi estabelecido um protocolo de assessoria com o Serviço de Fisiatria da Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano com o objetivo de dar apoio técnico aos profissionais de reabilitação da ECCI, tendo-se realizado 12 sessões por teleconferência, que abrangeram 29 utentes.

O número significativo de utentes com problemas de memória e dificuldades no acompanhamento, e a conseqüente necessidade de encontrar respostas de intervenção adequadas, levou a equipa a procurar apoio do Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Hospital do Espírito Santo de Évora, de forma a promover a assessoria de psiquiatria aos utentes com comprometimento das funções cognitivas. Esta assessoria é prestada por dois médicos assistentes de Psiquiatria, com afetação de 2 horas semanais, para avaliação, acompanhamento clínico e participação em reuniões de discussão de caso e definição de Plano Individual de Intervenção a utentes, com comprometimento das funções cognitivas, acompanhados pela ECCI24. Estes médicos colaboram ainda na formação aos técnicos da equipa, bem como em atividades de capacitação aos cuidadores formais e informais.

A análise de custos contemplou os recursos humanos, o material de consumo clínico e de armazém, os consumos relacionados com as viaturas, verificando-se que em 2018 o

internamento na ECCI24 é de 48€ diários por utente (com uma demora média de internamento de 53 dias).

A qualidade e melhoria contínua dos cuidados incidiu essencialmente na discussão conjunta, revisão de documentos e dos processos internos, partilha de formação realizada, realização de formação interna e participação em ações externas. A utilização de novos recursos tecnológicos para reduzir o erro na prestação e simultaneamente agilizar os processos relativos aos múltiplos sistemas de registos diariamente utilizados, foram também vertentes consideradas.

A avaliação da satisfação da Equipa, dos Cuidadores e Utentes foi feita através de questionários que ainda se encontram em fase de análise.

8.3. A EVOLUÇÃO

Após estes dois anos o funcionamento deste projeto piloto pode considerar-se uma aposta ganha, uma vez que o modelo assenta na “prestação de um serviço sério, de qualidade e tecnicamente competente sem esquecer a componente relacional e da empatia. A forma de olhar o utente e seu contexto como um todo, colocando-o no centro, partindo da identificação dos seus (e dos seus cuidadores) problemas e expectativas para a identificação dos objetivos, metas e intervenções, são um esforço diário e coletivo para este conjunto de profissionais, que pretende de uma forma inovadora e numa abordagem integrada, obter ganhos em saúde e qualidade de vida, a baixo custo (se comparado com as outras respostas de saúde existentes). E nesta lógica de trabalho em rede, envolvendo o utente, a família, a comunidade, otimizam-se recursos e obtêm-se reconhecimento do valor acrescido que representam no concelho.

Na comunidade também é necessário que se requalifiquem as respostas sociais e de saúde. A requalificação dos serviços de apoio domiciliário já falada e a urgente criação de respostas adequadas para pessoas com demência, serão estruturantes para garantir a alta com suporte adequado” - in Relatório da ECCI24 em 2018.

Há, no entanto, aspetos a salientar, nomeadamente os que concernem à consolidação da equipa e à replicação do modelo noutros contextos geodemográficos.

Os vínculos laborais de profissionais com contratação precária, a dificuldade de existência de alguns perfis profissionais face ao modelo habitual utilizado nas organizações e a pouca flexibilidade na estrutura das instituições públicas, faz com que seja difícil a solidificação desta experiência. Também a utilização desta nova forma de organização, com as necessárias adaptações a diferentes realidades, se encontra tolhido pelos pressupostos atrás descritos.

As dificuldades inerentes à aquisição de alguns meios, equipamento vário (viaturas, hardware, software), a inexistência de interoperabilidade dos vários sistemas de registo base utilizados na saúde, são alguns dos aspetos que urge ultrapassar.

O estabelecimento de parcerias e a continuidade no trabalho com as estruturas e serviços da comunidade e representativos dos Utentes é o garante de prossecução deste modelo de funcionamento.

Relativamente à análise dos custos diários por utente e uma vez que houve um aumento significativo entre o primeiro e este segundo ano de funcionamento (25€ para 48€), importa refletir sobre esta diferença. As ECCI acolhem a prestação de cuidados a utentes com variados perfis que poderemos agrupar e associá-los às várias tipologias de internamento na RNCCI. Assim e de forma a tornar mais rigoroso este cálculo, futuramente, a análise comparativa deverá ser feita com base na natureza do perfil de necessidades do utente internado (convalescença, paliativos, reabilitação e manutenção) em ECCI e o custo da diária, associado à tipologia de internamento (convalescença, paliativos, reabilitação e manutenção). Só assim poderemos tipificar e concluir o real valor das diárias e concluir se para além do conforto associado à prestação de cuidados ao utente na sua casa, o custo destes cuidados é efetivamente menos oneroso se prestado neste ambiente.

Ao permitir-se este caminho há uma evidência clara na aposta de proporcionar aos utentes a permanência no seu domicílio, criando sinergias e aproveitando-as, pois, cada pessoa tem uma cama: a sua.

REFERÊNCIAS

Decreto-Lei n. 101/2006 de 6 de junho. (2006). Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Lisboa, Recuperado em 11 janeiro, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/353934/details/maximized>

Filipe, M. M. L. (2015). *Contributo para um modelo de contratualização de cuidados em contexto domiciliário: estudo exploratório sobre os custos de funcionamento das ECCI.* Tese de doutoramento, Universidade Católica Portuguesa. Recuperado em 15 janeiro, 2020, de <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/20705>

Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. (2008). *Diretiva Técnica nº1/UMCCI/2008 de 7 de janeiro.* Lisboa: RNCC. Recuperado em 18 março, 2020, de <http://www2.acss.min-saude.pt/Portals/0/Diretiva%20T%C3%A9cnica%20n%C2%BA%201%20-%20UMCCI%20-%202008.pdf>

9. PROPOSTA DE CRIAÇÃO DE UMA UNIDADE DE DIA E PROMOÇÃO DE AUTONOMIA EM REGIME EXPERIMENTAL

Manuel Lopes

9.1. INTRODUÇÃO

Apesar de previstas desde 2006, não se concretizou até agora a abertura de nenhuma Unidade de Dia e Promoção de Autonomia (UPDA). Esta resposta, enquadra-se no grupo das respostas de proximidade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e, a par com as Equipas de Cuidados Continuados Integrados, pode assumir-se como fundamental na resposta às necessidades de pessoas que, apesar da sua dependência, ainda reúnem condições para permanecer nos seus domicílios. Considera-se que tal solução pode ser particularmente útil em centros urbanos, locais onde a densidade demográfica numa área geograficamente pouco extensa facilitará as necessárias deslocações para este tipo de resposta.

O Decreto-Lei n. 101 (2006), alterado e republicado pelo Decreto-Lei n. 136/2015 de 28 julho, prevê a existência de unidades de ambulatório, designadamente as Unidades de Dia e Promoção de Autonomia, sendo que estas devem articular-se com unidades da Rede ou com respostas sociais já existentes.

Assim, importa caracterizar esta tipologia de resposta da RNCCI.

As UDPA definem-se como unidades para a prestação de cuidados integrados de suporte, de promoção de autonomia e apoio social, em regime ambulatório, a pessoas com diferentes níveis de dependência que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio, por razões que tenham a ver, entre outras, com ausência do cuidador durante o dia ou sobrecarga do mesmo, independentemente da sua idade. Destinam-se ainda a pessoas com demência devendo para o efeito ser alocado, no mínimo, até um terço da respetiva lotação a pessoas com esta situação de saúde.

Os seus objetivos gerais são:

- a) contribuir para a prevenção ou melhoria da situação de dependência;
- b) promover a reabilitação e a inclusão dos utentes potenciando condições de autonomia;
- c) contribuir para a melhoria ou manutenção das capacidades cognitivas, motoras e sensoriais;
- d) contribuir para a preservação do equilíbrio pessoal e familiar;
- e) permitir às pessoas permanecer no seu meio habitual de vida, evitando a institucionalização.

A UDPA pode também assegurar a formação e o treino dos familiares ou cuidadores informais, com vista à continuidade e manutenção dos cuidados aos utentes no seu contexto familiar. Todavia, como serviços essenciais, na área de cuidados de saúde, providencia:

- a) acesso a cuidados médicos (em articulação com as Unidades Funcionais do ACES);
- b) cuidados de enfermagem;
- c) atividades de manutenção, de estimulação e de reabilitação;
- d) treino de atividade de vida diária;
- e) apoio psicológico.

Por sua vez, na área de cuidados de apoio social, presta:

- a) apoio social;
- b) animação sociocultural;
- c) alimentação;
- d) higiene pessoal, quando necessário.

Para esta tipologia de resposta os utentes são referenciados pelas Equipas de Gestão de Altas (EGA) dos Hospitais ou pelos Centros de Saúde para a Equipa Coordenadora Local (ECL) da respetiva área de domicílio, que verifica o cumprimento dos critérios de admissão estipulados e que determina a admissão dos utentes na Unidade de Dia e Promoção de Autonomia.

São critérios de admissão nas UDPA:

- a) situações de dependência que requeiram cuidados diferenciados que não necessitam ser prestados em regime de internamento, nem possam ser assegurados no domicílio;
- b) necessidade de cuidados de saúde diários em particular nas vertentes reeducativa e de reabilitação;
- c) necessidade de apoio que privilegie a abordagem psicossocial e ocupacional.

São critérios de exclusão todas as pessoas que apresentem as seguintes condições:

- a) episódio de doença em fase aguda;
- b) necessidade exclusiva de cuidados de enfermagem;
- c) necessidade exclusiva de cuidados de fisioterapia;
- d) necessidade exclusiva de cuidados de apoio social;
- e) necessidade exclusiva cuidados paliativos;
- f) doente infetado cujo regime terapêutico inclua medicamentos de uso exclusivo hospitalar.

A permanência dos utentes nas UDPA é determinada em função das necessidades e dos objetivos terapêuticos previstos no Plano Individual de Intervenção, perspetivando-se que, de forma a garantir a rotatividade de utentes na Unidade, o período da sua permanência não ultrapasse os 120 dias, mantendo reavaliações mensais, sendo a frequência dos mesmos determinada de acordo com as necessidades (ex. diário/3xsemana/2xsemana).

Relativamente aos recursos necessários ao funcionamento das UDPA, bem como aos requisitos relativos às instalações, estes são os previstos na Portaria n. 174/2014 de 10 setembro, alterada pela Portaria n. 50/2017 de 2 de fevereiro.

Finalmente e o que concerne ao modelo de financiamento, o Ministério da Saúde definiu e fez publicar em Diário da República os encargos por si assumidos com cuidados de saúde no valor de 9,64 €/utente/dia. Falta ainda definir e fazer publicar os encargos com cuidados de apoio social que serão assumidos pela Segurança Social.

Propôs-se que a implementação das UDPA fosse:

- a) faseada, admitindo-se que numa primeira fase deverão ocorrer apenas experiências-piloto numa grande cidade;
- b) iniciada com Entidades que já integrem a RNCCI, que demonstrem ter interesse, condições de espaço físico e equipamento.
- c) por outro lado, para a plena implementação de UDPA é ainda necessário:
- d) elaborar/publicar o Despacho Normativo que determine o modelo de cálculo de participação da SS;
- e) elaborar as minutas de Acordos;
- f) elaborar e aprovar o Plano de Implementação de UDPA;
- g) elaborar/aprovar Minuta de Termo de Aceitação;
- h) elaborar/aprovar Minuta de Contrato de Prestação de Cuidados;
- i) adaptar/incluir especificidades da UDPA no Sistema de Informação da Rede.

9.2. PROPOSTA

Face ao exposto, entendemos que seria adequado iniciar estas respostas através de uma experiência-piloto, por exemplo, na cidade de Lisboa, onde, através de parcerias com a Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (SCML) e com a Câmara Municipal de Lisboa (CML) (instituições que sempre manifestaram disponibilidade), se poderia fazer prova de conceito, para depois ser alargado ao resto do país.

REFERÊNCIAS

Decreto-Lei n. 101/2006 de 6 de junho. (2006). Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Lisboa, Recuperado em 11 janeiro, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/353934/details/maximized>

Decreto-Lei n. 136/2015 de 28 de julho. (2015). Procede à primeira alteração ao Decreto-Lei n. 101/2006, de 6 de junho, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, e à segunda alteração ao Decreto-Lei n. 8/2010, de 28 de janeiro, que cria um conjunto de unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental. Lisboa, Portugal. Recuperado em 28 março, 2020, de https://dre.pt/home/-/dre/69879425/details/maximized?p_auth=0kL55c3B

Portaria n. 50/2017 de 2 de fevereiro. (2017). Portaria que procede à segunda alteração à Portaria n.º 174/2014, de 10 de setembro, alterada pela Portaria n.º 289-A/2015, de 17 de setembro. Lisboa, Portugal. Recuperado em 19 março, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/106388650/details/maximized>

Portaria n. 174/2014 de 10 de setembro. (2014). Define as condições de instalação e funcionamento a que devem obedecer as unidades de internamento e de ambulatório e as condições de funcionamento das equipas de gestão de altas e as equipas de cuidados continuados integrados da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Lisboa, Portugal. Recuperado em 19 março, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/56720777/details/maximized>

10. ESTRATÉGIA NACIONAL PARA OS CUIDADOS ÀS PESSOAS COM DEMÊNCIA

António Leuschner

Em outubro de 2016, entendeu o Governo, através do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, reiterar o seu “firme empenho na construção de uma estratégia que tenha como pilar fundamental o percurso de cuidados à pessoa com demência, tendo em consideração as orientações dos organismos internacionais, as melhores práticas dos países de referência, os trabalhos levados a cabo pelos diversos grupos previamente criados para este efeito e o previsto no Plano de Desenvolvimento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)” (Despacho n. 5.988, 2016).

Para tal, foi considerado “necessário definir um quadro de referência com base empírica, consensualizada por peritos, que permita o desenho de políticas públicas na área das demências”, assente no estabelecimento de um percurso de cuidados a prestar às pessoas com demência, “tendo em consideração as características específicas do Serviço Nacional de Saúde, o nosso sistema de proteção social e, bem assim, as características peculiares do nosso tecido social e solidário”.

O quadro de referência deveria permitir ainda definir os princípios a que devem obedecer tais cuidados, os critérios a utilizar na intervenção preventiva, as medidas a adotar relativamente à deteção precoce e à facilitação do acesso ao diagnóstico, não só médico, mas global e o escalonamento das respostas terapêuticas nos diferentes níveis de cuidados e das tipologias de serviços e seu enquadramento.

Esta decisão – ao enquadrar tal tarefa na Coordenação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados de Saúde e Apoio Social, dentro do espírito da legislação que a criou – teve como pressuposto fundamental a participação das duas áreas com maior relevância nestas matérias, a Saúde, por se tratar de garantir a resposta apropriada a um leque diversificado de doenças, e a Segurança Social, porque essa resposta, uma vez confirmado o diagnóstico, afeta, não apenas as pessoas com a doença, mas também as suas famílias e em particular os seus cuidadores, afetando ainda a comunidade em geral.

No seguimento dessa decisão foi constituído – no âmbito da Coordenação dos Cuidados Continuados – um Grupo de Trabalho, de composição multidisciplinar e multissetorial, que apresentou um documento intitulado “Bases para a definição de Políticas Públicas na área das Demências”, “objeto de consulta pública, amplamente participada, resultando o seu documento final do acolhimento de muitos dos contributos recebidos por parte dos vários profissionais, entidades e cidadãos, conferindo uma maior transparência e credibilização a todo processo” (Despacho n. 17, 2016).

Tal documento, considerando a evidência disponível e a diversidade de instituições de saúde e sociais envolvidas, apontou para uma estratégia que enquadre os cuidados a prestar às pessoas com demência – independentemente do tipo e respetivo estágio –

incluindo aquelas que residam em instituições, bem como às suas famílias e cuidadores informais, visando a promoção de uma melhor qualidade de vida e o estabelecimento dos princípios gerais a que deve obedecer a definição do percurso de cuidados, considerado pilar fundamental da estratégia.

Sendo certo que o principal risco para o desenvolvimento de demência é a idade, o envelhecimento da população portuguesa implicará, muito provavelmente, a par com uma maior prevalência de multimorbilidade, um número crescente de pessoas com demência, atualmente estimado em mais de 150.000, das quais um pequeno número com menos de 65 anos.

Sem esquecer as medidas gerais de promoção da saúde e de prevenção das doenças ao longo da vida, haverá que garantir as melhores condições de acesso aos serviços de saúde, numa base de proximidade, acessibilidade, equidade, integração e continuidade, dentro dos condicionalismos impostos pela necessária sustentabilidade, sendo objetivo fundamental um diagnóstico atempado e um adequado acompanhamento.

Como referido, o impacto das demências repercute-se não apenas nas pessoas afetadas, mas também nas suas famílias e na comunidade em geral, nomeadamente pela crescente carga socioeconómica associada. Importa desenhar um modelo de prestação de cuidados que tenha em conta as necessidades de cuidados, nas diferentes fases da(s) doença(s): desde a identificação precoce, até às situações que tenham já um percurso evolutivo, mais ou menos longo, carecendo de planos de cuidados específicos.

Será relevante, pois, definir os princípios gerais de desenho do percurso de cuidados, salvaguardando a entrada em qualquer ponto do percurso evolutivo da doença, com ênfase nos cuidados no domicílio e adiando, tanto quanto possível, a institucionalização de longo prazo, potenciadora de dependência.

Mais do que ‘criar’ uma nova rede especializada, haverá que proporcionar as condições que otimizem a utilização dos recursos disponíveis, garantindo a sua articulação e, sempre que possível, integrando-os em canais facilitadores do acesso aos cuidados necessários.

A coordenação/facilitação deverá ser mais funcional do que orgânica, através de interlocutores designados em cada um dos segmentos da rede – cuidados sociais ou cuidados de saúde, primários, hospitalares e continuados, do setor público, social ou privado – que se articularão, por sua vez, com quem venha a assumir a responsabilidade pela coordenação de cuidados, nos termos devidamente definidos.

Esta necessidade de coordenação é tanto maior quanto se trata de situações que afetam pessoas de mais idade, com necessidades complexas a nível biológico, psicológico e social, em resultado de frequentes comorbilidades, como já referido. É crucial que os cuidados sejam centrados na pessoa, o que reforça o papel da unidade de saúde de maior proximidade, previsivelmente da rede de cuidados de saúde primários, bem como a articulação entre os serviços de saúde, da segurança social e, eventualmente, das próprias autarquias.

O desenho dos percursos a percorrer pelas pessoas com demência, ou com défice cognitivo em investigação, deve assim garantir a necessária flexibilidade para assegurar um

ajustamento temporal às necessidades de cada pessoa e da sua família. Realce-se que, nesta fase, foi opção não incluir as questões relacionadas com o défice cognitivo ligeiro, sem critérios de demência, ressaltando-se, no entanto, a sua importância e a necessidade de discussão ulterior.

Foi neste contexto que surgiu a decisão – ajustada por razões de prioridade – de promover desde já uma Estratégia de uma das Políticas Públicas nucleares, a Saúde, ainda que com o comprometimento dos Cuidados Continuados Integrados (de Saúde e Apoio Social, frise-se) e com a inclusão no processo de outras entidades igualmente relevantes, desde o setor social às autarquias, passando pelas associações profissionais com papel mais significativo, ao integrarem o órgão de Coordenação Nacional da Estratégia da Saúde para as Demências.

Outra opção clara foi a de, atentas a diversidade e as assimetrias regionais, atribuir a órgãos de âmbito regional a responsabilidade pela elaboração dos respetivos planos, coerentes com a estratégia aprovada, contemplando como eixos fundamentais: a melhoria da qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores; a investigação pertinente na área; e os direitos das pessoas em situação de incapacidade, incluindo os respeitantes aos cuidados e às intervenções. Estes planos englobam ainda a formação no âmbito da saúde para os utentes, cuidadores e profissionais de saúde e preveem mecanismos para a monitorização e avaliação contínuas, através de instâncias adequadas, dispondo dos meios necessários, a criar ou adaptar para o efeito.

Clarificada a estrutura e a função de cada nível, pretendeu-se que, tão cedo quanto possível, se criem condições que permitam uma efetiva coordenação das respostas instaladas no terreno, para garantia – para além do acesso aos cuidados de saúde que facilitem o diagnóstico atempado e a devida orientação das situações identificadas – de um correto acompanhamento, continuado e integrado, quer no sistema de saúde, quer no setor social, público, solidário ou privado.

Só dessa forma poderá salvaguardar-se a qualidade de vida das pessoas com demência, das suas famílias e cuidadores, como também a minimização dos custos sociais associados aos cuidados a estas pessoas, sem hiatos, duplicações e desperdícios, geradores de ineficiências com custos incalculáveis.

Esboçado o modelo de organização das respostas de saúde, urge desenvolvê-las, região por região, devidamente articuladas e desejavelmente integradas com as respostas sociais, centradas nas pessoas, fazendo jus aos princípios que presidiram à criação dos Cuidados Continuados (Integrados de Saúde e Apoio Social, recorde-se) em 2006, com a necessária adaptação às características específicas dos diferentes tipos de demência e os variáveis estádios de evolução das situações clínicas.

REFERÊNCIAS

Despacho n. 17/2016. (2016). Definição de políticas públicas na área da demência. Lisboa, Portugal. Recuperado em 17 março, 2020, de <https://dre.pt/home/-/dre/72991354/details/maximized>

Despacho n. 5.988/2018. (2018). Apova a Estratégia da Saúde na Área das Demências e determina a constituição e a composição e a composição da Coordenação do Plano Nacional da Saúde para as Demências. Lisboa, Portugal. Recuperado em 15 março, 2020, de <https://dre.pt/home/-/dre/115533450/details/maximized>

11. ESTATUTO DO CUIDADOR INFORMAL EM PORTUGAL UM PERCURSO EM EVOLUÇÃO

César Fonseca, Carla Pereira, Lara Pinho

11.1. ENQUADRAMENTO

Celebramos a longevidade e o envelhecimento populacional, indiscutivelmente como a maior conquista do século XX. No mundo, a expectativa de vida ao nascer aumentou mais de 30 anos no último século. Esses anos adicionais devem ser agora traduzidos em oportunidades para o século XXI (International Longevity Centres Brazil, 2013). Todavia, tal transição demográfica impõe uma transição epidemiológica que nos confronta com desafios que exigem respostas inovadoras e/ou que reconfigurem papéis tradicionais. Assim, e apesar de não se poder associar envelhecimento a doença, ocorre uma gradual perda de funcionalidade e conseqüentemente, uma instalação de progressivos níveis de dependência, principalmente nas pessoas com cancro (Fonseca & Rebelo, 2010; Pereira, Fonseca, Escoval, & Lopes, 2011).

A dinâmica da vida moderna, associada à alta incidência de doenças crónico-degenerativas, como a hipertensão arterial, a diabetes *mellitus*, as cardiopatias e as doenças neurológicas, contribuiu para o aparecimento de uma nova função, a do cuidador informal (Pereira *et al.*, 2011; Gautério *et al.*, 2015).

A percepção de qualidade de vida dos cuidadores é frequentemente descrita como menor comparativamente com a população em geral, sendo associada a um maior risco de pobreza, isolamento, problemas de saúde físicos e mentais e, dificuldades significativas em permanecerem no mercado de trabalho. Estes fatores podem comprometer a continuidade da prestação dos cuidados e o papel de cuidador, bem como a qualidade de vida da pessoa que recebe os cuidados. Em última instância, a sobrecarga objetiva e/ou subjetiva do cuidador, à qual se inclui a escassez ou ausência de recursos, podem conduzir a uma institucionalização precoce (Gautério *et al.*, 2015).

Os cuidadores informais (CI) são um dos fatores de sustentabilidade dos sistemas sociais e de saúde. A continuação do papel de cuidador é fundamental tendo em consideração os desafios no futuro demográfico de Portugal e os custos associados aos cuidados continuados. Numa sociedade cada vez mais envelhecida, é expeável um rápido aumento da proporção de cidadãos a alcançar uma idade com risco de desenvolver condições de multimorbilidade que requerem todo o tipo de cuidados.

Além disso, a própria continuação dos cuidados informais é também reconhecida como uma condição preferencial para as pessoas que os recebem. A promoção de medidas de apoio e suporte ao cuidado informal e de políticas orientadas para os cuidadores, é

potenciadora de uma abordagem com múltiplos benefícios para todos: a pessoa foco dos cuidados, os cuidadores e os sistemas públicos (Fonseca & Rebelo, 2010; Gautério *et al.*, 2015).

Num dos últimos documentos da Comissão Europeia, *Work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives in Europe*, é acentuada a importância deste equilíbrio através de maior apoio ao cuidador, designadamente de benefícios em dinheiro, medidas de conciliação com o emprego ou outro tipo de apoios, incluindo melhores serviços domiciliários (Bouget, Spasova, & Vanhercke, 2016).

Em Portugal, a orientação das políticas de saúde e sociais vão igualmente no sentido de privilegiar a permanência da pessoa dependente no domicílio, através da criação de serviços de proximidade, da capacitação das famílias cuidadoras/cuidador informal, do seu reconhecimento, acompanhamento e apoio, desencorajando a institucionalização. No entanto, observa-se um atraso estrutural entre as políticas descritas e a realidade vivida pelos cidadãos (Bouget *et al.*, 2016).

Existem mais de 100 milhões de cuidadores na Europa, sendo este número largamente subestimado, tendo em consideração a falta de reconhecimento dos problemas dos cuidadores: 80% dos cuidados prestados na Europa são prestados pelos cônjuges, familiares e amigos; 42% dos cuidadores não trabalhadores estão no último quartil de rendimento mais baixo; e o valor económico do cuidado informal representa 50 a 90% dos custos totais dos cuidados continuados nos estados membros da UE.

Os países com uma rede de cuidados de longo prazo bem desenvolvidos, estima-se que o número de cuidadores informais é duas vezes maior do que a força de cuidados formais. Segundo o Questionário Europeu de Qualidade de Vida de Anderson, estima-se em 32 milhões o número de pessoas que presta cuidados a um idoso ou familiar com deficiência. No entanto, o número total de pessoas que proporciona algum tipo de cuidado poderá ascender aos 125 milhões em toda a Europa. O valor estimado anual dos serviços prestados pelos cuidados dos familiares, apenas a idosos, calcula-se que ascenda a 375 biliões de dólares. Além disso, cerca de 78% dos adultos que estão inseridos na comunidade que continuam a precisar de cuidados (continuados), dependem dos amigos e da família, sendo estes a principal fonte de ajuda, constituindo-se a família, como a base dos cuidados continuados (Gómez, Ferrer, & Rigla, 2006).

De acordo com o relatório *Caring and Post Caring in Europe* (European Commission), estima-se que: 9,6 milhões de famílias proporcionem 35h ou mais, por semana, de prestação de cuidados informais, verificando-se que, em determinados estados membros europeus, o valor estimado na prestação destes cuidados, ultrapasse o conjunto de todas as despesas para com os cuidados formais. Em Inglaterra, este valor ultrapassa os fundos direcionados para o conjunto dos serviços nacionais de saúde de todo o Reino Unido (Elliott, 2016). Na Irlanda, estima-se que os cuidadores informais contribuam com mais de 2,5 biliões de euros anualmente, valor esse que seria gasto pelo próprio Estado se não fossem prestados os cuidados pelos CI (Ireland, 2010).

Intervir precocemente e promover o *empowerment* dos CI pode representar quer benefícios para os mesmos e para as pessoas cuidadas, como também para os sistemas sociais e de

saúde ao nível da redução de custos. A ausência, contudo, de apoio e suporte torna os cuidadores mais vulneráveis com múltiplos efeitos nefastos individuais, familiares, organizacionais, comunitários, societários e económicos (Souza *et al.*, 2015).

A nível físico e psicológico, os cuidadores informais experienciam mais stress, depressão, ansiedade e problemas de saúde físicos, quando comparados com os não cuidadores da mesma idade (Souza *et al.*, 2015). A exposição prolongada a eventos desencadeadores de stress no cuidar pode afetar a própria saúde mental do cuidador (Pereira & Soares, 2011), comprometendo assim a qualidade dos cuidados, bem como a qualidade de vida quer dos CI, quer da pessoa que recebe os seus cuidados (Pereira & Soares, 2011). Os cuidadores apresentam não só uma pior saúde, como enfrentam custos significativos, perda de rendimentos e de tempo para lazer e rutura de relações. A nível social, os CI, em sequência do seu papel, podem experienciar pobreza, isolamento, limitação da participação social e atividades de lazer (Fagerström, Elmståhl, & Wrangler, 2020). O estigma social parece também contribuir para este isolamento (Zoladl *et al.*, 2020). A nível económico e de acordo com a ILC (2013), os cuidadores informais de pessoas idosas enfrentam problemas financeiros.

Aliado a todos os fatores referidos e, em última instância, o comprometimento da sua saúde física e/ou mental dos CI pode conduzir à institucionalização precoce contribuindo para a sobrecarga dos sistemas sociais e de saúde, estando mesmo descritos negligência e maus tratos por parte de CI sobrecarregados (Su & Chang, 2020; Moore, Croxton, & Sprague, 2020).

Em Portugal os estudos são difusos e pouco consentâneos, no entanto, (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2015), estima-se que nos 3.869.188 agregados familiares existentes no país, haverá 110.355 pessoas com défice de autocuidado nos domicílios, sendo que, destas, 48.454 serão pessoas acamadas. Nestas pessoas identificaram-se problemas de autocuidado ao nível das atividades: lavar-se, vestir-se, cuidados relacionados com os processos de excreção, cuidar de partes do corpo, comer e beber, deslocar-se utilizando algum tipo de equipamento, andar, realizar a rotina diária e mudar a posição básica do corpo. Salienta-se neste relatório que os cuidadores informais se percebem menos competentes no exercício das funções relacionadas com o posicionamento do doente e com a transferência. E, nestes casos, as pessoas ficam circunscritas ao quarto vendo deteriorar-se a sua condição de saúde, frequentemente, por falta de suporte e assistência condignas, por falta de monitorização, acompanhamento e capacitação do cuidador informal. Assim, estas pessoas em Portugal representarão cerca de 53 160 episódios de internamentos e cerca de 129 508 episódios de recurso aos serviços de urgência (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2015).

Várias organizações [por exemplo: Organização Mundial da Saúde (OMS), Organização das Nações Unidas (ONU), Comissão Europeia (CE)] têm aumentado as suas preocupações sobre o acompanhamento e a monitorização dos cuidadores informais, decorrente do aumento da esperança média de vida e conseqüente maior necessidade de cuidados. O aumento das pessoas com deficits funcionais e de doença crónica exigem um *continuum* de serviços e cuidados ao longo de todo o ciclo de vida (Organização Mundial da Saúde, 2015), com maior predominância para os Cuidados de Longa Duração (CLD) de base domiciliária.

Os sistemas de saúde têm tido, em grande medida, o seu foco na cura, não estão suficientemente orientados para proporcionar cuidados globais. Por outro lado, as redes familiares vêm-se tornando menores, complexas e geograficamente mais dispersas necessitando de continua orientação e acompanhamento dos sistemas de saúde e proteção social (Kusi *et al.*, 2020). Considera-se urgente desenvolver uma cultura de cuidado que seja sustentável, economicamente viável, feita com compaixão e universal, com a intervenção e capacitação dos cuidadores informais.

Neste sentido, decorrente da proposta realizada no âmbito do Plano de Desenvolvimento da Rede Nacional de Cuidados Integrados Continuados 2016-2019, do XXI Governo de Portugal, foi proposto o desenvolvimento do Estatuto do Cuidador Informal cujos objetivos designados eram: melhorar o papel e a qualidade de vida dos cuidadores informais e familiares; ajudar os cuidadores a combinar responsabilidades familiares com o trabalho remunerado; melhorar o bem-estar físico e mental dos cuidadores informais e familiares; compensar e reconhecer os cuidadores informais e familiares (Figura 1).

Vetores	Objetivos	Ações	Cronograma	Indicadores
Reconhecimento e apoio a cuidadores informais que apoiam as pessoas dependentes	Contribuir para a criação do estatuto do cuidador informal	Estudar e elaborar, de forma integrada e articulada com outras entidades/serviços/parceiros extra RNCCI, documento de suporte e referência, com proposta de medidas	2017-2019	Apresentação de proposta do Estatuto do Cuidador informal
	Desenvolver a participação dos cuidadores familiares por forma a aferir as suas necessidades	Desenvolvimento de ações promotoras de auscultação dos cuidadores familiares.	2017-2019	Realização de Fóruns Realização de Reuniões
	Reforçar a informação e divulgação da RNCCI, juntos dos potenciais utentes e dos cuidadores	Elaborar produtos de divulgação e informação	2016-2019	% Produtos elaborados
		Comunicação e Divulgação pública de resultados	2017-2019	Proposta de elaboração de notas de imprensa periódicas (semestrais, anuais); Integração das respostas existentes na Carta Social

Figura 1

Vetor de desenvolvimento: reconhecimento e apoio a cuidadores informais que apoiam as pessoas Dependentes

Fonte: (Plano de Desenvolvimento da Rede Nacional de Cuidados Integrados Continuados 2016-2019, do XXI Governo de Portugal)

11.2. CONCEITO E PRINCÍPIOS

Os cuidadores informais são pessoas que cuidam de outras, numa situação de doença crónica, deficiência e, ou dependência¹, parcial ou total, de forma transitória ou definitiva, ou noutra condição de fragilidade e necessidade de cuidados, realizando-se este fora do âmbito profissional, ou formal. O cuidador informal principal é assim a pessoa, da rede social do próprio, não remunerada, com relação significativa (familiar, parceiro (a), amigo(a) e/ou vizinho(a)) que se assume como o principal responsável pela organização, assistência e/ou prestação de cuidados (Carreira, 2018).

Os cuidadores informais executam predominantemente cuidados no domicílio do próprio e uma ampla gama de tarefas (em exclusividade ou complementar aos prestadores de cuidados formais), caracterizando-se: por não serem profissionais treinados para prestar cuidados (mas em alguns casos, podem beneficiar de treino especial); por não terem contratos relativos a responsabilidades de cuidados; por não serem pagos, embora possam obter contribuições financeiras; por executarem uma ampla gama de atividades (também realizado por prestadores de cuidados formais), incluindo apoio emocional e assistência; por não existir limites para o tempo gasto em cuidados.

Na sua maioria o cuidado desenvolve-se no âmbito familiar, sendo o cuidador informal principal a pessoa que assume a responsabilidade maioritária do cuidado e que vivencia um grau de envolvimento maior que os restantes membros da família, recaindo sobre ela a maioria dos cuidados (Gemito, 2015). O termo informal, advém destes cuidadores, ao contrário dos cuidadores formais, como os profissionais de saúde, não serem remunerados pelo seu trabalho e, na sua grande maioria, terem um percurso profissional que não lhes atribui competências no domínio do cuidar como tiveram os profissionais - cuidadores formais (Gemito, 2015).

Os cuidadores podem ser descritos de maneiras distintas, consoante as características da pessoa que recebe os seus cuidados (ex. cuidadores de pessoas com Alzheimer, cuidadores de pessoas com perturbação bipolar), da relação presente entre o cuidador e a pessoa que recebe os seus cuidados (ex. pai cuidador, esposa cuidadora) e de acordo com as suas próprias características (género, idade, etnicidade) (Kebede *et al.*, 2020).

Embora exista um debate na comunidade científica sobre o melhor termo a utilizar, se cuidador informal ou familiar, por uma questão de clareza conceptual, adotou-se o termo cuidador informal. Considerou-se que este é o termo menos suscetível de induzir possíveis divergências conceptuais em termos internacionais e que definem, como acontece em alguns países, o cuidado prestado por profissionais ajudantes familiares e outros

¹Entende-se por pessoa em situação de dependência a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as atividades da vida diária (Decreto-Lei n. 101, 2006). Por forma a avaliar o grau de dependência, deverá ser utilizado o método de avaliação funcional, pois ele revela-se um indicador sensível e relevante para avaliar necessidades e determinar a utilização de recursos. A “funcionalidade” é a capacidade que uma pessoa possui, em cada momento, para realizar tarefas de subsistência, para se relacionar com o meio envolvente e para participar socialmente (Decreto-Lei n. 101, 2006).

profissionais menos qualificados ao nível do cuidado familiar. Apesar da controvérsia, o grupo de trabalho apresenta-se sensível às perspetivas que recomendam a utilização do termo cuidador familiar não só pelo maior reconhecimento por parte dos que cuidam, do termo cuidador familiar ao invés do cuidador informal e pelo facto da maioria dos cuidados informais se desenvolver no seio familiar (Oria Saavedra, Elers Mastrapa, & Aguirre Raya, 2020).

Os cuidados prestados pelos CI podem ser agrupados em três domínios: 1) assistência nas dificuldades funcionais do autocuidado, também designadas atividades de vida diárias (ex. higiene pessoal, vestir, alimentar e deambular/mobilizar); 2) suporte em atividades instrumentais da vida diária, isto é, tarefas relacionadas com a gestão da casa e a sua manutenção (arrumar e limpar a habitação, preparar as refeições, fazer as compras, pagar as contas); 3) apoio emocional (Riedl *et al.*, 2020).

Assim, o estatuto de cuidador informal (ECI) deve ter como objetivo o reconhecimento e a valorização da função do cuidador informal na manutenção da pessoa cuidada no seu meio natural de vida, proporcionando-lhe dignidade, afeto e segurança; estabelecer os direitos e deveres do cuidador informal e da pessoa cuidada; garantir o apoio regular e permanente à pessoa cuidada por parte dos serviços de saúde e ação social, evitando exaustão e outros impactos negativos no bem-estar do cuidador informal; garantir o acesso a apoio complementar nos cuidados, quando necessário; definir os critérios de elegibilidade para reconhecimento do ECI; proporcionar mecanismos que permitam acesso a formação e capacitação necessária ao cuidador informal; conciliar a vida familiar e profissional, desencorajando a institucionalização da pessoa cuidada; e definir e estabelecer um regime laboral favorável ao cuidador informal que desempenha uma atividade profissional (Nickell, Tracy, Bell, & Upshur, 2020).

A promoção de diversas atividades de estimulação motora e/ou cognitiva, a manutenção ou adaptação de atividades de acordo com as potencialidades, interesses e capacidades da pessoa, o suporte no autocuidado, a promoção da participação da pessoa que cuidam em atividades recreativas e de lazer, da inclusão e participação na comunidade, a promoção de um ambiente seguro e confortável, a adesão à prescrição dos profissionais, o acompanhamento a consultas, exames e em situação de hospitalização, a prestação de cuidados à pessoa dependente sob a orientação e em articulação com os profissionais pelos quais a pessoa e os familiares são assistidos, são exemplos, de funções que podem ser desempenhadas pelos cuidadores informais (Sakurai & Kohno, 2020).

No seu papel de cuidadores, estes têm também um papel muito relevante a nível de defesa dos direitos da pessoa que cuidam e respeito pelos princípios éticos da vida, sendo de valorizar igualmente o seu papel enquanto elo de ligação com a rede formal dos sistemas sociais e de saúde. Comunicar à equipa de saúde todas as mudanças verificadas no estado de saúde da pessoa cuidada e outras situações que se fizerem necessárias para a melhoria da qualidade de vida e recuperação da saúde dessa pessoa, afirma-se de extrema relevância.

O nível e a natureza do cuidado prestado dependem das características e necessidades da pessoa que recebe os seus cuidados e da evolução da sua condição (Francis, Gross, Lavín, Velazquez, & Sheets, 2020).

Podem existir também diferenças significativas entre as tarefas desempenhadas e o gênero do cuidador, sendo as mulheres quem mais ajuda nas atividades mais exigentes. De acordo com estes autores: 89% das mulheres, contrapondo os 54% de cuidadores homens, prestam assistência na higiene pessoal; mais do triplo de mulheres presta atividades de básicas de vida diária e 96% das cuidadoras ajudam no trabalho doméstico ao contrário de 63% dos cuidadores (Luo, Zhou, Liu, & Hu, 2020; Alvariza, Häger-Tibell, Holm, Steineck, & Kreichbergs, 2020).

O papel dos cuidadores é deveras fundamental a nível da promoção da saúde e bem-estar da pessoa que cuidam, em particular a nível do autocuidado e das atividades instrumentais de vida diária, proporcionando apoio emocional e bem-estar, assegurando ainda a promoção da autonomia e a manutenção da sua qualidade de vida e da dignidade humana.

Os cuidadores informais são todos os cidadãos que tomaram sobre si o dever de cuidado de outra pessoa. Cuidar de outra pessoa e assumir essa responsabilidade deve ser algo natural, próprio das relações humanas e afetivas, devendo existir liberdade sobre como cuidar e que cuidados prestar. As contingências da vida, a severidade da condição e, ou a falta de recursos económicos e de respostas sociais e de saúde adequadas, podem conduzir os cuidadores informais para uma situação de inevitabilidade ou obrigação percebida em assumir este papel. Todos os cidadãos têm o direito de opção de definir como cuidar, a quantidade de cuidados que querem prestar, bem como o nível de participação que querem ter; contudo devendo ser limitado este direito, pelo direito à vida e o dever de cuidar de forma adequada, satisfazendo as necessidades da/s pessoa/s dependentes (van der Burg, Diepstraten, & Wouterse, 2020).

As funções do cuidador principal junto da pessoa em situação de dependência e ou com deficiência podem ser sistematizadas, nomeadamente, da seguinte forma: escutar, estar atento, ser solidário e respeitar a pessoa cuidada; ajudar na higiene pessoal; posicionar de acordo com as necessidades da pessoa dependente e com a periodicidade recomendada pelos profissionais de saúde; ajudar nas transferências cama/cadeira/cama; ajudar na locomoção e atividades físicas apoiadas; estimular e ajudar na alimentação; promover atividades de lazer e recreação; promover a comunicação, a socialização e a participação na comunidade; estimular a memória e a concentração; estimular e/ou manter o interesse da pessoa pelo autodesenvolvimento (espiritualidade, autoestima); estimular, manter ou adaptar o desenvolvimento de atividades de acordo com as potencialidades e capacidades da pessoa; manter a limpeza e a arrumação da casa ou quarto da pessoa dependente, promovendo um ambiente seguro e diminuindo os riscos de acidentes; assegurar um ambiente confortável e tranquilo, incentivando períodos de repouso diário; administrar a medicação prescrita; servir de elo entre a pessoa dependente e o seu médico e/ou serviços de saúde como hospital, emergência, centro de fisioterapia, entre outras); acompanhar a pessoa dependente e/ou ajudar os familiares em consultas, exames e hospitalizações; prestar cuidados à pessoa dependente, sob a orientação de profissionais pelos quais a pessoa e os familiares são assistidos; comunicar à equipe de saúde todas as mudanças verificadas no estado de saúde da pessoa cuidada e outras situações que se fizerem necessárias, para a melhoria da qualidade de vida e recuperação da saúde dessa pessoa (in het Veld *et al.*, 2020). Estas atividades devem respeitar o perfil, as necessidades, os hábitos, a cultura e os desejos da pessoa cuidada.

O ato de cuidar deve revestir-se de alguns dos seguintes princípios: respeito dos direitos da pessoa e da dignidade humana; incentivo ao exercício da cidadania e à participação do próprio nas decisões e no desenvolvimento do plano de cuidados; promoção da autonomia da pessoa e respeito pela sua privacidade e intimidade; incentivo à individualização, proximidade e humanização dos cuidados; primazia à permanência da pessoa no seu meio habitual de vida; solidariedade e valorização do cuidador informal; liberdade; conciliação entre a vida familiar e profissional; intergeracionalidade e inclusão social; equidade, qualidade e universalidade de acesso aos cuidados necessários; proporcionalidade dos cuidados e complementaridade com estruturas formais, sociais, de saúde ou outras; reconhecimento das particularidades da pessoa cuidada em função do género; prevenção e recuperação de situações de violência, de abuso e de negligência; informação, aconselhamento, aprendizagem contínua e apoio entre pares (Bijnsdorp *et al.*, 2020; Krewulak, Bull, Ely, Stelfox, & Fiest, 2020).

11.3. APOIOS AOS CUIDADORES INFORMAIS

A percentagem de despesa em CLD em relação ao Produto Interno Bruto (PIB) é residual em Portugal (0,2%), quando comparado com a Suíça (2,30%), Dinamarca (2,6%), Finlândia (2,6%), Noruega (2,6%), Suécia (3,70%) e Holanda onde esta percentagem é de 4,1% (Oria Saavedra *et al.*, 2020). Se compararmos a percentagem dos gastos públicos com CLD, em relação à despesa total com os cuidados de saúde, é em Portugal de 1,7%, na Suíça de 20,1%, na Dinamarca de 24,0%, na Noruega de 28,9%, Finlândia de 29,6% e Suécia (40,3%). Desse modo, é necessário aumentar o investimento nesta área de cuidados com enfoque para os cuidados domiciliários, com o acompanhamento dos cuidadores informais/familiares, garantindo condições de adequabilidade e recursos para a prestação de cuidados em ambientes domiciliários a crianças, adultos ou idosos, com carências funcionais e/ou em situação de doença crónica. Estes cuidados só são possíveis com o incremento e capacitação dos cuidadores informais/familiares e com um conjunto de benefícios facilitadores da organização dos cuidados (Oria Saavedra *et al.*, 2020; Riedl *et al.*, 2020). Observamos apoios estruturados em alguns países, nomeadamente, o subsídio ao cuidador, a comparticipação à pessoa com necessidades de cuidados, benefícios fiscais, licença remunerada, licença sem vencimento, acordos de trabalho flexíveis, capacitação, descanso do cuidador e aconselhamento. Em Portugal, de acordo com os números 1 e 2 do artigo 252º do Código do Trabalho, "*o trabalhador tem direito a faltar ao trabalho até 15 dias por ano para prestar assistência inadiável e imprescindível, em caso de doença ou acidente, a cônjuge ou pessoa que viva em união de facto ou economia comum com o trabalhador, parente ou afim na linha reta ascendente ou no 2.º grau da linha colateral*". Sendo que, "*ao período de ausência previsto no número anterior acrescem 15 dias por ano, no caso de prestação de assistência inadiável e imprescindível a pessoa com deficiência ou doença crónica, que seja cônjuge ou viva em união de facto com o trabalhador*". Ainda o mesmo artigo, número 3, acrescenta que "*no caso de assistência a parente ou afim na linha reta*

ascendente, não é exigível a pertença ao mesmo agregado familiar”. Recentemente, em 2019, foi finalmente legislado o Estatuto do Cuidador Informal, que abordaremos a seguir.

a) **Subsídio ao cuidador:** Austrália; Dinamarca; Finlândia; Hungria; Irlanda; Holanda; Nova Zelândia; Noruega; República Eslovaca; Suécia; Unido; Reino Unido; Bélgica; Canadá;

b) **Comparticipação à pessoa com necessidades de cuidados:** Estados Unidos; Áustria; República Checa; França; Alemanha; Itália; Luxemburgo; Polónia; Espanha; Holanda; Nova Zelândia; Noruega; República Eslovaca; Suécia; Unido; Reino Unido; Bélgica;

c) **Benefícios fiscais:** Estados Unidos; França; Alemanha; Luxemburgo; Nova Zelândia; Suíça; Irlanda; Canadá;

d) **Outros benefícios adicionais:** França; Alemanha; Luxemburgo; Irlanda; Canadá; Áustria; República Checa; Espanha; Holanda; Noruega; Suécia; Unido; Reino Unido; Hungria;

e) **Licença remunerada:** França; Canadá; Espanha; Holanda; Noruega; Suécia; Polónia; Bélgica; Japão; Eslovénia; Austrália; Dinamarca; Finlândia;

f) **Licença sem vencimento:** França; Canadá; Espanha; Holanda; Bélgica; Alemanha; Luxemburgo; Irlanda; Áustria; Hungria; Estados Unidos;

g) **Acordos de trabalho flexíveis:** França; Holanda; Bélgica; Alemanha; Áustria; Hungria; Estados Unidos; Unido; Reino Unido; Noruega; Japão; Finlândia; República Checa; Nova Zelândia;

h) **Formação e educação:** Estados Unidos; França; Holanda; Bélgica; Áustria; Unido; Reino Unido; Japão; República Checa; Nova Zelândia; Canadá; Luxemburgo; Eslovénia; Dinamarca; Suíça; Coreia; Espanha; Austrália; Suécia; México; República Eslovaca;

i) **Descanso do cuidador:** Estados Unidos; França; Holanda; Bélgica; Áustria; Unido; Reino Unido; República Checa; Nova Zelândia; Canadá; Eslovénia; Dinamarca; Suíça; Espanha; Austrália; Suécia; República Eslovaca; Alemanha; Irlanda;

j) **Aconselhamento:** Estados Unidos; França; Holanda; Bélgica; Áustria; Unido; Reino Unido; República Checa; Nova Zelândia; Canadá; Eslovénia; Suíça; Espanha; Austrália; Suécia; República Eslovaca; Irlanda; Luxemburgo; Hungria; Finlândia.

Com base no esforço nacional desenvolvido nos últimos quatro anos, por via da Comissão de Trabalho e Segurança Social, a Assembleia da República aprova o Estatuto do Cuidador Informal que regula os direitos e os deveres do cuidador informal e da pessoa cuidada, e estabelece as respetivas medidas de apoio, com base no Texto de Substituição da Proposta de Lei n. 186/XIII/4.^a (GOV) e dos Projetos de Lei n. 801/XIII/3.^a (BE), 804/XIII/3.^a (PCP), 1126/XIII/4.^a (CDS-PP), 1132/XIII/4.^a (PSD) e 1135/XIII/4.^a (PAN).

Em nível internacional os apoios observados são os seguintes (Figura 2):

	Subsídio ao cuidador	Comparticipação à pessoa com necessidades de cuidados	Benefícios fiscais	Outros benefícios adicionais	Licença remunerada	Licença sem vencimento	Acordos de trabalho flexíveis	Formação educação	Descanso do cuidador	Aconselhamento
Estados Unidos	N	Y**	Y	N	N	Y	Y	Y**	Y**	Y**
França	N	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Holanda	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Bélgica	Y**	Y	N	N	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Áustria	N	Y	N	Y	N	Y	Y	Y	Y	Y
Unido	Y	Y	N	Y	N	N*	Y	Y	Y	Y
Reino Unido	Y	Y	N	Y	N	N*	Y	Y	Y	Y
República Checa	N	Y	N	Y	N	N	Y	Y	Y	Y
Nova Zelândia	Y	Y	Y	N	N	N	Y	Y	Y	Y
Espanha	N	Y	N	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y
Suécia	Y	Y	N	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
República Eslovaca	Y	Y	N					Y	Y	Y
Luxemburgo	N	Y	Y	Y	N	Y	N**	Y	N	Y
Noruega	Y	Y	N	Y	Y	N	Y	N	N	N
Polónia	N	Y	N	N	Y	N	N	N	N	N
Alemanha	N	Y	Y	Y	N	Y	Y	N	Y	
Itália	N	Y	N							
Canadá	Y**	N	Y	Y	Y	Y	N**	Y	Y	Y
Eslovénia	N	N	N	N	Y	N	N**	Y	Y	Y
Suíça	N	N	Y	N	N	N	N**	Y	Y	Y
Austrália	Y	N	N	N	Y	N*	N	Y	Y	Y
Irlanda	Y	N	Y	Y	N	Y	N		Y	Y
Hungria	Y	N	N	Y	N	Y	Y	N	N	Y
Finlândia	Y	N	N	N	Y	N	Y			Y
Japão	N	N	N	N	Y	N	Y	Y	N	N
Coreia	N	N	N	N	N	N	N**	Y	N	N
México	N	N	N	N	N	N	N	Y	N	N
Dinamarca	Y	N	N	N	Y	N	N**	Y	Y	

Figura 2

Caraterização dos apoios internacionais aos Cuidadores Informais

N*: Leave for only a couple of days for emergency reasons is available

N**: No nationwide policy is available but collective agreements exist

Y**: Not at the national/federal level but available in provinces/states/counties

No referido documento é de notar a integração de várias propostas quer de grupos formais criados por via governamental (com elementos do Ministério da Saúde e Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social), quer de iniciativas parlamentares e de grupos

organizados de cidadãos. Enquadra-se assim, de forma concertada, o primeiro documento legislativo que em Portugal vem observar a dimensão dos Cuidadores Informais, com alterações ao Código dos Regimes Contributivos, instituindo o Rendimento Social de Inserção, prevendo a articulação entre serviços públicos,² a continuidade dos cuidados, a criação de projetos-piloto experimentais e o reforço da proteção laboral.³

Esta iniciativa, após longo caminho legislativo e procedimental, permitiu a promulgação pelo presidente da República da Lei n. 100 (2019), onde aprova o Estatuto do Cuidador Informal que altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social. No entanto, a portaria que define os termos e as condições de implementação dos projetos-piloto previstos no Estatuto do Cuidador Informal, foi publicada em Diário da República em 10 de março de 2020 (Portaria n. 64, 2020) - com identificação dos valores do subsídio de apoio, dos 30 concelhos para o arranque do projeto-piloto (com a duração de 12 meses).

Em linhas gerais, o novo Estatuto visa apoiar aqueles que prestam informalmente cuidados a pessoas em situação de dependência. De entre um conjunto de apoios, está previsto, por exemplo, um subsídio de apoio aos cuidadores, o direito ao descanso, apoio psicossocial e medidas de apoio à integração no mercado de trabalho.

REFERÊNCIAS

Alvariza, A., Häger-Tibell, L., Holm, M., Steineck, G., & Kreichbergs, U. (2020). Increasing preparedness for caregiving and death in family caregivers of patients with severe illness who are cared for at home – study protocol for a web-based intervention. *BMC Palliative Care*, 19, 33. Recuperado em 10 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0530-6>

Bijnsdorp, F. M., Pasman, H. R. W., Boot, C. R. L., van Hooft, S. M., van Staa, AL., & Francke, A. L. (2020). Profiles of family caregivers of patients at the end of life at home: a Q-methodological study into family caregiver' support needs. *BMC Palliative Care*, 19, 51. Recuperado em 18 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00560-x>

Bouget, D., Spasova, S., & Vanhercke, B. (2016). *Work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives in Europe: a study of national policies*. Brussels:

²In: Comissão de Trabalho e Segurança Social, da Assembleia da República, aprova o Estatuto do Cuidador Informal “Artigo 6.º. Articulação entre serviços públicos. Sem prejuízo da intervenção dos serviços da área da saúde e da segurança social, sempre que seja necessária a intervenção específica da competência do município ou de entidades de outros setores, designadamente da justiça, educação, emprego e formação profissional e forças de segurança, é dever dessas entidades a colaboração com o cuidador informal e com a pessoa cuidada, prestando-lhes toda a informação e apoios adequados”.

³In: Comissão de Trabalho e Segurança Social, da Assembleia da República, aprova o Estatuto do Cuidador Informal “Artigo 14.º. Reforço da proteção laboral. O Governo procede, no prazo de 120 dias, à identificação das medidas legislativas, administrativas ou outras que se revelem necessárias ao reforço da proteção laboral dos cuidados informais não principais, designadamente à adequação de normas já existentes relativas ao regime laboral que lhes é aplicável.

European Commission. Recuperado em 08 abril, 2020, de <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/ef6ed9fd-9a96-11e6-9bca-01aa75ed71a1/language-en>

Carreira, S. M. T. (2018). *Capacitação dos cuidadores informais de pessoas vítimas de traumatismo crânio encefálico: intervenção dos enfermeiros*. Dissertação de mestrado, Universidade do Minho, Braga, Portugal. Recuperado em 09 abril, 2020, de <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/57306/1/Sandra%2bCarreira%2bdisser%20c3%a7%20c3%a3o%2bfinal.pdf>

Elliott, K. (2016). Caring masculinities: theorizing an emerging concept. *Men and masculinities*, 19(3), 240-259. Recuperado em 09 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1177/1097184X15576203>

Fagerström, C., Elmståhl, S., & Wrånker, L. S. (2020). Analyzing the situation of older family caregivers with a focus on health-related quality of life and pain: a cross-sectional cohort study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(1), 79. Recuperado em 16 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01321-3>

Fonseca, J. V. C., & Rebelo, T. (2010). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador de pessoas sob cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(1), 180-184. Recuperado em 03 abril, 2020, de <https://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a26.pdf>

Francis, G. L., Gross, J. M. S., Lavín, C. E., Velazquez, L. A. C., & Sheets, N. (2020). Facing double jeopardy: the transition experiences of latina family caregivers of young adults with disabilities living in a rural community. *Rural Special Education Quarterly*, 39(1), 17-34. Recuperado em 15 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1177/8756870519879069>

Gautério, D. P., Zortea, B., Santos, S. S. C., Tarouco, B. S., Lopes, M. J., & Fonseca, C. J. (2015). Risk Factors for new accidental falls in elderly patients at traumatology ambulatory center. *Investigación y Educación en Enfermería*, 33(1), 35-43. Recuperado em 06 abril, 2020, de <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v33n1a05>

Gemito, M. L. (2015). O quotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*, 1(2), 132. Recuperado em 18 abril, 2020, de [http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2015.1\(2\).132](http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2015.1(2).132)

Gómez, S. C., Ferrer, J. G., & Rigla, F. R. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención social*. València: Tirant lo Blanch. Recuperado em 09 abril, 2020, de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/12868/1/ALT_15_11.pdf. in het Veld, J. G. H., Willemse, B. M., van Asch, I. F., Zwaafink, R. B. M. G., Verkade, P.-J., Twisk, J. W. R., Verkaik, R., Blom, M. M., van Meijel, B., & Francke, A. L. (2020). Online Self-Management Support for Family Caregivers Dealing With Behavior Changes in Relatives With Dementia (Part 2): Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research*, 22(2), e13001. Recuperado em 15 abril, 2020, de <https://doi.org/10.2196/13001>

International Longevity Centres Brazil. (2013). *The Rio Declaration: Developing a Culture of Care in response to the Longevity Revolution*. Rio de Janeiro: ICLBrazil. Recuperado em 18 janeiro, 2020, de <http://www.ilcbrazil.org>

Ireland, C. A. (2010). *Family caring in Ireland*. Dublin: Care Alliance Ireland. Recuperado em 10 abril, 2020, de <https://familycarers.ie/wp-content/uploads/2016/01/Family-Caring-in-Ireland-2013.pdf>

Kebede, B. G., Abraha, A., Andersson, R., Munthe, C., Linderholm, M., Linderholm, B., & Lindström, N. B. (2020). Communicative challenges among physicians, patients, and family caregivers in cancer care: An exploratory qualitative study in Ethiopia. *PLoS One*, *15*(3), e0230309. Recuperado em 18 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0230309>

Krewulak, K. D., Bull, M. J., Ely, E. W., Stelfox, H. T., & Fiest, K. M. (2020). Psychometric evaluation of the family caregiver ICU delirium knowledge questionnaire. *BMC Health Services Research*, *20*(1), 116. Recuperado em 25 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1186/s12913-020-4892-5>

Kusi, G., Mensah, A. B. B., Mensah, K. B., Dzomeku, V. M., Apiribu, F., & Duodu, P. A. (2020). Caregiving motivations and experiences among family caregivers of patients living with advanced breast cancer in Ghana. *PLoS One*, *15*(3), e0229683. Recuperado em 11 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0229683>

Lei n. 100/2019 de 6 de setembro. (2019). Aprova o Estatuto do Cuidador Informal, altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social e a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio. Lisboa, Portugal. Recuperado em 13 março, 2020, de <https://dre.pt/home/-/dre/124500714/details/maximized>

Luo, J., Zhou, Y., Liu, H., & Hu, J. (2020). Factors related to the burden of family caregivers of elderly patients with spinal Tumours in Northwest China. *BMC Neurology*, *20*(1), 69. Recuperado em 15 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1186/s12883-020-01652-0>

Moore, A. C., Croxton, R. A., & Sprague, L. (2020). Breaking Down Barriers for Student Parents and Caregivers with Family-Friendly Library Spaces. *Journal of Library Administration*, *60*(3), 215–234. Recuperado em 13 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1080/01930826.2019.1685823>

Nickell, L. A., Tracy, C. S., Bell, S. H., & Upshur, R. E. G. (2020). Effect of an innovative model of complexity care on family caregiver experience: Qualitative study in family practice. *Canadian Family Physician*, *66*(3), 194–200. Recuperado em 17 abril, 2020, de <https://www.cfp.ca/content/66/3/194.long>

Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2015). *Acesso aos cuidados de saúde. Um direito em risco? Relatório 2015*. Lisboa: OPSS. Recuperado em 10 abril, 2020, de <http://opss.pt/wp-content/uploads/2018/06/RelatorioPrimavera2015.pdf>

Organização Mundial da Saúde. (2015). *Relatório mundial de envelhecimento e saúde*. Genebra: OMS. Recuperado em 10 abril, 2020, de <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/10/OMS-ENVELHECIMENTO-2015-port.pdf>

Oria Saavedra, M., Elers Mastrapa, Y., & Aguirre Raya, D. A. (2020). Cuidador familiar de anciano al final de la vida como sujeto del cuidado de Enfermería. *Revista Cubana de Enfermería*, *36*(1), 1–17. Recuperado em 20 abril, 2020, de <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/3188>

Pereira, C., Fonseca, C., Escoval, A., & Lopes, M. (2011). Contributo para a classificação da funcionalidade na população com mais de 65 anos, segundo a Classificação Internacional

de Funcionalidade. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 29(1), 53-63. Recuperado em 02 abril, 2020, de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpsp/v29n1/v29n1a08.pdf>

Pereira, M. G., & Soares, A. J. (2011). Sobrecarga em cuidadores informais de dependentes de substâncias: adaptação do Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Psicologia, Saúde & Doenças*, 12(2), 304-328. Recuperado em 12 abril, 2020, de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v12n2/v12n2a11.pdf>

Portaria n. 64/2020 de 10 de março. (2020). Define os termos e as condições de implementação dos projetos-piloto previstos no Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em anexo à Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, bem como os territórios a abranger. Lisboa, Portugal. Recuperado em 20 abril, 2020, de <https://dre.pt/home/-/dre/130070741/details/maximized>

Riedl, L., Bertok, M., Hartmann, J., Fischer, J., Rossmeier, C., Dinkel, A., Ortner, M., & Diehl-Schmid, J. (2020). Development and testing of an informative guide about palliative care for family caregivers of people with advanced dementia. *BMC Palliative Care*, 19, 30. Recuperado em 21 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0533-3>

Sakurai, S., & Kohno, Y. (2020). Effectiveness of Respite Care via Short-Stay Services to Support Sleep in Family Caregivers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(7), 2428. Recuperado em 19 abril, 2020, de <https://doi.org/10.3390/ijerph17072428>

Santos, M. C. L., Navarta-Sánchez, M. V., Moler, J. A., García-Lautre, I., Anaut-Bravo, S., & Portillo, M. C. (2020). Psychosocial adjustment of in-home caregivers of family members with dementia and parkinson's disease: a comparative study. *Parkinson's Disease*, 2020, 1-10. Recuperado em 14 abril, 2020, de <http://downloads.hindawi.com/journals/pd/2020/2086834.pdf>

Souza, L. R. , Hanus, J. S., Libera, L. B. D., Silva, V. M., Mangilli, E. M., Simões, P. W., Ceretta, L. B., & Tuon, L. (2015). Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Cadernos Saúde Coletiva*, 23(2), 140-149. Recuperado em 11 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1590/1414-462X201500020063>.

Su, J.-A., & Chang, C.-C. (2020). Association between family caregiver burden and affiliate stigma in the families of people with dementia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(8),2772. Recuperado em 14 abril, 2020, de <https://doi.org/10.3390/ijerph17082772>

van der Burg, D. A., Diepstraten, M., & Wouterse, B. (2020). Long-term care use after a stroke or femoral fracture and the role of family caregivers. *BMC Geriatrics*, 20(1), 150. Recuperado em 12 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01526-7>

Zoladl, M., Afroughi, S., Nooryan, K., Kharamin, S., Haghgoo, A., & Parandvar, Y. (2020). Applying Collaborative Care Model on Intensive Caregiver Burden and Resilient Family Caregivers of Patients with Mental Disorders: A Randomized Controlled Trial. *Iranian Journal of Psychiatry*, 15(1), 17-26. Recuperado em 17 abril, 2020, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7193235/pdf/IJPS-15-17.pdf>

12. CLASSIFICAÇÃO DA FUNCIONALIDADE

CARLA PEREIRA

12.1. CONCEITO DE FUNCIONALIDADE

Os Sistemas de Saúde tendem a estar dotados de mecanismos de informação cada vez mais potentes e rápidos, que permitem recolher, tratar e disponibilizar dados de natureza clínica, epidemiológica, económica e financeira. Contudo, devemos estar conscientes que a recolha de informação deverá ser centrada na pessoa e não apenas nos serviços prestados, ou nos processos, sob o risco de negligenciarmos a identificação de ganhos em saúde (Organização Mundial de Saúde & Direcção Geral da Saúde, 2004). Neste âmbito, a Organização Mundial da Saúde (OMS), em consonância com diversos autores (Bickenbach, 2003), sugere a adoção do conceito de funcionalidade, reconhecendo-o como o melhor indicador de ganhos em Saúde.

O modelo concetual da funcionalidade da OMS recorre a uma abordagem biopsicossocial, para chegar a uma síntese que permita visualizar de uma forma coerente as diferentes perspetivas de saúde: a biológica, a individual e a social (Müller-Riemenschneider, Reinhold, Berghöfer, & Willich, 2008). Segundo este conceito, a funcionalidade pode ser usada para analisar o grau de participação do adulto com incapacidade em vários contextos de vida, incluindo os contextos sociais, entre os quais: a educação, o emprego e os transportes (Organização Mundial de Saúde & Direcção Geral da Saúde, 2004).

Atualmente, em alguns países membros da OMS, como a Austrália e a Holanda (Cieza *et al.*, 2004) e a Itália (Ruof, 2004), a avaliação da funcionalidade está contemplada em programas de saúde e de ação social, não só como indicador de necessidades e ganhos em saúde, mas também, como indicador do desempenho dos serviços e avaliação das consequências da deficiência. Esta recolha de informação sobre a funcionalidade da população, possibilita a definição de políticas nos setores da saúde, sociais, económicos, educacionais e ambientais de forma mais equitativa (Bickenbach, 2003).

A funcionalidade não só é reconhecida como o melhor indicador dos estados de saúde de uma pessoa ou população, como a sua utilização sistematizada permite quantificar os níveis de desempenho em diversas atividades da vida diária, como na interação, familiar, social, em contexto laboral, educacional e em situações de lazer. Recolher informação sobre a funcionalidade também permite compreender se a pessoa é ou não capaz de desempenhar as atividades necessárias para cuidar de si, de forma independente e caso não seja, identificar se a necessidade de ajuda, ou apoio, é total ou parcial (Mendes, 2008).

12.2. CLASSIFICAÇÃO DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE

Com o objetivo de uniformizar a linguagem utilizada para definir os aspetos relacionados com a saúde e a doença, a OMS desenvolveu três classificações principais: a Classificação Internacional de Doenças (CID), a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) e, mais recentemente, a Classificação Internacional de Intervenções em Saúde (CIIS), à qual estão associados outros grupos de terminologia. Estas classificações permitem codificar uma ampla gama de informações a partir de uma linguagem comum e padronizada que possibilita a comunicação em todo o mundo, entre várias disciplinas e ciências (Clouser & Bierman, 2003). Entenda-se a classificação como um conjunto exaustivo de categorias mutuamente exclusivas, com a agregação de dados e com níveis específicos pré-estabelecidos para uma determinada finalidade (International Organization for Standardization, 2000).

A necessidade de complementaridade da CID, da CIF e da CIIS advém das suas características. Enquanto a CID é uma classificação estatística internacional de doença e de problemas relacionados com a saúde, que recorre a um modelo etiológico, para classificar o diagnóstico de doença e distúrbios de saúde associados à causa da doença; a CIF é a classificação que avalia a funcionalidade e incapacidade associada às condições de saúde, tanto a nível individual como populacional (Dale *et al.*, 2012); a CIIS ainda não tem uma versão final, mas quando concluída permitirá elaborar relatórios e analisar a distribuição e evolução das intervenções de saúde para fins estatísticos. Resumidamente, a CID classifica as doenças e as causas de morte e a CIF classifica a saúde, pelo que a aplicação conjunta destas duas classificações permite, de forma ampla e fiável, conhecer a saúde de uma pessoa, ou população e a forma como a interação entre o ambiente e o indivíduo, dificulta ou promove viver com todo o seu potencial (Ruof, 2004).

Na CIF os domínios da saúde e os domínios relacionados com a saúde são descritos na perspetiva do corpo da pessoa e da sociedade. Esta abordagem é operacionalizada através dos componentes: funções do corpo (funções fisiológicas dos sistemas orgânicos, incluindo as funções psicológicas); estruturas do corpo (partes anatómicas do corpo, tais como os órgãos, os membros e os seus componentes, classificados de acordo com os sistemas orgânicos); atividades (execução de uma tarefa ou ação por uma pessoa, que representa a perspetiva individual da funcionalidade); participação (envolvimento de uma pessoa numa situação da vida real, que representa a perspetiva social da funcionalidade); fatores ambientais (Influências externas sobre a funcionalidade e a incapacidade) e fatores pessoais (Influências internas sobre a funcionalidade e a incapacidade) (Fontes, Fernandes, & Botelho, 2010).

Estes fatores contextuais (ambientais e pessoais), representam o histórico completo da vida e do estilo de vida de uma pessoa e podem ter efeito na sua condição saúde ou noutros estados que se relacionam com a saúde (Organização Mundial de Saúde & Direção Geral da Saúde, 2004). Os fatores ambientais dizem respeito ao contexto físico e social em que as pessoas vivem, pelo que têm um grande impacto sobre a sua funcionalidade, incluem, entre outros, produtos e tecnologias, apoios e relacionamentos com outras pessoas, os

vários papéis sociais que estas desempenham, as suas atitudes, os serviços e sistemas sociais, as políticas. Por outro lado, os fatores pessoais são representados pela idade, o sexo, a educação, a profissão e outras características específicas de cada pessoa (Buchalla, 2003).

Todas estas dimensões estão inter-relacionadas e sofrem influências umas das outras. O constructo básico dos fatores ambientais é o impacto facilitador ou limitador das características físicas, sociais e atitudinais do contexto de vida. Deste modo, duas pessoas com a mesma doença podem ter níveis diferentes de funcionalidade e duas pessoas com o mesmo nível de funcionalidade não têm de ter necessariamente a mesma doença ou os mesmos sintomas, ou as mesmas deficiências. Concluindo, a funcionalidade é influenciada pelos fatores contextuais, os ambientais e os pessoais (Branco, 2010).

A CIF é uma classificação com múltiplas finalidades elaborada para servir a várias disciplinas e sectores diferentes. Os seus objetivos específicos podem ser resumidos nas seguintes ações:

- a) proporcionar uma base científica para a compreensão e o estudo dos determinantes da saúde, dos resultados e das condições relacionadas com a saúde;
- b) estabelecer uma linguagem comum para a descrição da saúde e dos estados relacionados com a saúde, para melhorar a comunicação entre diferentes utilizadores, tais como, profissionais de saúde, investigadores, políticos e decisores e o público, incluindo as pessoas com incapacidades;
- c) permitir a comparação de dados entre países, entre disciplinas relacionadas com os cuidados de saúde, entre serviços, e em diferentes momentos ao longo do tempo;
- d) proporcionar um esquema de codificação para sistemas de informação de saúde.

Estes objetivos estão inter-relacionados dado que a necessidade de aplicar a CIF e a sua utilização requerem a construção de um sistema prático e útil que possa ser aplicado por vários profissionais de saúde, com garantia da qualidade e na avaliação de resultados em diferentes culturas (Organização Mundial de Saúde & Direcção Geral da Saúde, 2004).

12.3. IMPLEMENTAÇÃO DA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE EM PORTUGAL

Em Portugal desde o ano 2001, têm sido adotadas diversas medidas, que gradualmente, têm contribuído para uma adoção progressiva da CIF. Para compreender este percurso de 20 anos, podemos sinalizar algumas etapas.

Em 2001, ano da apresentação da CIF pela OMS, o Conselho Superior de Estatística deu indicação para formar um grupo de trabalho de estatísticas da deficiência e reabilitação para acompanhar o desenvolvimento dos trabalhos de elaboração da «Classificação

Internacional de Funcionalidade». Na continuidade dos trabalhos desenvolvidos no ano 2002 surge a aprovação nacional por Deliberação do Conselho Superior de Estatística, para utilização da classificação na recolha de informação sobre saúde.

No ano 2003, coordenado pelo então Secretariado Nacional para a Reabilitação (SNR) e Integração de Pessoas com Deficiência (SNRIPD), atualmente designado por Instituto Nacional para a Reabilitação (INR, Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social), iniciou funções o Grupo de Trabalho de Estatísticas da Deficiência e Reabilitação.

Como prova do reconhecimento da CIF na área da saúde, em 2004, a Direção Geral da Saúde publica no seu site a tradução da CIF para português de Portugal, uma vez que a tradução oficial para a língua Portuguesa tinha sido realizada no Brasil e à data ainda não tinha sido adotado o novo acordo ortográfico. No mesmo ano, a DGS promove a formação de um grupo interdisciplinar que apresenta uma proposta com as etapas de implementação da CIF no Serviço Nacional de Saúde.

Na sequência do esforço nacional para facilitar o acesso e a compreensão da CIF, em 2005, o Instituto Nacional para a Reabilitação traduziu o documento “Guia do principiante” para uma Linguagem Comum de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

Na área da educação, em 2008, foi publicado o Decreto-Lei n. 3/2008, de 7 de janeiro do Ministério da Educação (Decreto-Lei n. 3, 2008), que legislou a Educação Especial introduzindo a CIF-Crianças e Jovens, sugerindo que a elaboração dos relatórios técnico pedagógicos, tivessem por referência a CIF. Atualmente esta área é regulada pelo Decreto-Lei n. 54/2018, de 6 de julho (Decreto-Lei n. 54, 2018) que apesar de não fazer uma referência direta à CIF, no n.1 seu artigo 1º estabelece os princípios e as normas que garantem a inclusão, enquanto processo que visa responder à diversidade das necessidades e potencialidades de todos e de cada um dos alunos, através do aumento da participação (dimensão da CIF) nos processos de aprendizagem e na vida da comunidade educativa.

Em 2009, foi publicado o Decreto-Lei n. 281/2009 (Decreto-Lei n. 281, 2009), assinado pelos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, que veio legislar especificamente sobre a Intervenção Precoce, reforçando, na sua introdução, a necessidade de utilização da CIF como instrumento de caracterização da incapacidade, numa perspetiva da eficácia e eficiência na rede de suporte a delinear a cada criança e respetiva família, colmatando uma grave lacuna nesta área (Henriques, 2014).

Dado o reconhecimento das diversas áreas de aplicação da CIF, em 2012, o Projeto de Resolução n. 407/XII/1ª, recomenda ao governo a criação a tabela nacional de incapacidade e funcionalidade da saúde tendo por referência a CIF. Com o objetivo de adotar políticas de saúde e sociais de acordo com a funcionalidade da pessoa com doença crónica, a Direção-Geral da Saúde, tendo por referência a CIF, nomeadamente os domínios da Atividade, da Participação e Fatores Ambientais, desenhou uma Tabela Nacional de Funcionalidade (TNF).

No ano de 2014 é publicado o Despacho n. 10218/2014, de 8 de agosto (Despacho n. 10.218, 2014), no qual é aprovada a implementação experimental da Tabela Nacional de Funcionalidade no momento da admissão e no momento da alta dos utentes, em contextos específicos, nomeadamente no internamento em unidade de convalescença ou de média

duração e reabilitação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), assim como no contexto dos cuidados prestados por unidades de cuidados na comunidade dos Agrupamento de Centros de Saúde.

No mesmo ano, através da Portaria n. 192/2014, de 26 de setembro (Portaria n. 192, 2014) é regulada a criação e manutenção da base de dados de registo do Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (BDR-SAPA), bem como o tratamento da informação no que respeita à referência, prescrição, atribuição, participação e reutilização de produtos de apoio, sendo a caracterização das limitações e restrições que justificam a atribuição do produto de apoio realizada por recurso à CIF.

12.4. A CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE NA REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS

Os princípios que orientam a RNCCI focalizam-se numa prestação eficiente, multidisciplinar, interdisciplinar, continuada, próxima, individualizada e humanizada de cuidados de qualidade, com base na avaliação integral das necessidades da pessoa, na participação da pessoa na elaboração do plano individual de intervenção e da família e na coresponsabilização da família e dos cuidadores principais na prestação dos cuidados, com vista à promoção, recuperação contínua ou manutenção da funcionalidade e da autonomia (Decreto-Lei n. 101, 2006).

Resumidamente, os cuidados continuados definem-se como sendo “*o 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, ativo e contínuo*”, que visa promover a funcionalidade, prevenindo, reduzindo e adiando as incapacidades (Decreto-Lei n. 101, 2006).

Na RNCCI a avaliação deste indicador, durante os primeiros 10 anos, foi realizada por recurso a um instrumento de avaliação integrado, comum às diferentes entidades intervenientes nos processos de referência e cuidados. Este instrumento, denominado Instrumento de Avaliação da Dependência (IAI) dos utentes, contemplava as dimensões biopsicossociais e permitiu um enquadramento integral das necessidades individuais de cada utente, sendo compostos pelas seguintes dimensões:

- a) BIO - Queixas de Saúde/ IMC/ Cintura/ Quedas/ Locomoção/ Autonomia Física/ Autonomia Instrumental / Queixas Emocionais;
- b) Psico - Orientação no Tempo/ Orientação no Espaço/ Isolamento Social/ Habilidades Literárias;
- c) Social - Atividade Física/semana, N. Refeições/dia.

Com a utilização do IAI, os profissionais de saúde, assim como os utentes, percebem as necessidades e problemas específicos na sua globalidade e a sua gestão seria efetuada de forma diferenciada, adequada à situação de cada utente em particular.

Todavia, na análise das dimensões deste instrumento por comparação com as dimensões da CIF, verificou-se que os fatores contextuais estavam a ser excluídos da avaliação dos utentes da RNCCI, o que poderia condicionar a identificação de atividades no Plano de Cuidados, que contribuíssem para o sucesso da integração dos utentes no seu contexto de vida habitual.

Reconhecendo que os Cuidados Continuados Integrados estão centrados na recuperação global da pessoa, promovendo a sua autonomia e melhorando a sua funcionalidade, no âmbito da situação de dependência em que se encontra, no seu contexto de vida diário, em 2017, a segunda alteração à Portaria n. 174/2014, de 10 de setembro (Portaria n. 174, 2014), alterada e republicada pela Portaria n. 50/2017, de 2 de fevereiro (Portaria n. 50, 2017), introduziu desde o momento da referenciação e ao longo de toda a trajetória do utente na RNCCI, a classificação do grau de funcionalidade segundo a CIF, já introduzida a título experimental pela TNF, em algumas tipologias, em 2014. O objetivo de introdução desta medida foi conferir racionalidade clínica a todo o processo, recentrando a intervenção na potencialização da capacidade funcional dos utentes segundo uma perspetiva biopsicossocial e possibilitando a avaliação dos resultados da intervenção.

A utilidade da introdução do registo da funcionalidade na RNCCI, por exemplo, pode ser observada numa breve análise dos registos recolhidos por recurso à TNF, publicada no relatório de monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados do 1º semestre de 2019 (Administração Central dos Sistemas de Saúde, 2016). Neste relatório é descrito que a nível nacional global, durante o período de internamento nas unidades da RNCCI, 6,1% (4,4% em 2018) dos utentes diminuíram a sua funcionalidade, 55,3% mantiveram (60,3% em 2018) e 38,6% melhoraram a sua funcionalidade (35,2% em 2018).

Desagregando os mesmos resultados por tipologias, verifica-se que nas ECCL, 8,6% dos utentes diminuíram a funcionalidade (5,3% em 2018), 58,4% mantiveram (63,6% em 2018) e 33% aumentaram (31,1% em 2018). Em UC, 4,8% dos utentes diminuíram a funcionalidade (3,1% em 2018), 42,7% mantiveram (48,3% em 2018) e 52,4% aumentaram (48,6% em 2018). Em UMDR, 3,4% dos utentes diminuíram a funcionalidade (3,6% em 2018), 57,6% mantiveram (61,8% em 2018) e 39% aumentaram (34,6% em 2018). Em ULDM, 6,3% dos utentes diminuíram a funcionalidade (6,5% em 2018), 71,8% mantiveram (71,4% em 2018) e 21,9% aumentaram (22,1% em 2018).

Até à data, este é o único resultado conhecido da aplicação da CIF no contexto do Sistema de Saúde Português, através da Tabela Nacional de Funcionalidade, permitindo perceber quais os resultados alcançados no âmbito da RNCCI. Considera-se que a aplicação sistemática desta classificação internacional noutros níveis de cuidados, poderia contribuir para a identificação de políticas organizacionais que aumentem a eficácia e a qualidade da intervenção, integrando o conceito de funcionalidade no plano de cuidados, garantindo assim a quantificação de ganhos em saúde dos seus utentes.

12.5. A TABELA NACIONAL DE FUNCIONALIDADE

A Tabela Nacional de Funcionalidade (TNF) pretende dotar os profissionais de saúde de informação que permita quantificar o grau de funcionalidade e medir os ganhos de saúde obtidos após intervenção terapêutica, de reabilitação e planear as intervenções comunitárias de acordo com o nível de funcionalidade dos grupos populacionais, melhorando a equidade na atribuição de benefícios de carácter especial a pessoas com doença crónica, incapacidade ou invalidez.

A adoção da TNF no contexto de doenças crónicas ou incapacitantes, permite: delinear políticas de saúde, sociais e de emprego de acordo com a funcionalidade da pessoa com doença crónica; dotar os profissionais de saúde e sociais de um instrumento de recolha de informação que complemente os registos de doença e incapacidade, de acordo com a Classificação Internacional de Doenças; medir os ganhos de funcionalidade obtidos, após a intervenção terapêutica ou de reabilitação relacionados com a qualidade de vida, integração social e vida ativa; e planear as intervenções comunitárias de acordo com o nível de funcionalidade dos grupos populacionais, com uma efetiva previsão de custos e de avaliação do desempenho dos serviços (Despacho n. 10.218, 2014).

O reconhecimento da abrangência desta classificação, nomeadamente a relevância da identificação de componentes de saúde da pessoa e das populações para o processo de tomada de decisão política, especialmente no contexto das doenças crónicas e incapacidade, justificou a sua publicação no Despacho n. 4306 (Despacho n. 4306, 2018). Além disso, a Norma da Direção Geral de Saúde n. 1 de 2019 (República Portuguesa, 2019), determina a aplicação da TNF a pessoas com mais de 18 anos, com doença crónica, incapacidade permanente ou temporária, no setor da saúde, com o objetivo de adotar políticas de saúde e sociais, de acordo com a funcionalidade das mesmas.

Na sequência das indicações de uso da TNF, em contextos específicos do Serviço Nacional de Saúde (SNS), foi criado o modelo de registo digital da TNF, disponibilizado no sistema de informação SClínico, para hospitais e para Cuidados de Saúde Primários (CSP) e no sistema de informação que suporta a RNCCI.

No contexto da RNCCI, a TNF, em 2017, passou a ser a classificação Internacional de referência, utilizada como instrumento obrigatório de referenciação pelos profissionais de saúde responsáveis pelo tratamento e acompanhamento do utente a propor em qualquer unidade da RNCCI, sendo depois, sistematicamente utilizada pelos profissionais da RNCCI, em todos os momentos de reavaliação obrigatórios - conforme previsto no n. 1 do artigo 22º da Portaria n. 50/2017, de 2 de fevereiro - (Portaria n. 50, 2017), bem como nas propostas de prorrogação do internamento e ainda no momento da alta.

A adoção da TNF resulta do facto de ser um instrumento de fácil aplicação que pode ser utilizado por profissionais de saúde e de ação social para traduzir o desempenho da pessoa no seu contexto de vida normal. Neste âmbito, permite classificar a pessoa, tendo em consideração a influência dos seus fatores ambientais, e identificar um score global de funcionalidade e um score unidimensional, para cada uma das suas dimensões

constituintes (mobilidade e autocuidado, competências gerais, competências específicas, sociabilidade e manipulação e manuseio) (Pereira *et al.*, 2016).

Além dos motivos que justificaram o desenvolvimento da TNF, importa referir o seu reconhecido valor e utilidade para as áreas clínica, social e fiscal, na abordagem à população com doença crónica e/ou incapacidade temporária ou permanente (Pereira *et al.*, 2016).

A implementação do registo sistemático da funcionalidade permite, ao longo do tempo, medir a evolução da funcionalidade, como indicador de saúde, contribuindo, assim, para uma mais adequada e racional alocação de recursos, monitorização de resultados das intervenções de saúde e sociais, assim como para uma melhoria da equidade na atribuição de benefícios fiscais e prestações sociais.

Perante o exposto, acredita-se que a implementação do registo sistemático da funcionalidade permitirá medir, ao longo do tempo, a evolução do estado funcional da população. E sendo este um indicador de saúde irá contribuir para uma alocação de recursos mais adequada e racional, monitorização dos resultados das intervenções e maior equidade na atribuição de benefícios fiscais e prestações sociais.

Acredita-se, assim, que a informação sobre a funcionalidade poderá ser relevante como variável epidemiológica e contribuir para o alinhamento das necessidades de saúde com as respostas dos serviços de saúde.

REFERÊNCIAS

Administração Central dos Sistemas de Saúde. (2016). *Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)*. Lisboa: ACSS. Recuperado em 31 janeiro, 2020, de <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/rncci-relatorio-monitorizacao-anual-2016.pdf>

Bickenbach, J. E. (2003). Functional status and health information in Canada: proposals and prospects. *Health Care Financing Review*, 24(3), 89-102. Recuperado em 19 março, 2020, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4194826/pdf/hcfr-24-3-089.pdf>

Branco, N. (2010). *Cuidados continuados integrados: estudo de um caso*. Dissertação de mestrado. Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal. Recuperado em 09 abril, 2020, de <https://www.repository.utl.pt/handle/10400.5/2978>

Buchalla, M. C. (2003). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Acta Fisiátrica*, 10 (1), 29-31. Recuperado em 05 março, 2020, de <https://www.scielo.br/pdf/rbepid/v8n2/11.pdf>

Cieza, A., Ewert, T., Ustün, T. B., Chatterji, S., Konstanjsek, N., & Stucki, G. (2004). Development of ICF Core Sets for patients with chronic conditions. *Journal of Rehabilitation*

Medicine, (44 Suppl), 9-11. Recuperado em 11 março, 2020, de <https://www.medicaljournals.se/jrm/content/abstract/10.1080/16501960410015353>

Clauser, S., & Bierman, A. (2003). Significance of functional status data for payment and quality. *Health Care Financing Review*, 24(3), 1-12. Recuperado em 15 março, 2020, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4194831/pdf/hcfr-24-3-001.pdf>.

Dale, C., Prieto-Merino, D., Kuper, H., Adamson, J., Bowling, A., Ebrahim, S., & Casas, J. P. (2012). Modelling the association of disability according to the WHO International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) with mortality in the British Women's Heart and Health Study. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 66(2), 170-175. Recuperado em 12 março, 2020, de <https://doi.org/10.1136/jech-2011-200078>

Decreto-Lei n. 101/2006 de 6 de junho. (2006). *Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Lisboa, Recuperado em 11 janeiro, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/353934/details/maximized>

Decreto-Lei n. 281/2009 de 06 de outubro. (2009). *Cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância*. Lisboa, Portugal. Recuperado em 05 abril, 2020, <https://dre.pt/pesquisa/-/search/491397/details/maximized>

Decreto-Lei n. 3/2008 de 07 de janeiro. (2008). *Define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo*. Lisboa, Portugal. Recuperado em 05 abril, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/386871/details/maximized>

Despacho n. 10.218/2014. (2014). *Aprova a implementação experimental da Tabela Nacional de Funcionalidade, no setor da saúde*. Lisboa, Portugal. Recuperado em 05 abril, 2020, <https://dre.pt/application/conteudo/55460427>

Despacho n. 4306/2018. (2018). *Determina a aplicação da Tabela Nacional de Funcionalidade, no setor da saúde*. Lisboa, Portugal. Recuperado em 05 abril, 2020, <https://dre.pt/home/-/dre/115194857/details/maximized>

Fontes, A., Fernandes, A., & Botelho, M. (2010). Funcionalidade e incapacidade: Aspectos conceptuais, estruturais e de aplicação da classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF). *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 28(2), 171-178. Recuperado em 09 março, 2020, de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpsp/v28n2/v28n2a08.pdf>

Henriques, M. C. J. P. V. (2014). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: uma dimensão do neurodesenvolvimento*. Tese de doutorado, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, Portugal. Recuperado em 05 abril, 2020, <https://run.unl.pt/handle/10362/15724>

International Organization for Standardization. (2000). *ISO/IEC 20000-10:2018(en)*. Geneva: ISO. Recuperado em 15 março, 2020, de <https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso-iec:20000:-10:ed-1:v1:en>

Mendes, E. V. (2008). As redes de atenção à saúde. *Revista Médica de Minas Gerais*, 18(4 Suppl 4), S3-S11. Recuperado em 15 março, 2020, de <http://rmmg.org/exportar-pdf/1262/v18n4s4a02.pdf>

Müller-Riemenschneider, F., Reinhold, T., Berghöfer, A., & Willich, S. (2008). Health-economic burden of obesity in Europe. *European Journal of Epidemiology*, 23(8), 499-509. Recuperado em 19 março, 2020, de <https://doi.org/10.1007/s10654-008-9239-1>

Organização Mundial de Saúde, & Direcção Geral da Saúde. (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Lisboa: OMS/DGS. Recuperado em 19 março, 2020, de <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/documentos-para-download/classificacao-internacional-de-funcionalidade-incapacidade-e-saude-cif-pdf.aspx>

Pereira, C. S., Branco, J., Lopes, M., Escoval, A., Nogueira, P., Diniz, A., Guerra, F., & Coelho, A. (2016). Construção e Validação da Tabela Nacional de Funcionalidade para as Doenças Crónicas. *Acta Médica Portuguesa*, 29(2),114-122. Recuperado em 05 abril, 2020, <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/6692/4605>

Portaria n. 174/2014 de 10 de setembro. (2014). Define as condições de instalação e funcionamento a que devem obedecer as unidades de internamento e de ambulatório e as condições de funcionamento das equipas de gestão de altas e as equipas de cuidados continuados integrados da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Lisboa, Portugal. Recuperado em 19 março, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/56720777/details/maximized>

Portaria n. 192/2014, de 26 de setembro. (2014). Regula a criação e manutenção da base de dados de registo do Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio. Recuperado em 05 abril, 2020, <https://dre.pt/home/-/dre/57531378/details/maximized>

Portaria n. 50/2017 de 2 de fevereiro. (2017). Portaria que procede à segunda alteração à Portaria n. 174/2014, de 10 de setembro, alterada pela Portaria n. 289-A/2015, de 17 de setembro. Lisboa, Portugal. Recuperado em 19 março, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/106388650/details/maximized>

República Portuguesa. (2019). Norma da Direcção Geral de Saúde 001 de 25 janeiro de 2019: Implementação da Tabela Nacional de Funcionalidade no Adulto e Idoso. Lisboa: República Portuguesa. Recuperado em 15 março, 2020, de <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0012019-de-25012019-pdf.aspx>

Ruof, M. C. (2004) Vulnerability, Vulnerable Populations, and Policy. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 14(4), 411-425. Recuperado em 11 março, 2020, de <https://doi.org/10.1353/ken.2004.0044>

13. SISTEMA DE INFORMAÇÃO

PEDRO CALDEIRA

13.1. SISTEMA DE MONITORIZAÇÃO DA REFERENCIAÇÃO

13.1.1. ORIGEM

Poucos terão memória do modo de funcionamento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) antes da existência do GestCare CCI, menos ainda são os que o vivenciaram. Importa aproveitar e relembrar como chegámos até aqui e qual a visão para o futuro. São de considerar três fases distintas, facilmente sobreponíveis à evolução verificada na própria Rede.

13.1.2. FASE I

Correspondente a uma etapa manifestamente embrionária da Rede, mais correto será dizer das experiências-piloto, em que não existia qualquer instrumento informático de suporte. O reduzido número de entidades envolvidas, nos diversos níveis da Rede, e o diminuto número de utentes referenciados tolerava a inexistência de ferramenta para registo e acompanhamento da atividade da RNCCI. No entanto, a Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI), vítima do seu próprio sucesso, tornou impossível manter a Rede a funcionar desta forma. Aumentaram as entidades envolvidas, em particular EGA/CS e Equipa Coordenadora Local (ECL) e foi divulgada, disseminada e reforçada a necessidade de referenciar todo e qualquer utente com critérios de ingresso, independentemente da capacidade instalada, para aferir com maior nível de detalhe quais as reais necessidades de cuidados continuados. Insistiu-se. A mensagem chegou aos destinatários e a evolução no número de referenciações não se fez esperar, inviabilizando a manutenção do modelo vigente de funcionamento e acompanhamento.

13.1.3. FASE II

A realidade supra conduziu à segunda fase, ainda pré-GestCare CCI. A RNCCI continuava a evoluir e a expandir-se, mas, ainda assim, a articulação existente entre os vários níveis estava muito longe da realidade atual, seja pela (i) maturidade que a RNCCI possuía, seja pelas alterações organizacionais que impôs. Foram desenvolvidas, distribuídas e instaladas duas ferramentas de registo, uma para utilização nas EGA/CS e, a outra, nas ECL. Em 2007 estas ferramentas (GestCare EGA e GestCare ECL) tornaram-se manifestamente insuficientes para responder às reais necessidades da RNCCI. As limitações prendiam-se com duas situações distintas. Em primeiro lugar o facto de não abrangerem a totalidade dos níveis da Rede (prestadores, EGA/CS, ECL, ECR e UMCCI), o que implicava a existência de dois modos de funcionamento, um nas EGA/CS e ECL e outro nos prestadores e ECR, agregando a UMCCI a informação em folhas de cálculo e similares. A segunda questão, bem mais significativa, o facto de não funcionarem em rede, impossibilitando a disponibilização da informação em tempo real quando era (e é) necessária. Corolário destas situações, o funcionamento da Rede era muito suportado em contactos telefónicos e afins. É ainda no decurso de 2007 que se inicia o desenvolvimento do GestCare CCI – Sistema de Monitorização da Referenciação da RNCCI, tendo como referencial as necessidades expressas pela UMCCI.

13.1.4. FASE III

Para a conceção e o desenvolvimento do GestCare CCI foram considerados diversos *inputs* e, em particular, duas lições decorrentes do conhecimento adquirido nas fases anteriores. A primeira, o facto do sistema ter de estar disponível em qualquer lugar e a qualquer hora com a informação atualizada a quem dela necessitar (Equipas de Gestão de Altas e Centros de Saúde, Equipas de Coordenação Local, Equipas de Coordenação Regional, Unidades e Equipas prestadoras e a própria Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados), que acederiam à informação para produzir os maiores ganhos em saúde possíveis, em cada um dos utentes da RNCCI. Esta situação implicou imediatamente optar por uma solução web-based. A segunda, não menos importante, foi a necessidade de integrar no GestCare CCI a gestão do *work-flow* (circuito de referenciação) preconizado, o que permitiu criar a espinha dorsal do sistema. É possível sintetizar que o sistema (de gestão da referenciação) foi desenvolvido no pressuposto de se tornar uma solução informática que, implicando o registo de informação inerente a todas as fases do circuito de admissão e referenciação de utentes na RNCCI, permitisse:

a) facultar, aos diversos tipos de intervenientes (Prestadores, EGA/CS, ECL, ECR e UMCCI), instrumentos de registo de informação bem como o acesso a toda a informação relevante para o cumprimento do respetivo papel organizacional no circuito de referenciação;

- b) conhecer, em tempo útil, o volume e as características das necessidades reportadas e a resolutividade da Rede (em tempo, volume e nível de decisão);
- c) identificar eventuais pontos de estrangulamento associados à(s) fórmula(s) organizativa(s) encontradas para o funcionamento da RNCCI.

Ainda que possa transparecer que tudo estava, à priori, perfeitamente definido, a realidade não era, de todo, essa. Importa recordar que, em 2007, a Rede ainda era muito recente e as lições aprendidas indiciavam que as mudanças seriam inevitáveis, incontornáveis e recorrentes. Acresce que o Decreto-Lei n. 101 (2006) (que cria a RNCCI) indicava, no ponto 1 do Artigo 35 que “*A gestão da Rede assenta num sistema de informação a criar por diploma próprio*”, fazendo crer que o sistema de informação definitivo da RNCCI seria desenvolvido em fase posterior, momento em que, expectavelmente, já poucos desenvolvimentos e ajustes seriam necessários.

Neste contexto a opção passou por desenvolver um protótipo, facilmente adaptável (introdução de alterações) e escalável (integração de novos registos e funcionalidades) que permitisse responder às necessidades imediatas da Rede e fornecer uma base de conhecimento para o desenvolvimento do sistema definitivo.

O sistema foi concebido e desenvolvido durante o ano de 2007, como referido, e foi implementado (mais correto será dizer disponibilizado) a todas as regiões de forma faseada e sequencial. A lógica foi a do menor risco (função do volume de intervenientes e utentes da Rede) e por isso esta operação decorreu de Sul para Norte. Foi ministrada formação aos utilizadores e, apenas por questões de calendário formativo, a Região Norte encerrou a fase de implementação no início de 2008. A entrada em produção foi exemplar, não havendo registo de problemas de funcionamento aplicacional, outras questões houve como a velocidade da internet (em alguns locais), *browsers* (navegadores) desatualizados e as dificuldades habituais e inerentes a quem utiliza um novo sistema. Para esse efeito foi assegurado um serviço de *Help-Desk*. Após esta etapa, a Rede passou efetivamente a funcionar em rede e com todos os intervenientes perfeitamente articulados. Este foi um momento de reflexão e debate sobre algumas das opções assumidas. Opções essas que incidiam sobre funcionalidades do sistema (p.e. o não efetuar validações de datas), nos registos disponíveis (insuficientes para caracterizar os utentes) e sobre a orgânica da própria Rede (circuito de referênciação). Importa relembrar e celebrar o empenho de todos os agentes da Rede, a disponibilidade para compreender algumas das opções e contribuir ativamente para uma solução melhor. Relativamente ao facto do sistema não fazer validação de datas foi explicado que foi uma das formas encontradas para monitorizar a qualidade dos dados, rapidamente deixou de ser questão (note-se que o sistema não possuía, nesse momento, qualquer ligação externa, nomeadamente e ao que este particular diz respeito ao RNU – Registo Nacional de Utes). Foram desenvolvidos e implementados diversos módulos de avaliação do utente que permitiam caracterizar o seu estado global, de modo a angariar o tipo de cuidados mais adequado de entre as várias possibilidades que a RNCCI podia oferecer, a questão foi, igualmente, ultrapassada. O funcionamento da Rede estava a ser limitado por serem as ECL a colocar os utentes (apenas nas suas unidades prestadoras) o que criava estrangulamentos em algumas ECL e, praticamente, ausência de atividade (a este nível) em outras. Em 2009, o circuito de

referenciação foi alterado. A lógica de identificar → debater → resolver um problema e/ou constrangimento funcionava particularmente bem e a motivação dos vários atores da Rede era evidente.

13.2. VELOCIDADE CRUZEIRO

O sistema de monitorização da referenciação entra, em 2010 e anos subsequentes, assim bem como a própria Rede, em velocidade de cruzeiro. As alterações ao sistema deixam de ter o impacto significativo (quase estrutural) que antes tinham e é feita uma aposta clara na disponibilização de novas funcionalidades. São adaptados alguns dos registos existentes e passam a existir ligações externas (por exemplo RNU, PDS e CCF para mencionar apenas alguns). Por outro lado, a Rede propriamente dita expande-se, de forma sustentada, mas lenta. A oferta existente continuava a ser insuficiente e bastante deficitária quando comparada com a necessidade evidenciada pelo volume de referenciações, cenário que subsiste. Este foi o momento em que aparentou iniciar-se uma maior reflexão (mais profunda), focada na Rede, na sua otimização e, conseqüentemente, no que o sistema que a suportava deveria (ou não) permitir. Foi, no entanto, um período de relativa instabilidade para o que concorreram diversos fatores e, neste particular, as mudanças verificadas nas estruturas de topo da RNCCI foram especialmente contundentes - em termos de sistema a articulação passou a ser efetuada com os SPMS, alteração de profissionais em diversas ECR, extinção da UMCCI, integração na ACSS e mudança na equipa que transitara da UMCCI. Acresce que a formação passou, em 2012, a ser ministrada por utilizadores do próprio sistema, adotando um modelo de “passa-palavra”, com todas as virtudes, se alguma, e vícios que tal transmissão de conhecimento acarreta. Em 2016 é nomeada uma Coordenação Nacional e uma Comissão para a Reforma dos Cuidados Continuados (com um único responsável), o que veio trazer um novo impulso à Rede e, por inerência, ao sistema. Os desafios, aplicativos, que se verificavam estavam, como sempre, relacionados com a resposta que era esperada da Rede. O desafio escalou, para além da articulação de e com três agentes distintos (Coordenação Nacional, ACSS e SPMS), surgiram os cuidados pediátricos, a saúde mental passou a estar integrada na Rede, carecendo de registos e lógicas diferentes inerentes às novas tipologias criadas, e, no mesmo período temporal, os cuidados paliativos deixaram de estar integrados na RNCCI, ainda que alguns dos seus utentes, por ausência de alternativa, tivessem de continuar a ser referenciados e monitorizados através do GestCare CCI. Este cenário permaneceu até 2018, ano em que foi extinto o Help-Desk e em que cessou também funções a Coordenação e Comissão nomeadas em 2016.

2019 é ano de nomeação de nova Comissão de Coordenação, constituída por elementos com larga experiência na Rede, para responder a um vasto conjunto de novos e velhos, desafios.

13.3. FUTURO

Para quem conhece a RNCCI será redundante e quase ofensivo recordar que a mesma criou um novo nível de cuidados, integrados e, idealmente, articulados, respondendo a necessidades de saúde e também sociais, a pessoas em situação de dependência. Na verdade, existem questões de fundo que merecem ser abordadas e clarificadas para que tal se verifique. Provavelmente a questão mais significativa é de quem é a responsabilidade sobre a Rede. É certo que é conjunta (Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e Ministério da Saúde), mas importa saber quem é o decisor máximo, qual ou quem é o interlocutor *accountable* pela Rede. Num cenário de constante mudança, de sucessivos desafios e novas necessidades é preciso estabelecer uma hierarquia, quem toma as decisões, quem define as prioridades e, no limite, se responsabiliza por elas. Não é possível à Rede e, por inerência, ao sistema responder, simultaneamente, de forma adequada e em tempo útil, a distintos interlocutores e a diferentes necessidades, muitas das vezes díspares (quando não antagónicas). Para além desta questão (major) existe um segundo conjunto de questões que, quando respondidas, permitirão que a Rede aumente o seu desempenho a vários níveis. A primeira deste conjunto de questões está relacionada com a oferta. Quando se refere oferta é necessário ter em conta diversas variáveis. A encabeçar a lista, o tipo de oferta, a institucionalização ou o apoio domiciliário. Este trabalho decorre desde sempre, mas foi alvo de particular atenção pela Coordenação nomeada em 2016. A pressão (necessidade) tenderá a agravar-se nos cuidados continuados pelo que é de extrema importância perceber qual o tipo de cuidados que a Rede poderá ou deverá disponibilizar. Da mesma forma importa quantificar a tipologia dessa oferta (ULDM, ECCI, UDPA e todas as outras), o volume (capacidade instalada) e localização da mesma (dispersão geográfica). Diferentes localizações implicam, claramente, diferentes necessidades. Ainda neste conjunto de questões, importa, igualmente, abordar a questão das linguagens classificadas. Se o tema já é de extrema relevância em qualquer modelo de prestação de cuidados, numa Rede de Cuidados Continuados Integrados assume um papel fulcral. Quem conhece o sistema sabe que é utilizada a classificação ICD na Avaliação Médica, este facto não é por si só negativo, no entanto, a ICD é utilizada em contexto hospitalar o que limita a qualidade dos registos ao nível das referências da comunidade (que utiliza ICPC) e todos os subsequentes. Não sendo transversal limita a articulação e diálogo entre profissionais e dificulta, por ser hermética, a compreensão do utente/família, bem como a gestão das suas expectativas. Houve diversos avanços a este nível na Rede, num primeiro momento com o Método de Avaliação Biopsicossocial (MAB), também designado Instrumento de Avaliação Integrada (IAI) e mais recentemente com a introdução da Tabela Nacional de Funcionalidade (TNF) e das versões para o idoso e a saúde mental da Classificação de Funcionalidade (CIF).

Importa reavaliar qual a linguagem classificada (instrumento único) que a Rede deverá utilizar (a Organização Mundial da Saúde poderá ser uma excelente fonte bibliográfica), linguagem essa que poderá ser de uso exclusivo ou concomitante com as que já existem na RNCCI. Deverá, principalmente, ser de utilização fácil, de modo a potenciar o trabalho multidisciplinar dos profissionais (ganhos em saúde nos utentes) e simplificar os registos e a qualidade dos mesmos. Isto significará, uma vez mais, alterações no sistema.

Por último, mas não de menor importância, discutir o modelo organizacional da própria Rede. Se, no momento inicial, foi claramente adotada, talvez por ausência de histórico e experiência, uma filosofia *top-down*, imposta, ainda que angariando todas as opiniões e conhecimentos e envolvendo todos os atores da Rede, faz, agora, sentido repensar o modelo vigente e encontrar alternativas que respondam de forma mais eficiente e eficaz às diversas realidades e idiosincrasias existentes na RNCCI. A este debate sobre o modelo organizacional da Rede não poderá escapar a análise do modelo de financiamento, ainda que, considerando os valores atualmente contratualizados, seja pouco provável conseguir prestar os cuidados preconizados por um valor menor em qualquer uma das alternativas existentes.

Para finalizar, em termos aplicativos, é pouco provável que o sistema, desenvolvido em 2007, em perfeito funcionamento e que respondeu sempre, com maior ou menor rapidez, a todas as necessidades da RNCCI, venha a colapsar. Por mérito próprio já provou a sua robustez e capacidade de adaptação. Na verdade, os desafios que existem são da e para a própria RNCCI e é claro que vão impactar no sistema, mas nem poderia ser de outra forma.

REFERÊNCIA

Decreto-Lei n. 101/2006 de 6 de junho. (2006). Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Lisboa, Recuperado em 11 janeiro, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/353934/details/maximized>

14. MONITORIZAÇÃO E ACOMPANHAMENTO DAS UNIDADES DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS

Graça Eliseu

14.1. MONITORIZAÇÃO DA QUALIDADE DOS CUIDADOS

14.1.1. ENQUADRAMENTO

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) foi criada através do Decreto-Lei n. 101 (2006), com os objetivos já referidos em capítulos anteriores. É nesse sentido que apontam os organismos internacionais (World Health Organization, 2000), a (Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, 2014) e OCDE (Anderson, 2011) e a OCDE (Anderson, 2011), ao colocarem a tónica na transição demográfica e epidemiológica que acentuam o peso da doença crónica e da multimorbilidade e perda da funcionalidade e, conseqüentemente, ao recomendarem a adoção de uma política de cuidados de longa duração, os quais, em Portugal, assumiram a designação de Cuidados Continuados Integrados.

A RNCCI apresenta-se como um novo paradigma organizacional e de cuidados, na medida em que se assume como uma resposta integrada da saúde e da segurança social e que mobiliza os setores público, privado e social. Ao mesmo tempo, assume a reabilitação, readaptação e reintegração como objetivos de intervenção.

Apresentando a RNCCI um modelo inovador na tipologia de respostas, tornou-se necessário a redefinição da monitorização e acompanhamento sistemático de indicadores de qualidade, que permitissem o desenvolvimento e a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados (Donabedian, 2003; 2005), com prioridade ao nível das respostas de internamento, como sendo as unidades de convalescença, de média duração e reabilitação e de longa duração e manutenção.

Pretendeu-se definir e sistematizar o processo de monitorização e acompanhamento pelas Equipas de Coordenação Regional (ECR) e pelas equipas de coordenação local (ECL), com o objetivo de se promover uma cultura de compromisso e responsabilidade, com base no modelo concetual de avaliação da qualidade desenvolvido por Donabedian (2003; 2005) assente nos conceitos de estrutura, processo e resultado.

Esta metodologia permite a uniformização dos procedimentos de avaliação e monitorização e a criação de uma base nacional com informação em tempo real para acompanhamento global da RNCCI.

Para que tal fosse possível, o grupo inicial composto por elementos da Equipa de Apoio ao Coordenador Nacional para a Reforma do Serviço Nacional de Saúde para a Área dos Cuidados Continuados Integrados, por elementos da Coordenação da RNCCI e por profissionais do Instituto de Segurança Social, IP, foi alargado com elementos representativos de todas as ECR. Assim, a discussão para além de mais enriquecedora, permitiria uma apropriação dos conceitos base do modelo e facilitaria a sua propagação junto das equipas da RNCCI.

Pretendia-se que o modelo a construir, apesar da complexidade das áreas a abranger, constituísse uma ferramenta de fácil aplicação e, como referido anteriormente, permitisse comparar numa base nacional, indicadores de qualidade.

Considerou-se para a construção desta Grelha de Acompanhamento ao Prestador (GAP) a avaliação na área da saúde e social com base nos conceitos de estrutura, processo e resultado, em conformidade com o modelo de Donabedian (2003; 2005). O autor defende que a gestão eficiente dos recursos deve ter por base a garantia da qualidade, a qual está dependente de dois fatores: o desenvolvimento do conhecimento e a sua aplicação na prática. Como componentes deste modelo são referidos os recursos, a monitorização e o reajustamento do sistema de prestação de cuidados alicerçado na recolha de informação, na interpretação e na implementação de ações que promovam a qualidade do sistema de saúde (Figura 1).

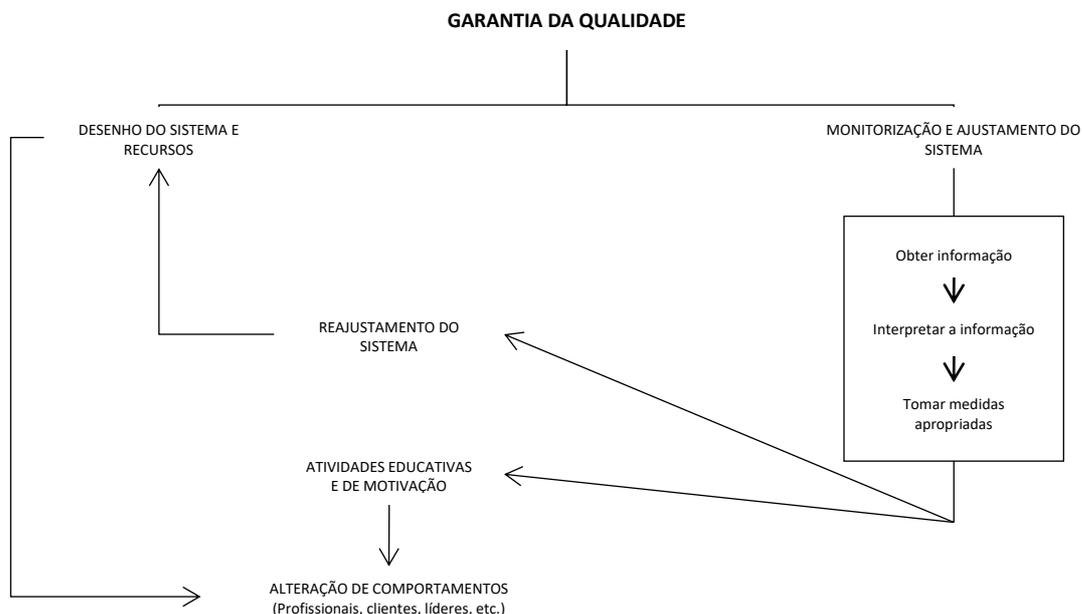


Figura 1

Esquema da Garantia da Qualidade

Fonte: Adaptado de (Donabedian, 2003; 2005)

Ainda segundo Donabedian (2003; 2005), os cuidados prestados são produtores de resultados para os sistemas, com melhoria da eficácia, efetividade, eficiência, otimização, aceitabilidade, legitimidade e equidade. Existe assim, um conjunto vasto de variáveis, que

com base nestas determinantes (Donabedian, 2003; 2005) permite observar a situação atual de desempenho, com a recolha de informação sistematizada sobre a eficácia, eficiência, otimização, aceitabilidade, legitimidade e equidade, em função de um padrão temporal e concetual de análise. Este apresenta uma interpretação nacional, regional e local, com o desenvolvimento de ações corretivas ao nível dos recursos, atribuições, funções e procedimentos, que permitam uma situação subsequente de desempenhos, que possibilite a partir de informação recolhida e sistemática manter e desenvolver o processo descrito (Figura 2).

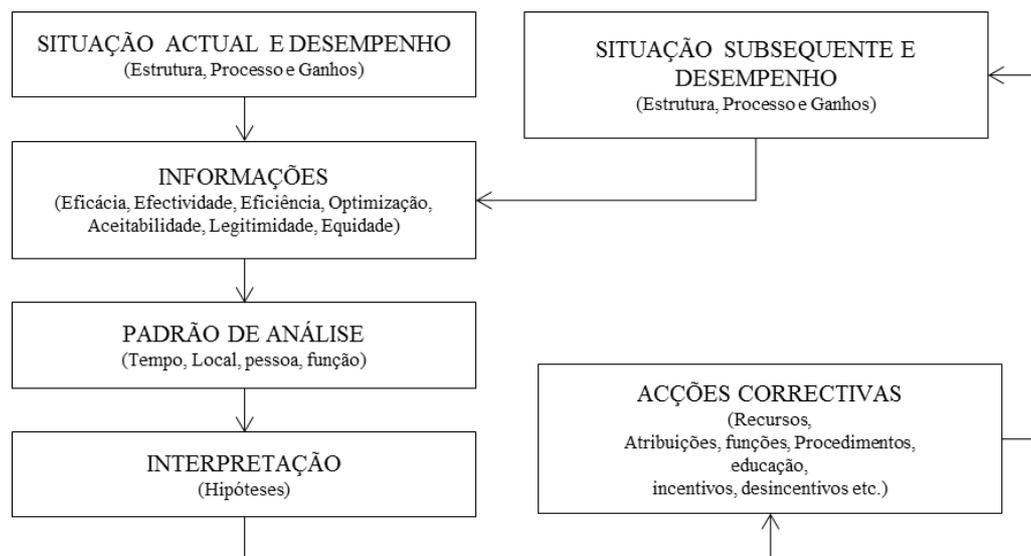


Figura 2

Ciclo de monitorização da qualidade dos cuidados
Fonte: Adaptado de (Donabedian, 2003; 2005)

14.2. DESENVOLVIMENTO DO INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO

Como estratégia (e porque à data já existia a experiência da ECR Alentejo), optou-se pelo desenvolvimento da GAP para as Unidades de Cuidados Continuados Integrados (UCCI) a aplicar pelas ECR, fundamentado na legislação (Ministério da Saúde, 2015), deixando para um segundo tempo a elaboração da GAP a aplicar pelas ECL.

O instrumento desenvolvido, fundamentado em indicadores de estrutura, processo, resultado e métrica de avaliação, apesar da complexidade das áreas a abranger, constitui uma ferramenta de fácil aplicação, torna o processo de avaliação claro e transparente e é documentado imediatamente após a realização, através de um Relatório Resumido entregue ao prestador.

A sua aplicação nas várias UCCI, pertença geográfica de cada região, possibilita também a identificação de áreas comuns que constituem fragilidades ou forças, contribuindo para

delinear futuras intervenções da ECR. E, como referido anteriormente, se aplicado em todas as regiões permite comparar numa base nacional, indicadores de qualidade.

A Grelha de Acompanhamento aos Prestadores é um documento (formato Excel), composto por 10 separadores (folhas). O conteúdo de cada separador comporta aspetos vertidos em documentação variada: legislação geral, da RNCCI, normas da Direção Geral da Saúde (DGS), do Instituto de Segurança Social, IP, da Administração Central dos Sistemas de Saúde, entre outros.

Cada separador suporta diversas matérias, nomeadamente: Caracterização da Unidade, Infraestrutura Física e Organizativa, Afixação de Documentação Obrigatória, Processo Individual de Cuidados Continuados (PICC), Recursos Humanos, Formação, Protocolos e Procedimentos, Prevenção e Controlo de Infeção e, Fármacos, Produtos Farmacêuticos e Dispositivos Médicos.

Não sendo adequada, neste capítulo, uma análise exaustiva desta grelha seguem-se alguns pontos que poderão melhorar a visão geral deste instrumento:

a) **Caracterização:** identificam-se, o Contrato-Programa/Acordo (documentação de Instrução processual) e tipologia, a constituição da direção (técnica e clínica) e o cumprimento de obrigações contratuais.

b) **Observação da infraestrutura física e organizativa:** foca-se nas características gerais do edifício e dos espaços, conservação (desde o edificado até ao mobiliário), adequação das áreas, equipamento e organização, para cada função e tipologia.

c) **Afixação de documentação obrigatória:** revela o grau de preocupação da UCCI, não só no cumprimento da legislação, como no acesso, aos utilizadores e ao público em geral, a informação variada que abrange desde os horários de permanência para o cuidador principal e para outras visitas até aos Direitos e Deveres dos Utentes.

d) **Análise dos Processos Individuais de Cuidados Continuados (escolhidos previamente):** privilegia-se a observância de itens que reflitam o cumprimento do modelo de prestação de cuidados na RNCCI. Entre outros, identificação do Gestor de Caso; atualização dos registos de cada perfil profissional; garante da articulação com outras equipas da RNCCI para garantir a continuidade de cuidados (Equipas de Coordenação Local e Equipa de Saúde Familiar); existência de um Plano Individual de Intervenção (PII) com evidência de envolvimento por parte do utente e/ou cuidador, ou dos esforços despendidos para a sua participação; revisão com periodicidade adequada; e indício que o PII está refletido em cada plano de cuidados e que é construído com a participação no mínimo de quatro profissionais, com diferentes perfis. Também é verificado o grau de segurança no resguardo da informação contida no PICC, de forma a garantir a confidencialidade de dados.

e) **Recursos humanos:** verifica-se a adequação entre o número horas e de profissionais, por perfil, e o número de lugares, com o previsto na legislação, tendo como base a segurança dos cuidados prestados aos utentes.

f) **Formação:** encarada como um pilar fundamental, é considerada essencialmente nas vertentes dos conteúdos formativos, na frequência de realização e na pertinência da mesma para o contexto em que os cuidados são desenvolvidos.

g) **Protocolos e procedimentos:** confere-se a sua existência e garante-se a observância por todos os profissionais de áreas tão diversas como as que respeitam a situações de negligência, abusos e maus-tratos, à higiene e controlo ambiental, definição de atuação para situações clínicas (entre outras como proceder, em situações de queda ou no agravamento de saúde do utente fora do horário praticado pelo médico) até à política estabelecida para o tratamento de reclamações e exposições.

h) **Prevenção e Controlo de Infeção:** face à crescente preocupação inerente às Infeções Associadas a Cuidados de Saúde (IACS) e sendo as UCCI instituições prestadoras de cuidados de saúde não se podem ignorar as implicações destas infeções e o seu enorme impacto nos utentes e nas organizações. Assim, o enfoque é na verificação do cumprimento das orientações da DGS, tais como as que respeitam ao momento de admissão dos utentes em que foi identificada infeção com microrganismos epidemiologicamente significativos e quais as condições para se efetuar um isolamento de contacto. Também a higiene das mãos, a recolha segura de resíduos hospitalares, a descontaminação do equipamento clínico, o manuseamento seguro da roupa e a exposição de risco no local de trabalho, a par com as medidas relacionadas com o controlo ambiental (limpeza, higienização) e a nomeação pelo órgão de gestão da Instituição do responsável local do Programa de Prevenção e Controlo de Infeções e de Resistência aos Antimicrobianos são aspetos vertidos na GAP.

i) **Produtos farmacêuticos e dispositivos médicos:** o cuidado na forma como são adquiridos, conservados e manuseados os fármacos, produtos farmacêuticos e dispositivos médicos, está presente nas medidas tomadas para diminuir o risco associado a esta matéria. Assentam essencialmente na verificação do acondicionamento de medicamentos, dispositivos médicos e outros artigos, nos armazéns e unidades, prescrição (perceutibilidade), preparação e administração da medicação (medicamento certo, dose certa, hora certa, utente certo).

Cada uma das áreas que compõem estes separadores, contém um conjunto de questões com 3 hipóteses de resposta (Sim, Não e Não Aplicável). A cada resposta é atribuída uma ponderação (situada entre 0,5 e 4) que traduz a importância relativa da questão e a classificação da área é a percentagem ponderada do conjunto de respostas “SIM”, face à totalidade de respostas. A Apreciação Global resulta da média ponderada das percentagens obtidas por área (situada entre 1 e 3).

Tendo como objetivo primordial avaliar a qualidade do funcionamento, dos processos e dos resultados das unidades e propor as medidas corretivas consideradas convenientes para o bom funcionamento, o resultado global, é apresentado no Relatório Resumido, através de um código de cores:

80 a 100 %	✔	Bom/Adequado
50 a 79 %	⚠	A melhorar
0 a 49%	✘	Inconformidade major

Fonte: Adaptado de WHO (2017)

A aplicação da GAP ocorre durante a visita de acompanhamento efetuada pela ECR. Esta visita inicia-se com uma breve reunião com os profissionais da UCCI, e em seguida cada um dos separadores é preenchido pelos membros da ECR após observação de cada área. A apresentação deste Relatório Resumido acontece no próprio dia, em reunião final, com a presença do maior número possível de profissionais, onde são apresentadas estratégias de manutenção dos pontos positivos, sugestões de melhoria para os aspetos menos positivos e propostas adequadas à superação das inconformidades.

O Relatório Final é enviado posteriormente e contém, de forma exaustiva, por Área (Separador) a explanação dos Aspetos Fortes e dos Aspetos Fracos, considerados pela ECR. A UCCI tem sempre a possibilidade de exercer o contraditório, caso o considere.

Também é possível aplicar um só separador desta grelha, sempre que a ECR pondere a necessidade de observância de uma só matéria, em momentos pontuais.

14.2.1. A EVOLUÇÃO

A aplicação do modelo atual da Grelha de Acompanhamento aos Prestadores permite à ECR, basear factualmente a emissão de parecer sobre aspetos fundamentais do funcionamento da organização da prestação de cuidados, permitindo retirar indicadores de estrutura e de processo, mas não permitindo retirar indicadores de resultados.

Introduzindo indicadores de resultados na GAP, o ciclo de avaliação da qualidade ficará completo e permitirá uma avaliação global de cada prestador.

Será fundamental melhorar a GAP com avaliações que nos permitam determinar, entre outras, nos utentes assistidos durante o internamento na UCCI, as taxas de incidência de úlceras de pressão, de prevalência de úlceras de pressão, e de incidência de quedas com sequelas. Também as percentagens de doentes com agudizações registadas ao longo do internamento na UCCI, de altas por atingimento dos objetivos terapêuticos, de doentes saídos com a duração do internamento acima do limiar máximo, de doentes com redução do seu grau de incapacidade durante o internamento na Unidade, assim como a percentagem de doentes satisfeitos ou muito satisfeitos no momento da alta, contribuirão para um salto qualitativo nesta avaliação.

Não tendo sido estabelecido o consenso para a sua aplicação a nível nacional, também é

essencial que este exista.

A evolução expectável é a de construção de um instrumento, semelhante ao utilizado nas UCCI, mas adaptado às Equipas de Cuidados Continuados Integrados, de forma a avaliar séria e uniformemente o desempenho.

REFERÊNCIAS

Anderson, G. (2011). The latest disease burden challenge: People with multiple chronic conditions. In G. Anderson, & J. Hopkins. *Health Reform: Meeting the Challenge of Ageing and Multiple Morbidities* (pp. 15-35). Paris: OECD Publishing. Recuperado em 19 fevereiro, 2020, de <https://doi.org/10.1787/9789264122314-4-en>

Decreto-Lei n. 101/2006 de 6 de junho. (2006). Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Lisboa, Recuperado em 11 janeiro, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/353934/details/maximized>

Decreto-Lei n. 136/2015 de 28 de julho. (2015). Procede à primeira alteração ao Decreto-Lei n. 101/2006, de 6 de junho, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, e à segunda alteração ao Decreto-Lei n. 8/2010, de 28 de janeiro, que cria um conjunto de unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental. Lisboa, Portugal. Recuperado em 28 março, 2020, de https://dre.pt/home/-/dre/69879425/details/maximized?p_auth=0kL55c3B

Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion. (2014). *Long-term Care in the European Union*. Brussels: European Commission. Recuperado em 15 março, 2020, de <https://doi.org/10.2767/30206>

Donabedian, A. (2003). *An Introduction to Quality Assurance in Health Care*. Oxford: Oxford University Press.

Donabedian, A. (2005). Evaluating the Quality of Medical Care. *The Milbank Quarterly*, 83(4), 691–729. Recuperado em 10 março, 2020, de <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2005.00397.x>.

World Health Organization. (2000). *Towards an International Consensus on Policy for Long-Term Care of the Ageing. Ageing and Health Programme*. Geneva: WHO. Recuperado em 16 março, 2020, de https://www.who.int/ageing/publications/long_term_care/en/

PARTE III

DESAFIOS DE FUTURO

15. DAS DOENÇAS ÀS PESSOAS COM MORBILIDADE MÚLTIPLA

Constantino Sakellarides

15.1. INTRODUÇÃO

O processo de envelhecimento resulta, mais tarde ou mais cedo, em múltiplas morbidades. Por isso, não tanto cada doença *per se*, mas “pessoas com morbidades múltiplas”, passam a ser o principal desafio dos sistemas de saúde na atualidade. Cada doença está associada a normas de boas práticas de prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação. Quando uma determinada doença se apresenta como ameaça vital ou quando, numa fase aguda, resulta em acentuado sofrimento, ela passa naturalmente a constituir o foco principal dos cuidados de saúde. Contudo, fora destas circunstâncias, o registo primário deverá, cada vez mais, assumir o sentido do conjunto de problemas e circunstâncias que caracterizam as pessoas que procuram cuidados de saúde. Cuidados de saúde centrados nas pessoas não se limitam a significar personalização, sobretudo no sentido de utilizar toda a informação ao nosso dispor para arquitetar soluções específicas e adequadas às circunstâncias de cada pessoa. Significa isto, especialmente, a integração do ponto de vista das pessoas nas decisões que lhes dizem respeito, ao longo de todo o processo de cuidados de saúde.

Reconhecida a alta prevalência da morbidade múltipla, é importante saber como a retardar e atenuar os seus efeitos. Existe hoje uma ampla agenda de investigação em cuidados e serviços de saúde, sobre como melhor responder aos desafios deste fenómeno.

15.2. A “TRANSIÇÃO EPIDEMIOLÓGICA” – DOENÇAS NÃO TRANSMISSÍVEIS

Nos países economicamente mais desenvolvidos, tornou-se evidente, a partir da segunda metade do século XX, que as doenças não transmissíveis de evolução prolongada passariam a ser o principal desafio para a saúde das pessoas. Na saúde pública isso deu origem a programas específicos para as principais doenças não transmissíveis. O conceito de gestão da doença foi progressivamente desenvolvido e aplicado nos cuidados de saúde. Abundam exemplos, mesmo muito recentes, deste enfoque em doenças não transmissíveis e nos seus fatores de risco (Figura 1) (World Health Organization, 2017).

O extraordinário desenvolvimento do conhecimento biomédico e das especializações médicas, ao longo do último século, de alguma forma fizeram esquecer as eloquentes palavras do celebrado médico canadiano William Osler (1919-1949), muito influente no pensamento médico no início do século passado: “It is much more important to know what sort of patient has a disease, than what sort of disease a patient has” (Miles & Asbridge, 2017; Ziegelstein, 2015).

Algumas décadas mais tarde, não só o indivíduo, mas também a comunidade onde este se insere, passou a fazer parte integrante da filosofia da Declaração de Alma Ata sobre os Cuidados de Saúde Primários de 1978, e esteve também, teoreticamente, no centro do desenvolvimento dos cuidados de saúde primários e da medicina geral e familiar, na Europa e em Portugal.

Objectivo 1

Chamar a atenção, nacional e internacionalmente, para a importância da prevenção e controle das doenças não-transmissíveis.

Objectivo 2

Reforçar a nível nacional, a capacidade de resposta da governação, dos principais atores da saúde e da comunidade em geral para a prevenção e controle das doenças não-transmissíveis.

Objectivo 3

Reduzir os fatores de risco destas doenças: tabaco, álcool, dieta não-saudável e inatividade física.

Objectivo 4

Gerir as principais doenças não transmissíveis: cardiovasculares, diabetes, cancro, respiratórias crónicas.

Objectivo 5

Promover a investigação e a inovação na resposta a este desafio.

Objectivo 6

Monitorizar a evolução destas doenças e a dos seus determinantes.

Figura 1

Doenças não transmissíveis como prioridade para os cuidados de saúde (adaptado de WHO, 2017)
Fonte: Adaptado de WHO (2017)

15.3. DA “DOENÇA”, PARA AS PESSOAS COM “MORBILIDADE MÚLTIPLA”

Desde o início da presente década, tornou-se evidente que o principal desafio da atualidade para os sistemas de saúde dos países mais desenvolvidos é a denominada “morbilidade múltipla” (MM) – pessoas com múltiplos problemas de saúde, habitualmente persistentes, de evolução prolongada e que requerem a utilização frequente de cuidados de saúde.

Neste domínio, o trabalho publicado por Barnett *et al.* (2012), referente à população da Escócia, tornou-se uma referência na caracterização epidemiológica da MM. Estes autores verificaram uma prevalência do fenómeno de cerca de 23%, iniciando-se entre 10 a 15 anos antes nas pessoas que vivem em bairros pobres, quando comparadas com as que vivem nas melhores áreas residenciais. Observaram também que as perturbações de saúde mental se acentuam, à medida que os problemas de natureza física se agravam. Os autores deste trabalho concluem com uma observação muito importante – “os nossos resultados desafiam a abordagem dos cuidados de saúde centrados na doença (em cada doença de *per se*), que atualmente informa a maior parte da prática, investigação e formação médica” – recentemente traduzida em termos de estratégia de mudança para o contexto português, numa primeira tentativa (Figura 2) (Portugal, 2017).

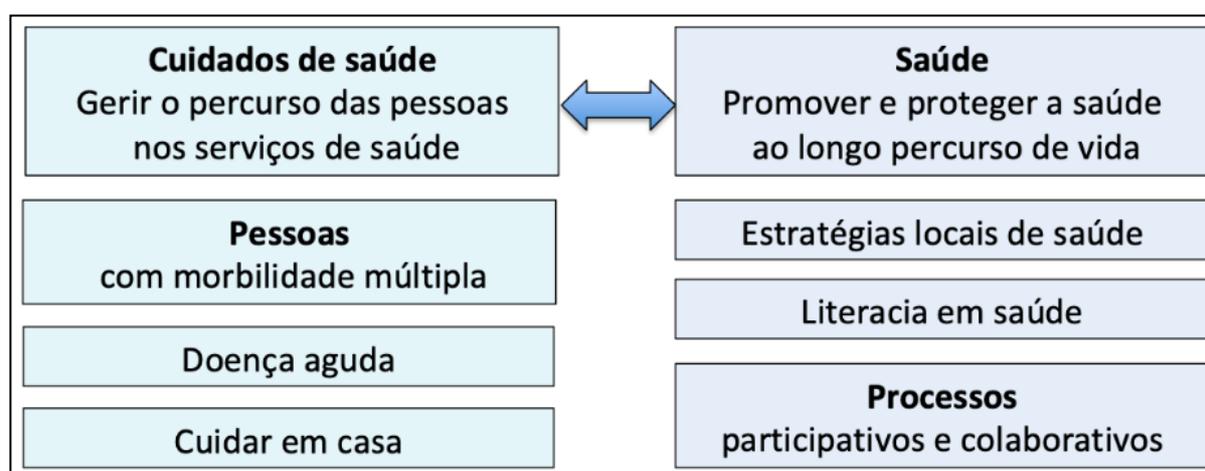


Figura 2

Das doenças para as pessoas

Fonte: Adaptado da “Iniciativa SNS+ Proximidade” (Portugal, 2017)

Em Portugal, a importância da morbidade múltipla tem vindo a ser referida desde meados da década passada por diversos autores, dos quais são exemplo M. Isabel Santos (2005) (Santos, 2005); P. Broeiro, V. Ramos e R. Barroso (Broeiro, Ramos, & Barroso, 2007) e mais recentemente por Paula Broeiro (Broeiro, 2015); Soraia Reis e Sara Cardoso (Reis & Cardoso, 2015); F. Prazeres e L. Santiago (Prazeres & Santiago, 2015); e no último ano, por C. Sakellarides (Sakellarides, 2019). Também no corrente ano de 2019, Guilherme Quinaz-Romana e outros (Quinaz-Romana *et al.*, 2019) publicaram as primeiras estimativas de base populacional da morbidade múltipla em Portugal, com base nos dados do primeiro inquérito nacional de saúde com exame físico: 38,3% da população portuguesa compreendida entre os 15 e os 75 anos teria morbidade múltipla, sendo mais frequente na mulher e nos níveis socioeconómicos mais baixos, aumentando progressivamente com a idade.

15.4. NOVAS CONCEÇÕES DE SAÚDE E DOENÇA – A “REDE DE REDES” E A CENTRALIDADE DA PESSOA

O conhecimento da MM como fenómeno que acompanha o processo de envelhecimento tem suscitado novas reflexões sobre a conceção de saúde-doença. De facto, trata-se de compreender melhor a evolução do estado de saúde das pessoas, à medida que elas se desenvolvem e envelhecem. Assim, para Sturmberg, Bennett, Martin e Picard(2017), entre outros (Barabási, Gulbahce, & Loscalzo, 2011; Bircher & Hahn, 2017), a MM constitui uma resposta adaptativa complexa, que se assume no âmbito das redes biocomportamentais e socio-ambientais das quais fazemos parte (“rede de redes interativas” em múltiplos níveis). Esta resposta pode representar a melhoria da nossa capacidade de resiliência, ou pelo contrário, resultar em processos adaptativos “não saudáveis”, com a consequente acumulação de incapacidades ao longo da vida. O reconhecimento da existência desta “rede de redes interativas” (desde a genómica e a proteómica até às redes sociais, ao meio ambiente e aos cuidados de saúde) permite conceber e realizar ações, simultâneas e coordenadas, a vários níveis desse conjunto de redes.

Contudo, é fácil reconhecer que existe uma considerável assimetria nas bases de conhecimento e na prática médica corrente, nomeadamente entre aquilo que diz respeito às redes de natureza biológica e o que se situa a nível comportamental e social.

Desta assimetria pode resultar, por um lado, um deficit nas ações psicossociais e ambientais e, por outro, excessos de diagnóstico e terapêutica, que tornam os cuidados de saúde menos efetivos e seguros, e também desnecessariamente mais dispendiosos. Esta discrepância, e as suas consequências, suscitam a necessidade de postular, mais claramente, uma centralidade – a pessoa – para a rede das redes (Figura 3).

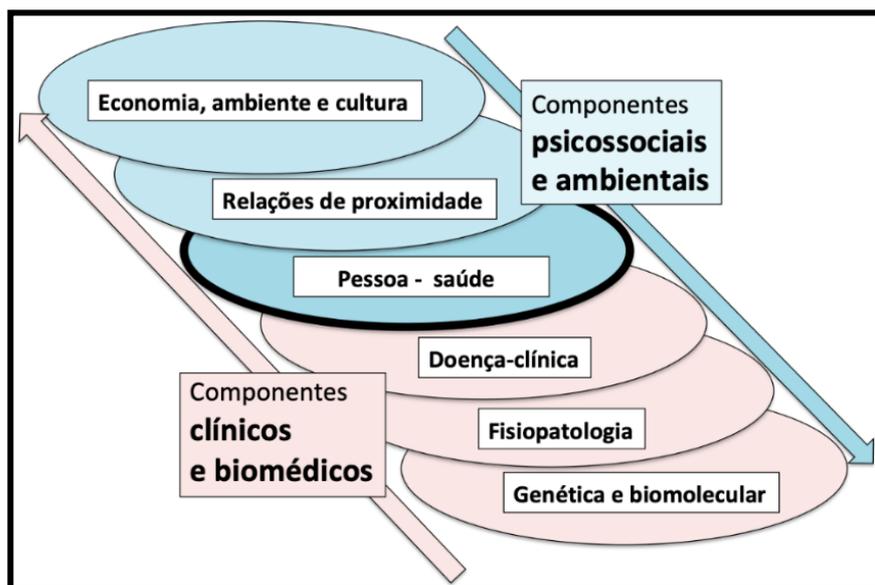


Figura 3

A “rede de redes interativas”, a assimetria entre as suas componentes biomédicas e psicossocial-ambiental, e a importância da centralidade da pessoa

A afirmação desta centralidade da pessoa, tem sido sustentada de várias formas:

Personoma: o conceito de “personoma” – personalidade, preferências, valores, objetivos, crenças, pertencas, recursos, circunstâncias únicas de vida – proposto por Ziegelstein (2017; 2018);

Propósito de vida: sentido da vida, orientação face ao futuro e objetivos imediatos, constituem importantes fatores de saúde e maior esperança de vida, como observam Zilioli, Slatcher, Ong, & Gruenewald (2015) e Cohen, Bavishi, & Rozanski (2010);

Papel da consciência: o papel das escolhas conscientes no bem-estar biológico e no desenvolvimento de um subconsciente cognitivo, como afirma Damásio (2010);

Produzir histórias com sentido: expressões do pensamento filosófico como as de Cassel (Vogt, Hofmann, & Getz, 2016) – “a nossa espécie é biologicamente definida pela nossa capacidade de produzir histórias com sentido, que definem as nossas vidas e a nossa saúde”;

Pessoas, histórias e arte: manifestações poéticas como a frequente citação da escritora norte-americana Muriel Rukeyser (1913-1980) (Rukeyser, 1968) – “o universo é feito de histórias, não de átomos” ou a estética humanista, como aquela que é exposta por Teodoro Briz (Figura 4).

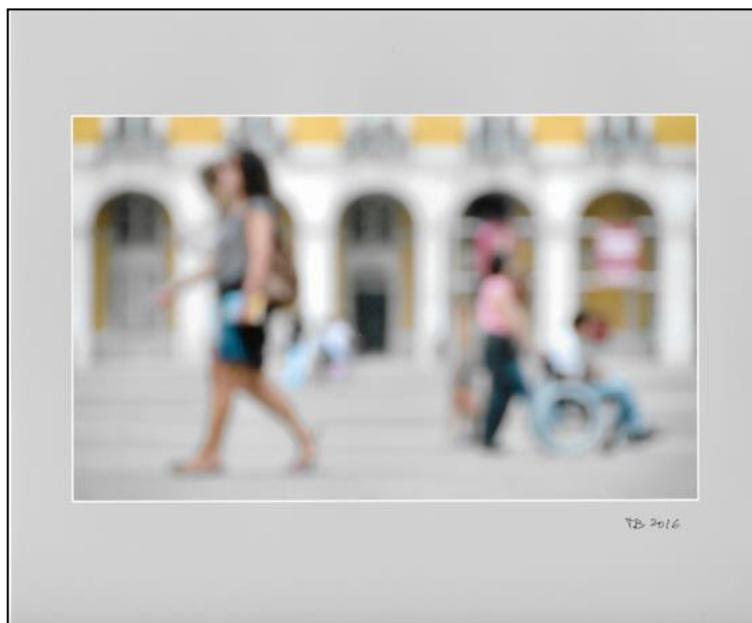


Figura 4

Pessoas e as suas circunstâncias
Fonte: Fotografia de Teodoro Briz

A operacionalização objetiva da ideia da centralidade das pessoas nos cuidados de saúde é favorecida: (i) pelo crescente acesso das pessoas à informação, ao conhecimento e à promoção da multiliteracia em saúde; (ii) pela importância atribuída ao exercício da

escolha nas sociedades contemporâneas; (iii) por um melhor entendimento das vantagens da decisão partilhada nos cuidados de saúde; e (iv) pela pressão dos movimentos sociais, a favor de uma maior participação dos cidadãos nas decisões que têm lugar no sistema de saúde.

Identificam-se hoje duas correntes e pensamentos naquilo que diz respeito ao papel das pessoas nos cuidados de saúde. A primeira, na versão “medicina personalizada” ou na de “medicina de precisão” (Berwick, 2016), está focada nas pessoas – é sobre as pessoas – na medida em que, a partir da exploração das bases de dados disponíveis e do acesso a uma elevada capacidade computacional, procura apontar que tipos de ações estão indicadas para determinado tipo de pessoas. A segunda destas correntes de pensamento, a dos “cuidados de saúde centrados nas pessoas” (Miles & Asbridge, 2017), para além de ser também “sobre as pessoas”, é também com as pessoas, na medida em que incorpora o seu ponto de vista nas várias oportunidades que o processo de cuidados oferece.

15.5. RETARDAR O INÍCIO DA MORBILIDADE MÚLTIPLA E DOS SEUS EFEITOS – DESENVOLVIMENTO HUMANO E VIDA ATIVA

As conceções de saúde e de doença, associadas à análise da MM, permitem compreender com maior facilidade os fatores que atrasam a sua expressão, torná-la menos extensa e grave, bem como preparar as pessoas para realizar a sua gestão, o melhor possível. Estas abordagens podem resumir-se em duas categorias:

A primeira, refere-se à necessidade de não perder as oportunidades de desenvolvimento infantil, sobretudo protegendo as crianças do “stress crónico” que as pode comprometer (Shonkoff & Garner, 2012; Evans & Schamberg, 2009), ao mesmo tempo que se promovem os estímulos positivos para esse mesmo desenvolvimento, através de processos educativos adequados. Mas aqui, avultam também as condições de vida pessoais e familiares, e ainda os determinantes sociais da saúde;

A segunda, refere-se à importância para a saúde, de uma vida física, intelectual, afetiva e socialmente ativa. Neste contexto, importante referir a relevância da literacia em saúde (Wit *et al.*, 2018; Costa *et al.*, 2019), particularmente na expressão de multiliteracia – vários públicos-alvo e várias temáticas que se articulam entre múltiplos canais comunicacionais, simultaneamente.

Retardar a MM e gerir a situação de pessoas que nela se incluam, requer a aquisição de novas capacidades, particularmente no alcance de equilíbrios em registos complementares na prestação de cuidados de saúde (Figura 5).

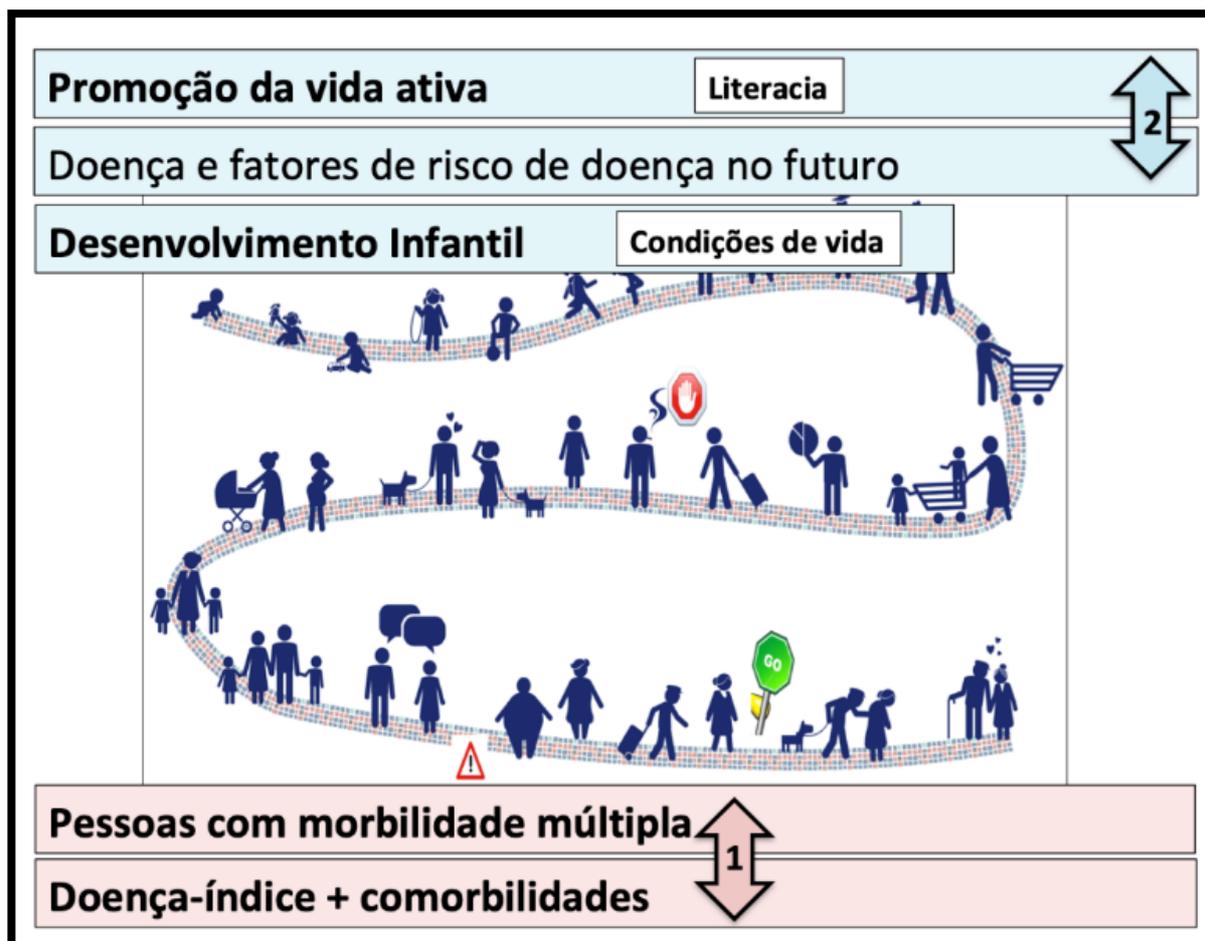


Figura 5

Saúde ao longo do percurso de vida. Pessoa com MM, seus antecedentes e a necessidade de gerir dois equilíbrios essenciais

Equilíbrio 1. Retardar, diminuir a extensão e intensidade da MM – Equilíbrio entre os dois registos complementares seguintes: Promoção da vida ativa (registo primário); Gestão de fatores de risco de futura doença (registo secundário).

Equilíbrio 2. Gerir a situação das pessoas com MM – Equilíbrio entre os dois registos complementares seguintes: Gerir a saúde das pessoas com MM (registo primário); Gerir a doença aguda/grave – doença índice + co morbilidades (registo secundário).

15.6. CUIDADOS DE SAÚDE PARA AS PESSOAS COM MORBILIDADE MÚLTIPLA

São diversas as implicações da morbilidade múltipla para a organização e prestação dos cuidados de saúde. As mais importantes encontram-se resumidas na Figura 6.

- **Boas práticas** nos cuidados de saúde de pessoas com MM – perfil de saúde e soluções para as interações terapêuticas associadas à MM
- **Plano individual de cuidados** – objetivos acordados com as pessoas
- Investimento na **literacia em saúde** – “multiliteracia”
- **Decisão partilhada** ao longo do percurso nos cuidados de saúde
- **Experiência pessoal e grau de satisfação** com os cuidados de saúde
- **Carga de trabalho por estar doente** - Estimar e minimizar
- Reforço da **capacidade de resolução** dos cuidados de saúde primários
- **Participação pública** nos vários aspetos associados às políticas de saúde

Figura 6
Implicações da morbilidade múltipla na organização e prestação dos cuidados de saúde

Destas diversas implicações, seleccionaram-se duas para uma referência mais detalhada, devido à sua particular relevância neste contexto.

Esquemáticamente, pode dizer-se que a evolução do conhecimento sobre a saúde e a doença, tem conduzido a uma mudança de paradigma. Partindo de um “modelo de ação”, em que para determinado problema existia resposta aplicável à maior parte das pessoas, passou-se para um outro, em que para um conjunto de situações de saúde é possível identificar um conjunto de respostas aplicáveis a uma tipologia de pessoas específica (Figura 7).

No entanto, esta abordagem traz consigo um conjunto de questões ainda por resolver. De entre as quais, possivelmente uma das mais significativas é aquela que diz respeito à forma como o conjunto das respostas adequadas às situações identificadas interagem entre si, e como abordar o resultado dessas interações (Millar, Dowell, Lawrenson, Mangin, & Sarfati, 2018; Hughes, McMurdo, & Guthrie, 2013; Zamborini *et al.*, 2017).

Bárbara Starfield, reconhecida estudiosa da organização dos cuidados de saúde, da Universidade de John Hopkins, intitulou uma das suas últimas apresentações públicas, em 2010, “Primary Care/Specialty Care in the Era of Multiborbidity” (Starfield, 2010). Nessa

apresentação, um dos aspetos sublinhados, refere-se ao facto da crescente importância do desafio da morbilidade múltipla não parecer estar associado com um aumento da capacidade de resolução dos cuidados de saúde primários, nos sistemas de saúde. Promover essa capacidade de resolução, deve ser hoje uma prioridade no desenvolvimento dos cuidados de saúde primários.

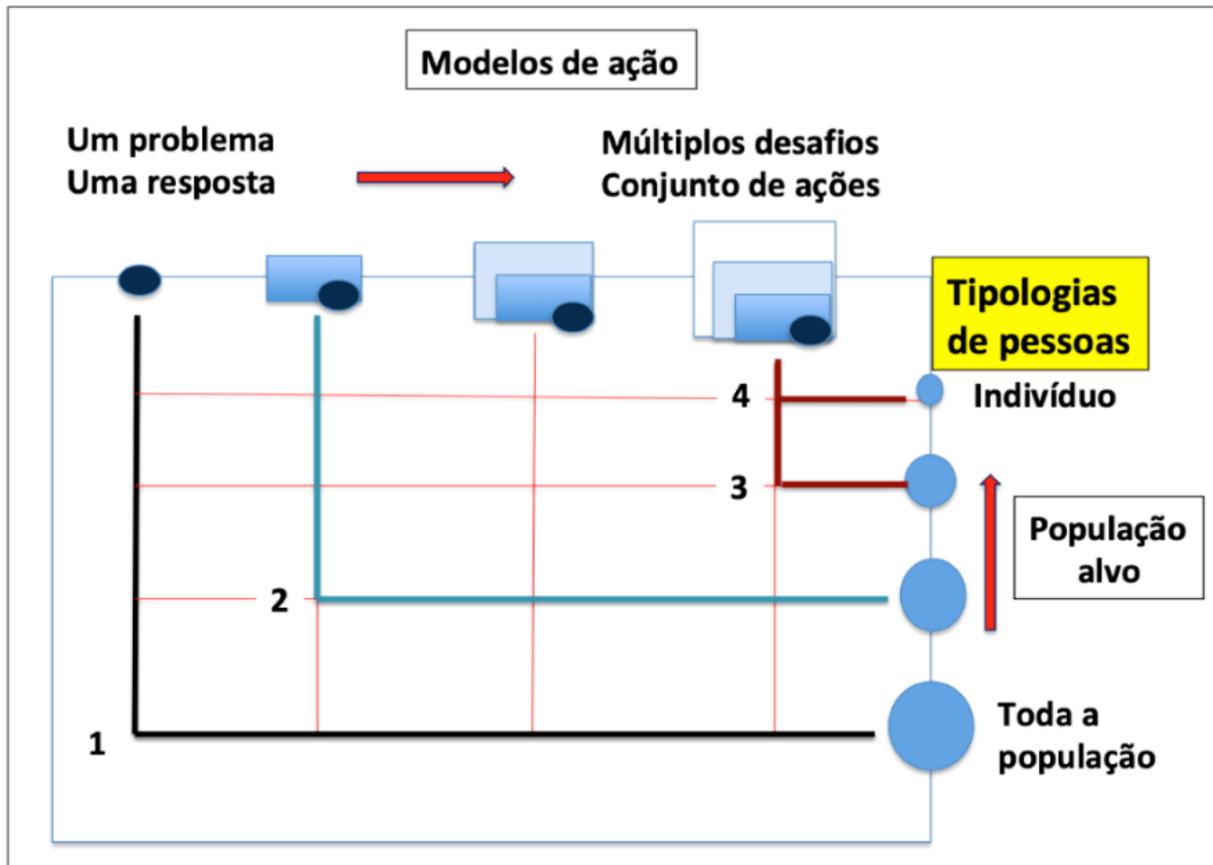


Figura 7
Modelos de ação

Segundo um relatório recente da Academia das Ciências Médicas do Reino Unido, as prioridades em investigação no domínio da MM, incluem os seguintes aspetos (Academy of Medical Sciences, 2018):

“- Qual é a escala e natureza da morbilidade múltipla e a forma como evolui no tempo?

- Que tipo de conjuntos (clusters) de situações de saúde causam problemas mais sérios para os doentes?

- Quais são as causas dos clusters mais frequentes e as suas associações com o género, a origem étnica, nível de rendimentos e estilos de vida?

- Qual a melhor forma de prevenir o desenvolvimento da MM?

- De que forma de podem aumentar os benefícios e reduzir os riscos no tratamento de pessoas com MM?
- Como organizar os cuidados de saúde para proporcionar a melhor resposta possível à MM, incluindo o uso de tecnologias digitais nos cuidados de saúde?”

15.7. INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS – GERIR O TRAJETO DAS PESSOAS ATRAVÉS DOS SERVIÇOS DE SAÚDE DE QUE NECESSITAM

É relativamente óbvio, que não se pode responder ao desafio da MM a partir de serviços de saúde fragmentados e compartimentados verticalmente, como são os atuais. É necessário integrar os cuidados de saúde através da gestão do percurso das pessoas, bem como através dos serviços de saúde de que necessitam, articulando-os também com os de natureza social, sempre que necessário. Esta questão será tratada mais em detalhe adiante.

REFERÊNCIAS

- Academy of Medical Sciences. (2018). *Multimorbidity: a priority for global research*. London: AMS.
- Barabási, A. L., Gulbahce, N., & Loscalzo, J. (2011). Network medicine: a network-based approach to human disease. *Nature Reviews. Genetics*, 12(1), 56–68. Recuperado em 21 maio, 2020, de <https://www.nature.com/articles/nrg2918>
- Barnett, K., Mercer, S. W., Norbury, M., Watt, G., Wyke, S., & Guthrie, B. (2012). Epidemiology of Multimorbidity and implications for health care, research and medical education: a cross-sectional study. *Lancet*, 380(9836), 37-43. Recuperado em 20 março, 2020, de [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(12\)60240-2](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(12)60240-2)
- Berwick, D. M. (2016). Era 3 for medicine and health care. *Journal of the American Medical Association*, 315(13), 1329-1330. Recuperado em 21 março, 2020, de <https://doi.org/10.1001/jama.2016.1509>
- Bircher, J., & Hahn, E. G. (2017). “Multimorbidity” as the manifestation of network disturbances. From nosology to the Meikirch model. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 23(1), 222-224. Recuperado em 19 maio, 2020, de <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jep.12633>

Broeiro, P. (2015). Multimorbidade e comorbilidade: duas perspectivas da mesma realidade. Editorial. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 31(3), 158-60. Recuperado em 02 maio, 2020, de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpmgf/v31n3/v31n3a01.pdf>

Broeiro, P., Ramos, V., Barroso, R. (2007). O mapa de problemas – um instrumento para lidar com a morbilidade múltipla. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 23(2), 209-215. Recuperado em 15 maio, 2020, de <https://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/11128/10858>

Cohen, R., Bavishi, C., & Rozanski, A. (2016). Purpose in life and its relationship to all-cause mortality and cardiovascular events: a meta-analysis. *Psychosomatic Medicine*, 78(2), 122–133. Recuperado em 21 março, 2020, de <https://doi.org/10.1097/psy.0000000000000274>

Costa, A. S., Arriaga, M., Mendes, R. V., Miranda, D., Barbosa, P., Sakellarides, C., Peralta, A., Lopes, N. A., Roque, C., & Ribeiro, S. (2019). A Strategy for the Promotion of Health Literacy in Portugal, Centered around the Life-Course Approach: The Importance of Digital Tools. *Portuguese Journal of Public Health*, 37, 50-54. Recuperado em 12 março, 2020, de <https://doi.org/10.1159/000500247>

Damásio, A. (2010). *O livro da consciência: a construção do cérebro consciente*. Lisboa: Editora Temas e Debates.

Evans, G. W., & Schamberg, M. A. (2009). Child poverty, chronic stress and adult working memory. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 106(16), 6545-6549. Recuperado em 01 março, 2020, de <https://doi.org/10.1073/pnas.0811910106>

Hughes, L., McMurdo, M., & Guthrie, B. (2013). Guidelines for people not for diseases: the challenges of applying UK clinical guidelines to people with multimorbidity. *Age and Ageing*, 42(1), 62-69. Recuperado em 14 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1093/ageing/afs100>

Miles, A. (2017). From evidence-based to evidence-informed, from patient- focused to person-centered. The ongoing “energetics” of health and social care discourse as we approach the Third Era of Medicine. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 23(1), 3–4. Recuperado em 19 março, 2020, de <https://doi.org/10.1111/jep.12733>.

Millar, E., Dowell, A., Lawrenson, R., Mangin, D., & Sarfati, D. (2018). Clinical guidelines: what happens when people have multiple conditions? *The New Zealand medical journal*, 131(1472), 73-81. PMID: 29565938

Portugal. (2017). *SNS+ Proximidade: mudança centrada nas pessoas*. Lisboa: Ministério da Saúde. Recuperado em 15 março, 2020, de <https://bicsp.min-saude.pt/pt/noticias/Paginas/SNSProximidade.aspx>

Prazeres, F., & Santiago, L. (2015). Prevalence of multimorbidity in the adult population attending primary care in Portugal: a cross- sectional study. *BMJ Open*, 5:e009287. Recuperado em 15 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009287>

Quinaz-Romana, G., Kislaya, I., Salvador, M., Gonçalves, S. C., Nunes, B., & Dias, C. (2019). Multimorbidade em Portugal: Dados do primeiro inquerito nacional de saúde com exame físico. *Acta Médica Portuguesa*, 32(1), 30-37. Recuperado em 21 maio, 2020 de, <https://dx.doi.org/10.20344/amp.11227>

Reis, S., & Cardoso, S. (2015). Multimorbidade em cuidados de saúde primários: o que há de novo? *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 31(3), 230-232. Recuperado em 02 maio, 2020, de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpmgf/v31n3/v31n3a12.pdf>

Rukeyser, M. (1968). *The speed of darkness*. New York: Random House.

Sakellarides, C. (2019). Saúde em Portugal e na Europa – Considerações a propósito do Relatório “Health at a Glance: Europe 2018. *Acta Médica Portuguesa*, 32(1), 7-10. Recuperado em 02 maio, 2020, de <https://dx.doi.org/10.20344/amp.11786>

Santos, M. I. P. (2005). *O doente com patologia múltipla em Medicina Geral e Familiar: comorbidade de quatro doenças crónicas*. Tese de doutorado, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, Portugal. Recuperado em 15 março, 2020, de <https://run.unl.pt/bitstream/10362/5479/3/Santos%20Maria%20Isabel%20TD%202005.PDF>

Shonkoff, J., & Garner, A. S. (2012). The lifelong effect of early childhood adversity and toxic stress. *Pediatrics*, 129(1), 232-246. Recuperado em 01 março, 2020, de <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2663>

Starfield B. (2010). Primary care/specialty care in the Era of Multimorbidity [Apresentation]. 19th WONCA World Conference of Family Doctors, Cancun, México. Recuperado em 15 março, 2020, de <https://pt.slideshare.net/MiguelPizzanelli/barbarastarfield-presentation-cancun-wonca-may-05-2710>

Sturmborg, J. P., Bennett, J. M., Martin, C. M., & Picard, M. (2017). ‘Multimorbidity’ as the manifestation of network disturbances. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 23(1), 199-208. Recuperado em 21 maio, 2020, de, <https://doi.org/10.1111/jep.12587>

Vogt, H., Hofmann, B., & Getz, L. (2016). The new holism: P4 systems medicine and the medicalization of health and life itself. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 19(2), 307-323. Recuperado em 26 março, 2020, de <https://doi.org/10.1007/s11019-016-9683-8>.

Wit, L., Fenenga, C., Giammarchi, C., di Furia, L., Hutter, I., Winter, A., & Meijering, L. (2018). Community based activities improving critical health literacy: Systematic review and meta-synthesis of qualitative evidence. *BMC Public Health*, 18,40. Recuperado em 12 março, 2020, de <https://doi.org/10.1186/s12889-017-4570-7>

World Health Organization. (2017). *Tackling NCDs: 'best buys' and other recommended interventions for the prevention and control of noncommunicable diseases*. Geneva: WHO. Recuperado em 21 março, 2020, de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/259232>

Zamborini, V., Silveira, M., Pruski, C., ten Teije A., Geleijn, E., van der Leeden, M., Stuiver, M., & van Harmelen, F. (2017). Analysing interactions on combining multiple clinical guidelines. *Artificial Intelligence in Medicine*, 81(Suppl C), 78-93. Recuperado em 21 março, 2020, de <https://doi.org/10.1016/j.artmed.2017.03.012>

Ziegelstein, R. C. (2015). Personomics. *JAMA Internal Medicine*, 175(6), 888-889.
Recuperado em 21 março, 2020, de <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.0861>

Ziegelstein, R. C. (2018). Perspectives in primary care: knowing the patient as a person in the precision medicine era. *Annals of Family Medicine*, 16(1), 4-5. Recuperado em 21 março, 2020, de <https://doi.org/10.1370/afm.2169>

Zilioli, S., Slatcher, R. B., Ong, A. D., & Gruenewald, T. L. (2015). Purpose in life predicts allostatic load ten years later. *Journal of Psychosomatic Research*, 79(3), 451-457.
Recuperado em 21 março, 2020, de <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2015.09.013>

16. EVOLUÇÃO DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS EM PORTUGAL

Patrícia Barbosa, José Luís Biscaia, Constantino Sakellarides

16.1. INTRODUÇÃO

Os cuidados de saúde primários constituem o centro de gravidade de qualquer sistema de saúde, e também a do Serviço Nacional de Saúde (SNS). Por essa razão, o seu desenvolvimento é de importância fundamental para o bom desempenho do SNS.

Em Portugal, os primeiros passos para a organização dos cuidados de saúde primários (“reforma dos centros de saúde”, em 1971) antecederam a própria constituição do SNS (1979).

A análise, mesmo que sumária, da sua evolução nestas últimas quase cinco décadas, é muito reveladora quanto às virtualidades e dificuldades de desenvolvimento do sistema de saúde português e, portanto, permite refletir com melhor conhecimento de causa sobre o seu presente e futuro.

Neste contexto será aqui resumido o essencial, sobre aqueles que podem ser considerados os cinco principais períodos de desenvolvimento dos cuidados de saúde primários em Portugal, no decurso dos últimos 50 anos, para depois poder elaborar sobre aqueles que são atualmente os seus principais desafios.

16.1.1. DE 1971 A 1995 – CENTROS DE SAÚDE DE PRIMEIRA E SEGUNDA GERAÇÃO

No início dos anos 70 o contexto nacional caracterizava-se pelas consequências de 40 anos de ditadura, pelo desfavorecimento dos indicadores sócio económicos e de saúde, pela reduzida capacidade de financiamento dos serviços públicos de saúde (Sakellarides, 1979; Ferreira, 1990).

Pela mão de Baltazar Rebelo de Sousa, Arnaldo Sampaio e Gonçalves Ferreira, a partir de 1971 iniciou-se o desenvolvimento de um arranjo funcional dos múltiplos serviços existentes, sobretudo ao nível dos cuidados de saúde primários, com o objetivo de dar resposta às necessidades da população (Costa, Santana, & Lopes, 2011; Grupo Técnico para a Reforma dos Cuidados de Saúde Primários, 2005).

Numa primeira fase, organizaram-se os serviços no âmbito da promoção da saúde e prevenção da doença, nomeadamente os cuidados de planeamento familiar, vacinação, saúde materna e infantil. Posteriormente, integraram-se os cuidados curativos, pertencentes aos postos médicos sociais das caixas de previdência.

Todavia, a integração pretendida não obteve o sucesso desejado, que só foi politicamente conseguido após a criação do SNS, já no princípio dos anos 80.

O contraste entre a vertente inovadora dos cuidados de saúde primários e a vertente burocrática e hierárquica das caixas de previdência, resultou em vários anos de paralisia na organização e desenvolvimento deste nível de cuidados e num sistema fortemente burocratizado.

A segunda metade dos anos 90 correspondeu a um momento fraturante, que permitiu o descongelamento e o início de um conjunto de experiências locais.

16.1.2. DE 1996 A 2005 – ANTECEDENTES, OS PRIMEIROS PASSOS DA ATUAL REFORMA DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS E A PRIMEIRA “GRANDE PARAGEM”

Foi a partir de 1996, que ocorreu uma primeira rutura no modo de reformar os cuidados de saúde primários: pela primeira vez as tentativas de mudança não se basearam na publicação de nova legislação para enquadrar as alterações pretendidas, mas antes em pequenas experiências organizacionais e gestionárias, que tiveram um aspeto semelhante entre si: envolveram os profissionais do terreno, para liderar esses processos de reforma.

O ensaio das primeiras pequenas equipas descentralizadas, que mais tarde vieram a constituir as Unidades de Saúde Familiar (USF) (Projetos Alfa e Regime Remuneratório Experimental) e as então necessárias agências de contratualização, permitiram o desenvolvimento de um novo sistema remuneratório, baseado no desempenho dos médicos de família, bem como de um novo sistema de qualidade (Biscaia et al., 2006; Direção Geral da Saúde, 2004).

Estas experiências, que deram origem a uma nova lógica de prestação de cuidados e de remuneração dos profissionais, diferente daquela que era praticada e aceite na administração pública (e que levaram à criação das agências de contratualização e ao instituto da qualidade em saúde, fundamentais para o rigor e avaliação dos resultados), foram implementadas em pequena escala para melhor controlo. Só após uma avaliação, que permitiu verificar os seus resultados positivos, se consubstanciaram em legislação, permitindo o seu alargamento ao conjunto do país.

Foram estas experiências que levaram à criação das Estratégias de Saúde (1998-2002) e a ideia dos centros de saúde de 3ª geração, em que a Direção Geral da Saúde (DGS) teve um importante papel, na definição da estratégia dos cuidados de saúde primários.

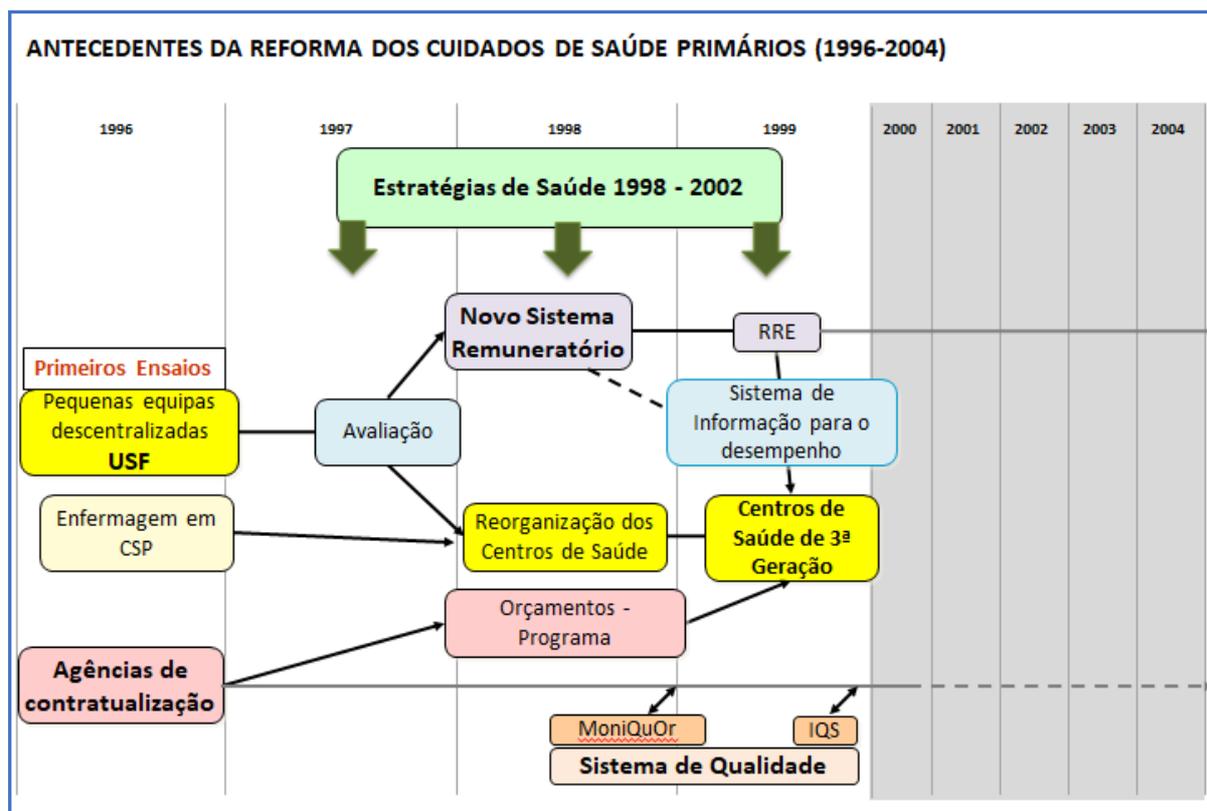


Figura 1

Antecedentes da Reforma dos cuidados de saúde primários (1996-2004)

Verificou-se, porém, um conjunto de resistências, mais ou menos explícitas, que contribuíram para um período de estagnação neste nível de cuidados, iniciado com a publicação da lei dos centros de saúde de 3ª geração, que não chegou a ser implementada. Nesse período, mantinham-se algumas das experiências, mas sem grande impacto no conjunto dos cuidados de saúde primários no país, menos ainda no SNS. Essa paragem, coincidiu com o afastamento dos líderes do terreno de cargos a nível central e regional (Direção Geral da Saúde, 2002).

A partir de 2003, a reorganização dos cuidados de saúde primários deixou de ser uma prioridade, sobretudo por questões políticas, passando a ênfase para os centros de saúde com gestão privada.

Este período, caracterizado por uma nova intenção de reformar o que se havia conseguido, terminou em 2005, com a anulação da legislação de 2003 e a reprivatização da lei de 1999, dos centros de saúde de 3ª geração, o que permitiu um verdadeiro “descongelamento da periferia”.

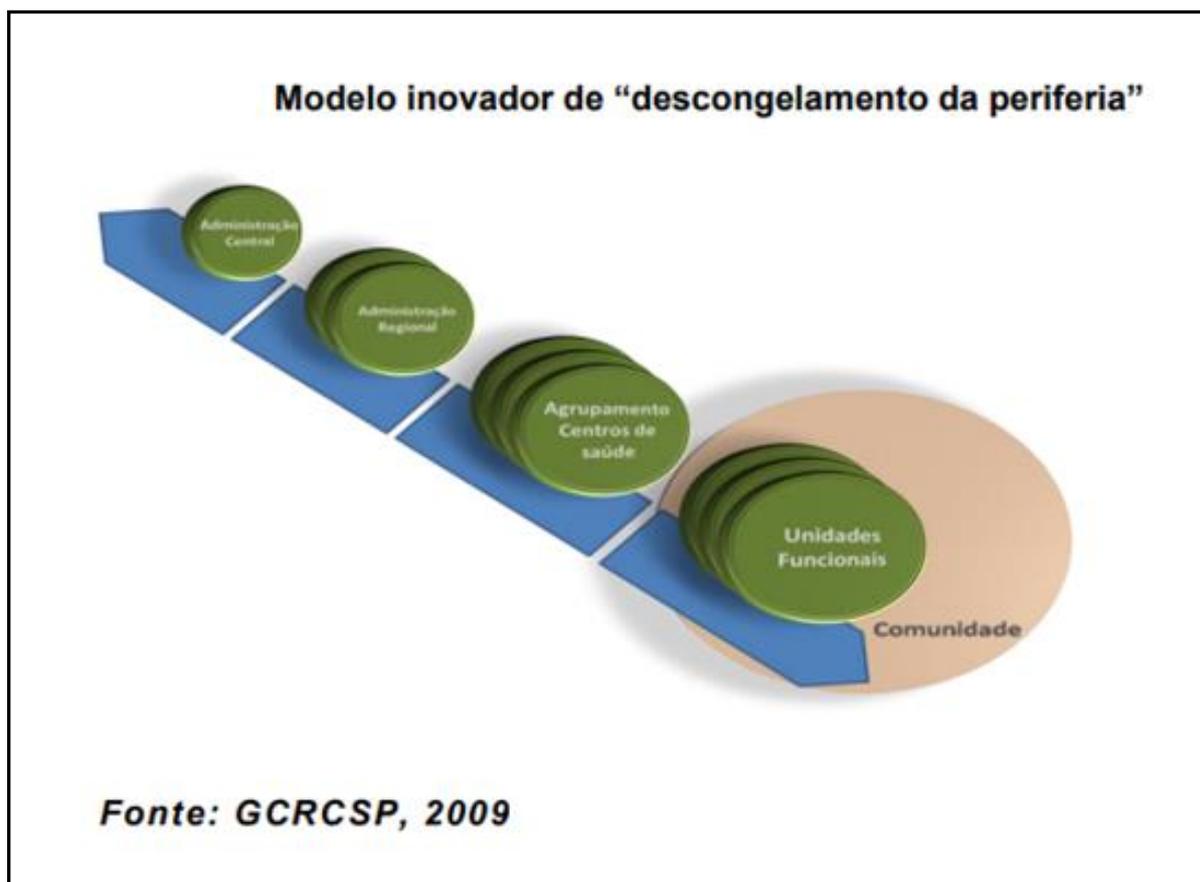


Figura 2
Modelo inovador de “descongelamento da periferia”

16.1.3. DE 2005 A 2012 – A “REFORMA” DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS

Em 2005, o reconhecimento de que os cuidados primários são o pilar central do sistema de saúde e do SNS foi o ponto de partida para o início de uma reforma que apontou um conjunto de medidas, que passavam sobretudo: pela reestruturação dos centros de saúde, através da criação de USF; pela contratualização de uma carteira básica de serviços, meios de diagnóstico descentralizados e um sistema retributivo que premiasse a produtividade, a acessibilidade e a qualidade; por reforçar e desenvolver em cada centro de saúde um conjunto de serviços de apoio comum às USF; e por reforçar os incentivos e a formação dos médicos de família (Biscaia *et al.*, 2006).

Embora a mudança tenha sido iniciada ao contrário do habitual e o quadro normativo tenha sido consolidado de acordo com a evolução da reforma, o processo decorreu de forma diferente da habitual. Iniciou-se com o descongelamento da periferia, envolvendo os profissionais do terreno, disponíveis e motivados para liderar este processo. Os passos dados foram, uma vez mais, no seguimento de uma mudança organizacional.

O tempo que decorreu entre o início da reforma e o aparecimento dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACeS), em 2008, deu lugar a alterações no contexto, as quais tiveram impacto negativo, nomeadamente as consequências de uma crise económica, nacional e internacional, agravadas por alterações políticas.

Nesta reforma, não se teve em conta a aprendizagem resultante das tentativas anteriores para lidar com as resistências à mudança, que perduraram no tempo. Mais uma vez, assistiu-se a uma paragem no processo, que correspondeu ao afastamento dos líderes locais, como havia acontecido anteriormente (Grupo Consultivo para a Reforma dos Cuidados de Saúde Primários, 2009).

A reforma de 2005 veio, de novo, ameaçar o funcionamento burocrático e hierárquico da administração pública, nomeadamente através da autonomia dos cuidados de saúde primários e da forma de remuneração dos profissionais, com base no desempenho.

16.1.4. DE 2011 A 2015: A SEGUNDA GRANDE PARAGEM

Em 2012, vivia-se num contexto de crise económica, com todas as consequências sociais e de saúde que conjunturas desse tipo acarretam. O país foi intervencionado pela Troika, que definiu medidas concretas a implementar. Nos cuidados de saúde primários, essas medidas passaram pelo fomento à atribuição de médico de família à população ainda a descobrir, assim como ao aumento de USF de modelo B, que haviam provado os seus resultados positivos face às Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) e mesmo às USF modelo A, medidas todas elas meramente organizacionais. Porém, a sua implementação ficou muito aquém do que seria expectável (Portugal, 2011; Sakellarides, Barbosa, Pedro, & Santos, 2016). As razões para isso ter acontecido dessa forma, prendem-se nomeadamente com as habituais resistências à mudança que se verificaram gradualmente desde a década de 70.

Essas resistências impediram que houvesse um novo impulso da reforma, que se manteve lenta e sem grandes alterações. Numa tentativa de apresentar argumentos para dar continuidade à reforma, foram realizados alguns estudos que focaram, essencialmente, as vantagens das USF comparativamente às UCSP.

Pode considerar-se este período como uma oportunidade perdida, não só naquilo que se refere à tentativa de planear respostas integradas para os problemas, mas também no que concerne às necessidades de saúde que vinham a surgir no seguimento da crise económica e social.

16.1.5. DE 2016 A 2019 – NOVA TENTATIVA PARA REVITALIZAR A REFORMA

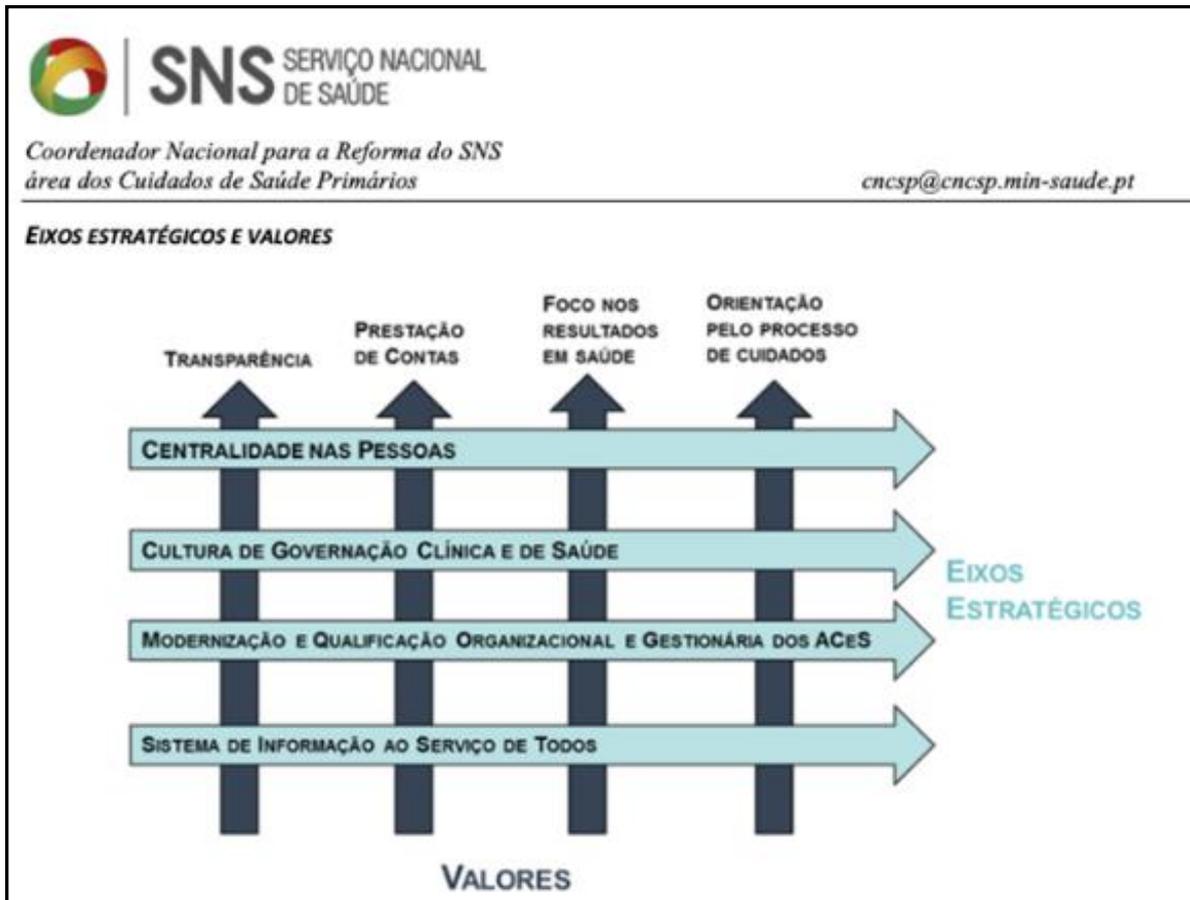


Figura 3
Eixos estratégicos e valores

Em 2016, com um novo governo, surgiu a oportunidade de voltar a impulsionar a reforma. Com a criação da equipa de Coordenação Nacional para a Reforma do SNS na área dos Cuidados de Saúde Primários, as expectativas elevaram-se. Desde logo pela publicação de um despacho ministerial que previa a realização de dois estudos, um pela Escola Nacional de Saúde Pública, sobre as vantagens das USF comparativamente às UCSP; e outro, pela Direção Geral da Qualificação dos Trabalhadores em Funções Públicas (INA), relativo aos aspetos mais marcantes da reforma dos cuidados de saúde primários e seu impacto na administração pública portuguesa. O primeiro estudo referido foi terminado em 2018 e o segundo não chegou a ter início (Portugal, 2017).

Neste período, a reforma foi então relançada através de quatro eixos essenciais:

- a) a centralidade nas pessoas;
- b) uma cultura de governação clínica e de saúde;
- c) a modernização e qualificação organizacional e gestionária;
- d) sistema de informação ao serviço de todos.

Apesar da definição dos eixos prioritários e da existência de uma equipa afeta ao seu desenvolvimento, nem sempre as prioridades políticas estiveram a par com as prioridades aí identificadas. Verificou-se algum desenvolvimento naquilo que respeita à cultura de governação clínica e de saúde e principalmente no novo modelo de contratualização.

Neste âmbito, pela primeira vez, em 2018, a contratualização dos cuidados primários teve início antes do começo do ano respetivo, sendo, ao contrário do que acontecia anteriormente, um compromisso simultâneo de: i) resultados em saúde, definidos como aquilo que se pretende atingir; ii) processos, ou seja, a forma como se faz e como os profissionais se organizam; e iii) recursos humanos, equipamentos e outros, necessários para chegar aos resultados que se pretendem atingir. Também novidade, foi o facto de todo o processo de contratualização ser realizado no contexto do Portal BI CSP, igualmente desenvolvido neste período, assim como o índice de desempenho global. Naquilo que se refere à contratualização, o grande salto foi a passagem para um pendor mais qualitativo que quantitativo, sendo evidente uma maior preocupação com os resultados de saúde da população e não com o cumprimento dos indicadores de per si (Portugal, 2017).

Os bloqueios políticos, económicos e sociais foram superiores ao impulso reformista, não se tendo atingido o patamar de relançamento que se poderia prever. Para esse facto, podem ter contribuído vários aspetos: ausência de apoio político; cultura hospitalocêntrica; visão da saúde e doença de forma compartimentada; ausência de investimento e de respostas adequadas aos problemas; e, por fim, necessidades de saúde da população.

Num período temporal em que a integração de cuidados era já uns dos temas de discussão nos sistemas de saúde mundiais, esta tentativa de impulsionar a reforma não teve os resultados expectáveis, por uma vez mais, ter sido desenhada de forma isolada face às reformas dos restantes níveis de cuidados. Todavia, não pode deixar de se sublinhar o papel dos cuidados primários na criação e implementação da estratégia “SNS+ Proximidade”, sobretudo naquilo que se refere às tentativas de implementar experiências piloto de integração de cuidados, através de projetos desenvolvidos em colaboração e verdadeira integração com hospitais, cuidados de saúde primários e cuidados continuados.

Uma vez mais, implementaram-se experiências inovadoras que perduram, mas sem o impacto esperado e necessário, concluindo-se assim, que um modelo de governação com mais de 40 anos não é suficiente para introduzir mudanças profundas num sistema de tão elevada complexidade.

O que aprendemos? Como podemos melhorar?

Hoje, e no contexto da aplicação de uma nova Lei de Bases da Saúde, que exige a modernização e qualificação do SNS, os principais desafios que nos confrontam são:

- Qualificação do acesso e a gestão integrada dos percursos de saúde/doença e dos cuidados, num contexto de multimorbilidade;
- Uma política das profissões centrada na sua qualificação, na afirmação das suas hierarquias técnicas, com desenvolvimento progressivo de modelos remuneratórios sensíveis ao desempenho, garantindo uma relação contratual estável;
- A garantia de que a transformação digital em curso está ao serviço desta estratégia de saúde;
- A definição de uma estratégia orçamental orientada para os resultados em saúde;
- Um dispositivo de governação que garanta a gestão do conhecimento para a mudança.

Neste enquadramento e suportados na experiência dos últimos anos, é essencial a criação de uma **“direção estratégica e executiva”**, uma equipa de missão, com um mandato explícito e temporalmente finito, para responder aos desafios referidos.

Figura 4

Desafios para a modernização e qualificação do SNS

Após a análise destes cinco períodos, importa compreender que lições daí se podem retirar.

16.1.5.1. GESTÃO DAS MUDANÇAS ADAPTATIVAS DE PROXIMIDADE E SEU ENQUADRAMENTO

Observando os cinco momentos de mudança dos cuidados de saúde primários, é possível verificar uma evolução para as designadas “reformas de proximidade”, nomeadamente aquelas que resultam da criação, adoção, difusão e generalização de inovações organizacionais – pensadas, iniciadas e validadas localmente – com as condições e as circunstâncias adequadas ao seu estímulo e facilitação, com grande envolvimento de líderes locais, dos profissionais e das comunidades (Portugal, 2017). Trata-se de um tipo de reformas que não substituindo a abordagem mais tradicional, a complementa, sendo também indispensável para garantir o acesso, a qualidade dos cuidados, a participação e o envolvimento das pessoas nas decisões de saúde, sobretudo naquelas que lhes dizem diretamente respeito, bem como para uma utilização e gestão inteligentes dos recursos comuns (Swanson & Bhadwal, 2009).

A reforma dos cuidados de saúde primários resultou de uma abordagem inovadora: i) por não ter posto de parte os caminhos tradicionais dos planos e das normas para a mudança mas, em simultâneo; ii) por ter procurado ouvir o terreno e as experiências daqueles que haviam já pensado, e em alguns casos testado, alternativas organizacionais e processuais para implementar um novo modelo de gestão, organização e prestação nos cuidados de saúde primários, possível pelo empoderamento dos profissionais e dos líderes locais, que facilitaram o “descongelamento da periferia”, que não teria sido possível apenas pela via

centralista (Grupo Consultivo para a Reforma dos Cuidados de Saúde Primários, 2009).

Houve, assim, um aspeto positivo a reter – a mudança adaptativa, facilitada pela abordagem de proximidade. No entanto, também as reformas de proximidade, para que atinjam os objetivos necessitam de um bom enquadramento. Este pode passar por um ambiente político favorável, pensamento estratégico, alinhamento com a abordagem tradicional, bem como com a promoção e distribuição do poder pelas lideranças locais. Todavia, na reforma dos cuidados de saúde primários, quer o enquadramento quer o acompanhamento, não tiveram o investimento necessário para que resultasse.

Para tal, teria sido necessário garantir algumas condições, tais como: um ambiente político favorável; apoio global; pensamento estratégico; alinhamento com a abordagem tradicional; e distribuição do poder pelos líderes locais. Estas condições, que se verificaram numa fase inicial aquando da constituição das USF, foram enfraquecendo e praticamente não existiam quando se avançou com a implementação dos ACeS.

O enquadramento da reforma em políticas adaptativas teria significado a garantia da sua adaptação a condições não antecipadas, conferindo-lhe assim, não só a capacidade para se adaptar aos imprevistos de contexto, para os quais não foi originalmente concebida, mas também identificar as questões emergentes que necessitassem de atenção, procedendo a ajustes para alcançar os seus objetivos (Escoval, 2010).

16.1.5.2. EVOLUÇÃO DOS PROCESSOS DE CONTRATUALIZAÇÃO

Uma segunda lição a reter da reforma dos cuidados de saúde primários, é aquela que se refere à evolução dos processos de contratualização.

Entre 1997 e 1999 foram criadas as agências de contratualização e os orçamentos-programa, instrumentos importantes para um novo impulso de mudança nos cuidados primários. A contratualização, pode assim, ser vista como um mecanismo para melhorar o planeamento, a gestão dos cuidados e o seu desempenho. No entanto, não teve, neste nível de cuidados, o desenvolvimento desejado e necessário.

Porém, o ano de 2017 representou uma mudança de paradigma no que respeita à contratualização dos cuidados de saúde primários, tendo esta, sido assumida como estruturante e essencial para o relançamento da reforma e para responder ao desafio da mudança.

A contratualização passou assim a ser vista, já não como um processo para o cumprimento de indicadores e obtenção de incentivos, mas antes como um compromisso de resultados, de processos e de recursos, de acordo com um plano de ação plurianual. Passa a ser assumida como um modelo de gestão por objetivos e enquadrada por uma política adaptativa. Pretende assim, obter resultados em saúde, num contexto de boas práticas, focada “no que deve acontecer”, na gestão integrada dos percursos das pessoas, de acordo

com o seu ciclo de vida, e ainda, com os percursos nos cuidados de saúde.

Esta mudança baseou-se na existência do plano de ação, numa matriz multidimensional (índice de desempenho global) e no processo de governação clínica e de saúde, para a garantia da qualidade dos cuidados. Este modelo permite premiar os melhores desempenhos, bem como monitorizar e apoiar os desempenhos considerados insuficientes. Foram criados e disponibilizados vários instrumentos, entre eles, uma plataforma online para a construção dos planos de ação das unidades funcionais (PAUF), o Índice de Desempenho Global (IDG). Foi ainda produzido, um conjunto de documentos com a finalidade de facilitar o processo e o período de transição entre modelos.

Esta evolução permitiu a passagem de um modelo de contratualização à distância para uma contratualização colaborativa e de proximidade, com maior cariz qualitativo.

A contratualização do desempenho das unidades prestadoras de cuidados de saúde não dispensa uma forte base quantitativa – metas e indicadores de desempenho (Administração Central do Sistema de Saúde, 2018; Klasa, Greer, & van Ginneken, 2018). (Figura 5). No entanto, a experiência internacional neste domínio tende a concluir que isso é insuficiente para conseguir o desempenho desejado. É de facto necessário acrescentar à base quantitativa habitual um processo qualitativo em termos de “planeamento conjunto do desempenho”, entre financiadores, gestores e prestadores de cuidados, proporcionando-lhes um enquadramento colaborativo para a melhoria desse desempenho (Collins, 2019; Starfield, 2010).

Antes 2017	Novo modelo 2017-2019
<ul style="list-style-type: none">• Tardia, geralmente quase no final do ano correspondente;• Maior preocupação com os processos;• Realizada manualmente, com apoio a bases de dados e Excel®;• Mais “imposta”, que negociados os indicadores a atingir;• Foco nos indicadores.	<ul style="list-style-type: none">• Atempada, antes do início do ano correspondente;• Compromisso de resultados, processos e recursos;• Totalmente informatizada, através do portal BICSP e do índice de desempenho global;• Negociação de atividades para atingir resultados em saúde;• Foco nas atividades a desenvolver e nos seus resultados.

Figura 5

A contratualização antes e depois do novo modelo 2017-2019

16.1.5.3. AUMENTO DA CAPACIDADE RESOLUTIVA DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS

Após uma década de evidentes dificuldades, o SNS necessita de um significativo investimento público para o seu desenvolvimento – acrescentar-lhe recursos, mas ao mesmo tempo, adquirir as capacidades necessárias à gestão da sua transformação. Esta premissa é válida para o conjunto do SNS e particularmente para os cuidados de saúde primários, para resposta aos desafios atuais:

- a) aumento da prevalência de pessoas com morbidade múltipla, de evolução prolongada, requerendo a utilização frequente e continuada de serviços de saúde;
- b) necessidade de atrasar e atenuar a expressão da morbidade múltipla – proteger e promover a saúde;
- c) integração de cuidados, gerindo o percurso das pessoas através dos serviços de que necessitam.

Para isso, são necessárias transformações complexas e exigentes, que requerem um elaborado enquadramento analítico, estratégico, de boa governança e governação, que ainda não existe.

Para o futuro imediato dos cuidados de saúde primários, e tendo por base o conhecimento adquirido das tentativas de reforma anteriores, parece necessário investir em três aspetos essenciais: i) melhorar a capacidade de resolução dos cuidados de saúde primários; ii) promover o desenvolvimento organizacional e a descentralização da gestão dos ACeS e iii) implementar a reforma dos cuidados de saúde primários como parte da transformação do SNS e a integração dos cuidados de saúde.

Mais que insistir numa reforma que foi essencial para a qualificação e sustentabilidade do SNS, através do desenvolvimento dos cuidados primários, embora se tenha alongado por quase 15 anos, importa agora redefinir a estratégia. Esta redefinição parece apontar a necessidade de passar de uma reforma organizacional, que se encontra já implementada e consolidada, para uma mudança centrada nas pessoas, nas suas necessidades de percorrer os cuidados de saúde. Só assim, será possível que os cuidados de saúde primários, além de assumir o seu verdadeiro papel de pilar central do sistema de saúde, possam também promover a centralidade do cidadão, servindo ainda de plataforma para a integração de cuidados.

Para isso, há agora que apostar no aumento da capacidade de resposta deste nível de cuidados para cada um destes desafios, facilitando o percurso dos cidadãos pelos serviços de saúde e tornando real o conceito de centralidade no indivíduo.

Embora toda a literatura aponte os cuidados de saúde primários como o centro, na prática a ausência ou insuficiência de respostas tem contribuído para a manutenção e promoção do hospitalocentrismo. Starfield (2010), Branco e Ramos (2001) apontaram a necessidade de respostas nos cuidados primários como causa no aumento de visitas e de custos nos cuidados hospitalares, sobretudo para os doentes com múltiplos problemas de saúde. Inverter esta tendência, significa aumentar a capacidade e a adequação das respostas que são organizadas e disponibilizadas ao cidadão nos centros de saúde e suas unidades funcionais.

Os cuidados de saúde primários devem ser capazes de facilitar o diagnóstico em situações agudas, evitando que o cidadão desperdice tempo e recursos (pessoais e do sistema), recorrendo ao serviço de urgência quando ele não é fundamental, nem tão pouco o caminho mais seguro. Devem ainda ser capazes de acompanhar e monitorizar as doenças crónicas, particularmente aquelas de evolução prolongada e com consequências relacionadas com as morbidades múltiplas, dispondo de um conjunto de procedimentos

simples, que podem estar disponíveis nas próprias unidades funcionais, no ACeS ou em serviços convencionados, dependendo das realidades e necessidades locais (Santos, 2018).

Isso é possível, por exemplo, através do desenvolvimento e investimento em quatro eixos essenciais, que se apresentam no Figura 6.

Em complemento, o aumento da capacidade de resposta pode depender do aumento da acessibilidade, com diversificação e flexibilidade de horários, de acordo com as necessidades locais, assim como a articulação e integração com os outros níveis de prestação de cuidados; e simplificação e otimização dos procedimentos relativos ao acesso e utilização integrada da rede de serviços do SNS, nos seus diversos níveis.

Figura 6. Aumento da capacidade de resolução dos cuidados de saúde primários – principais conteúdos.

<p>Apoio a um diagnóstico mais preciso em situações e doenças agudas:</p> <ul style="list-style-type: none">• Eletrocardiografia;• Diagnóstico rápido da infeção estreptocócica da orofaringe;• Radiografia convencional do tórax;• Análise química seca para alguns sintomas mais comuns;• Câmaras expansoras e bocais para tratamento inalatório em crises agudas de asma; <p>Existência de meios para uma melhor monitorização e controlo da doença crónica:</p> <ul style="list-style-type: none">• doseamento da hemoglobina glicada;• INR;• Espirometria;• MAPA - medida ambulatorial da pressão arterial; <p>Procedimentos terapêuticos simples:</p> <ul style="list-style-type: none">• Sutura de feridas;• Remoção de cerume auditivo;• Remoção de pequenas lesões benignas da pele;• Tratamento de unhas encravadas e encarnadas;• Tratamento (em colaboração com a dermatologia, por exemplo com recurso a telemedicina, de excretoses acnemicas;• Infiltrações peri articulares em situações inflamatórias específicas;• Punção com agulha seca e/ou compressão isquemiante em pontos gatilho na dor miofacial <p>Reforçar as capacidades de rastreio e diagnóstico precoce de doenças e situações modificáveis por intervenção atempada:</p> <ul style="list-style-type: none">• Presença organizada de técnicos de ortotica e ortometria em grupos de centros de saúde;• Presença organizada de higienistas orais e/ou dentistas em unidades de saúde oral, para resposta a grupos de centros de saúde.

Figura 6

Fonte: Santos (2018)

Para Santos (2018), o aumento da capacidade de resposta dos cuidados de saúde primários passa pelo reforço dos serviços de psicologia, oftalmologia, obstetrícia, pediatria e medicina física e de reabilitação.

Não é possível apostar em novas formas de prestar cuidados, integrados com as outras instituições, se não houver capacidade de resposta nas unidades de cuidados primários. Não poderá a ver integração de cuidados, quer com os hospitais quer com os cuidados continuados, se não existirem respostas adequadas.

Para que essas respostas sejam efetivas, os ACeS devem dispor da necessária e adequada autonomia de gestão, acompanhada da consequente responsabilização. Só assim as unidades funcionais podem organizar-se, definir as suas prioridades com base nas reais necessidades da população local, planear os cuidados necessários e desenvolver a governação clínica, bem como a contratualização para melhores resultados em saúde.

A descentralização e a autonomia regulada, permitiria uma maior organização e articulação entre as diferentes unidades funcionais dos ACeS, que trabalhariam para objetivos comuns, limitando a atual falta de coesão interna, a sobreposição de funções e os conflitos entre diferentes unidades.

Sem descentralização, autonomia e responsabilização, os profissionais dos ACeS não visualizam sinais de mudança, o que limita a sua resiliência e motivação para a gestão do dia a dia das várias unidades, o que terá consequências na satisfação dos profissionais e dos utentes, e mais importante ainda, nos resultados em saúde. Seria ainda essa autonomia a otimizar o potencial de competência e boa-vontade, que estão por mobilizar no terreno.

Parece igualmente necessário desenvolver novas formas de financiar, que tenham por base os resultados em saúde e adotem novos instrumentos colaborativos, numa conceção integradora, que coloque, verdadeiramente, os cidadãos e os seus percursos de vida, no centro dos cuidados e do sistema de saúde.

Não é possível voltar a pensar em reformar os cuidados de saúde primários isoladamente, sem ter em conta as necessárias reformas nos outros níveis de cuidados e no SNS no seu conjunto.

Não parece lógico promover a integração, sem que as alterações num nível de cuidados, a montante, tenham em conta o que se passa nos outros níveis. Isso seria repetir os erros do passado.

Só haverá centralidade do cidadão no sistema de saúde, com integração de cuidados e a integração de cuidados só será possível se o sistema, ele próprio, estiver integrado como um todo, encontrando estratégias para lidar com as habituais e permanentes resistências à mudança.

REFERÊNCIAS

- Administração Central do Sistema de Saúde. (2018). *Termos de referência para a contratualização de cuidados de saúde primários no SNS para 2019*. Lisboa: ACSS. Recuperado em 29 maio, 2020, de <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2018/12/Termos-Referencia-Contratualizacao-2019.pdf>
- Biscaia, A., Martins, J. N., Carreira, M. F., Gonçalves, I. F., Antunes, A. R., & Ferrinho, P. (2006). *Cuidados de Saúde Primários em Portugal: reformar para novos sucessos*. Lisboa: Padrões Culturais Editora.
- Branco, A. G., & Ramos, V. (2001). Cuidados de saúde primários. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 2, 5-12. Recuperado em 15 março, 2020, de <https://run.unl.pt/bitstream/10362/101321/1/RUN%20-%20RPSP%20-%202001%20-%20vol%20tematico2a01%20-%20p5-12.pdf>
- Collins, B. (2019). *Payments and contracting for integrated care The false promise of the self-improving health system*. London: The King's Fund.
- Costa, C., Santana, R., & Lopes, S. (2011). *Pode a organização, a gestão e o financiamento das organizações de saúde em Portugal produzir resultados diferentes em termos de eficiência?* Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública. Recuperado em 11 maio, 2020, de <https://www.ffms.pt/upload/docs/a277c653-cb93-4d89-a6bf-256f8c94f1e8.pdf>
- Direção Geral da Saúde. (2002). *Centros de saúde da terceira geração: manual para a mudança*. Lisboa: DGS.
- Direção Geral da Saúde. (2004). *Regime Remuneratório Experimental dos médicos de clínica geral. Relatório da Comissão de Acompanhamento e Avaliação*. Lisboa: DGS. Recuperado em 15 março, 2020, de <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/rre-regime-remuneratorio-experimental-dos-medicos-de-clinica-geral-relatorio-da-comissao-de-acompanhamento-e-avaliacao-pdf.aspx>
- Escoval, A. (2010). O processo de contratualização na saúde em Portugal (1996-2005). *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 9, 7-24. Recuperado em 15 março, 2020, de <https://run.unl.pt/bitstream/10362/4461/1/T-10%20ESCOVAL%20p-7.pdf>
- Ferreira, F. A. G. (1990). *História da saúde e dos serviços de saúde em Portugal*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Grupo Consultivo para a Reforma dos Cuidados de Saúde Primários. (2009). *Reforma dos cuidados de Saúde Primários: acontecimento extraordinário*. Lisboa: GCRCSF.
- Grupo Técnico para a Reforma dos Cuidados de Saúde Primários. (2005). *Saúde, um bem para todos. Cuidados de saúde primários: antecedentes, contexto e medidas para a sua modernização*. Lisboa: SNS.
- Klasa, K., Greer, S. L., & van Ginneken, E. (2018). Strategic Purchasing in Practice: Comparing Ten European Countries. *Health Policy*, 122(5), 457-472. Recuperado em 20 janeiro, 2020, de <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2018.01.014>

- Portugal. (2011). *A reforma e o desenvolvimento organizacional dos cuidados de saúde primários numa perspetiva sistémica integrada*. Lisboa: SNS.
- Portugal. (2017). *Metodologia de Contratualização*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Rodrigues, J. (2013 setembro). Reforma dos cuidados de saúde primários: 7 desafios. *Anais do Congresso SNS: Património de todos*, Lisboa, Portugal, 1.
- Sakellarides, C. (1979). O serviço de cuidados primários de saúde (centro de saúde): Princípios gerais e reflexões sobre uma experiência. *Cadernos de Saúde*, 1 (1).
- Sakellarides, C., Barbosa, P., Pedro, A. R., & Santos, A. I. (2016). Contrariar o destino: Da importância das reformas de proximidade à necessidade de inteligência colaborativa em saúde. *Revista Fatores de Risco*, 40.
- Santos, D. C. (2018). *A política de reforço da resposta dos cuidados de saúde primários em Portugal: psicologia, oftalmologia, obstetrícia, pediatria e medicina física e de reabilitação*. Working Paper, Lisboa, Universidade Autónoma de Lisboa, Portugal. Recuperado em 15, março, 2020, de <https://repositorio.ual.pt/bitstream/11144/4059/1/Santos%2c%202016%2c%20Resposta%20CSP.pdf>.
- Starfield, B. (2010). Contribution of Primary Care to Health Systems and Health. *Anais do Ciclo de Conferências MGF XXI*. Lisboa, Portugal, 6. Recuperado em 11 fevereiro, 2020, de https://www.mgfamiliar.net/mfg_xxi_app/6o-ciclo-de-conferencias-mgf-xxi/
- Swanson, D., & Bhadwal, S. (2009). *Creating adaptive policies: a guide for policy-making in an uncertain world*. Ottawa: IDRC.

17. INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS NO SNS: GERIR O PERCURSO DAS PESSOAS ATRAVÉS DOS SERVIÇOS DE SAÚDE DE QUE NECESSITAM

Constantino Sakellarides, Patrícia Barbosa

Superar a tendência para a fragmentação dos serviços, promovendo a integração e a continuidade dos cuidados de saúde, constitui uma preocupação evidente nos sistemas de saúde da atualidade.

Já estão descritas em detalhe, as diferentes formas que essa integração pode assumir (Lewis, Rosen, Goodwin, & Dixon, 2009; National Institute for Health and Care Excellence, 2016; Santana & Costa, 2016) Simplificando, e considerando especificamente a experiência portuguesa, há que reter três abordagens relativamente à ideia de integração:

a) Integração organizacional

Esta pode fazer-se horizontalmente, articulando as organizações que se situam ao mesmo nível de cuidados (por exemplo aquela que deu origem aos centros de saúde de 2ª geração, ou aos agrupamentos de centros de saúde) ou verticalmente, integrando organizações que se situam em distintos níveis dos sistemas de saúde. Esta faz-se, habitualmente, de “cima para baixo”, como é o caso das “unidades locais de saúde.”

b) Integração funcional, melhorando a articulação dos serviços entre si

Esta pode fazer-se de “baixo para cima”, estabelecendo coordenações funcionais entre um conjunto mais vasto de parceiros na prestação de cuidados de saúde, como “sistemas locais de saúde” ou as “unidades funcionais de saúde” (associadas historicamente aos programas da saúde da mulher e da criança, e mais recentemente ao programa da diabetes).

c) A integração de cuidados, pela gestão dos percursos das pessoas, através das organizações de saúde

É esta última forma de integração de cuidados que vai aqui merecer uma atenção especial.

Convém, no entanto, acentuar que de uma forma geral, na evolução dos sistemas de saúde, observa-se uma combinação das várias modalidades de integração atrás referidas. A tendência atual, no contexto dos desafios da alta prevalência de pessoas com morbilidade múltipla, parece ser a de evoluir da integração organizacional hierárquica, de cima para baixo, para articulações de carácter mais funcional, como são os “sistemas locais” e a gestão dos “percursos das pessoas”.

17.1. GESTÃO DO PERCURSO DAS PESSOAS ATRAVÉS DAS ORGANIZAÇÕES DE SAÚDE

O que interessa verdadeiramente às pessoas é serem capazes de percorrer os vários serviços de saúde de que necessitam, em tempo útil, com bons resultados no final de cada percurso, e não tanto saber se estes se designam por cuidados de saúde primários, hospitalares ou continuados (Figura 1).

Para isso é importante superar as grandes limitações do desempenho atual dos sistemas de saúde, que decorrem sobretudo da setorização e verticalização organizacional, a qual tem caracterizado o seu desenho até ao presente.

A gestão dos percursos das pessoas através das organizações de saúde, situa-se na exata convergência de duas abordagens complementares:

- a) a centralidade do cidadão no sistema de saúde;
- b) o percurso das pessoas e os ganhos em saúde daí resultantes, assim como os custos associados a esses ganhos (cadeia de valor). A gestão deste percurso é feita recorrendo a um conjunto de funções e instrumentos, resumidos na Figura 2.

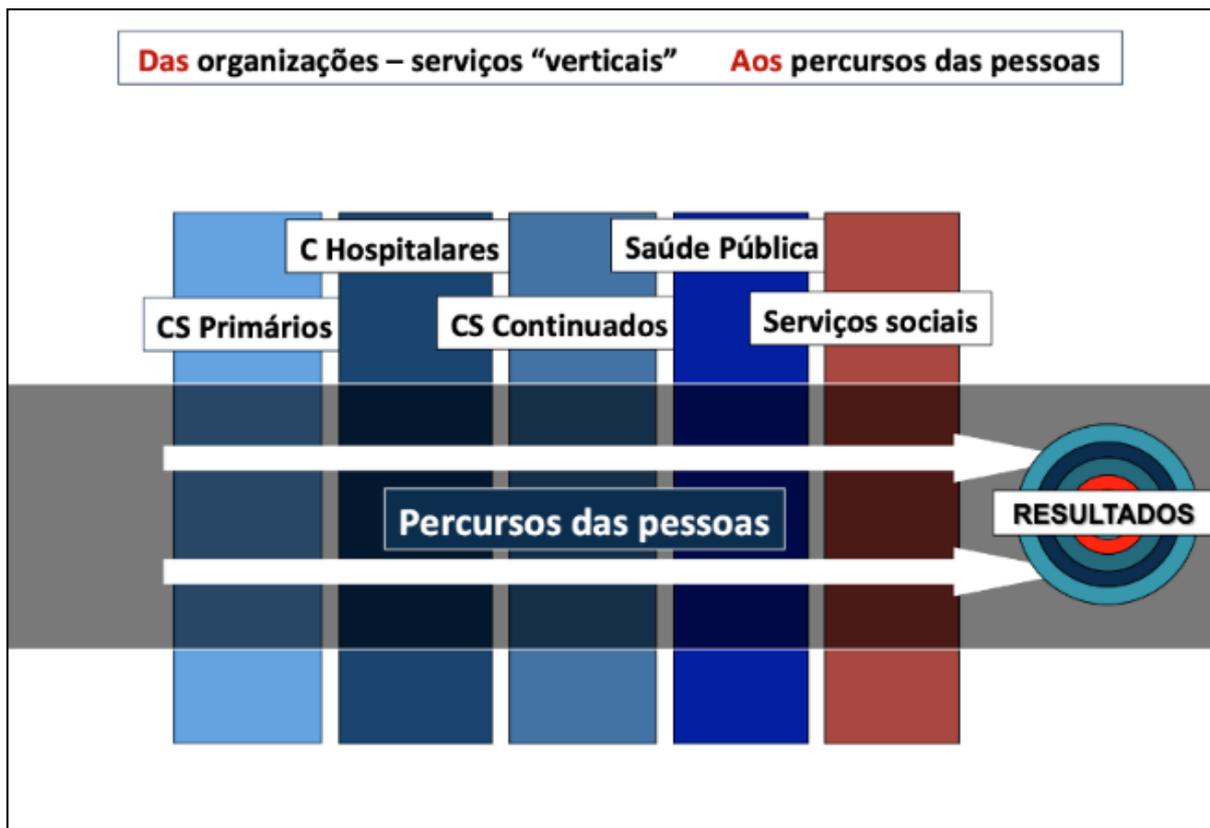


Figura 1

Integração de cuidados – das organizações (serviços) verticais à gestão do percurso das pessoas através dos serviços de que necessitam

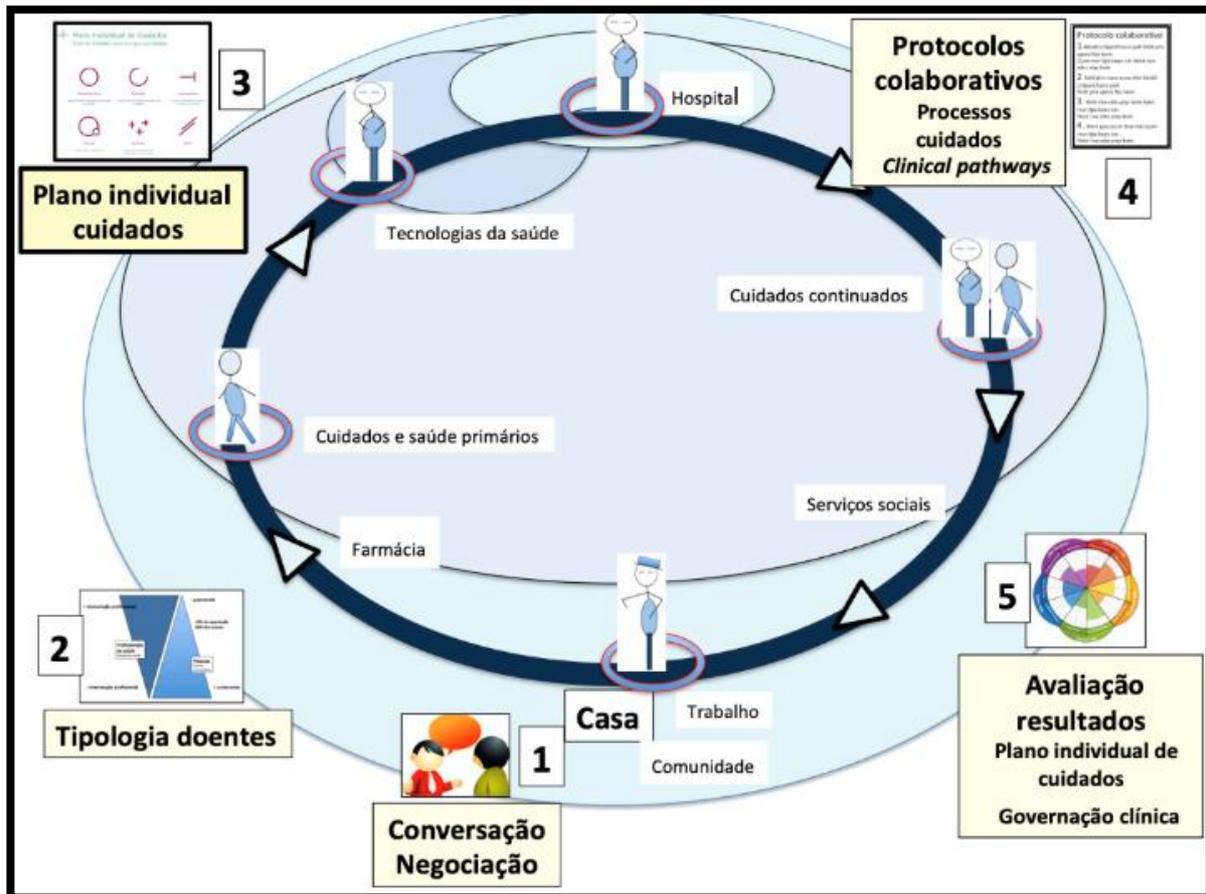


Figura 2

Integração de cuidados centrada na gestão dos percursos das pessoas, através dos serviços de saúde de que necessitam

Considerando cinco aspetos essenciais:

- a) Uma conversação que permita negociar objetivos concretos para o processo de cuidados, que inclua as necessidades e preferências das pessoas;
- b) Tipologias que incluam aspetos como a complexidade da situação e os recursos (incluindo o nível de literacia) de que as pessoas dispõem para lhes fazer face;
- c) Disponibilidade e gestão de um plano individual de cuidados, que acompanha a pessoa no seu percurso;
- d) Protocolos colaborativos com todos aqueles que participam na gestão do percurso;
- e) Avaliação periódica dos resultados e aprendizagem conjunta associada a essa avaliação.

17.2. PROCEDIMENTOS E INSTRUMENTOS

Existe hoje um vasto acordo (Elwyn, Wieringa, & Greenhalg, 2016; European Commission, 2016) sobre o facto de ser o “plano individual de cuidados” (personal health care plan), o instrumento essencial para uma efetiva gestão do percurso das pessoas nos cuidados de saúde.

Elaborar e operacionalizar Planos Individuais de Cuidados (PIC), constitui um desafio cuja dificuldade não deve ser subestimada, uma vez que deve obedecer a um conjunto exigente de requisitos, para que cumpra os objetivos a que se propõe:

- a) deve ser simples para ser entendido, particularmente pelo seu “principal proprietário”, ou seja, a pessoa à qual se destina;
- b) precisa de ser um instrumento ágil, para ser utilizado sem demasiadas perdas de tempo no decurso dos múltiplos encontros clínicos que regista;
- c) é indispensável que acompanhe a pessoa em todos os momentos do seu percurso em cuidados de saúde e, portanto, que esteja facilmente acessível em qualquer serviço;
- d) uma vez que na gestão do PIC, participam frequentemente um número elevado de profissionais de saúde é importante que todos eles se sintam confortáveis com o seu desenho e conteúdo;
- e) a avaliação da realização dos objetivos previstos no PIC é essencial, nomeadamente para que todos os que para ele contribuem, aprendam com a experiência que ele proporciona, e que dela beneficie o seu desempenho. O PIC deve ser suficientemente elaborado para permitir essa avaliação;
- f) deve estar perfeitamente integrado no sistema de informação de saúde.

O PIC fará necessariamente parte de uma nova geração de instrumentos colaborativos, centrados nas pessoas, criativos, ágeis e frugais, “just in time, just enough” (Glaser, 2015; Churchu, Mauksch, Charles, Ross, & Pauwels, 2012; World Health Organization, 2016b).

No entanto, a efetiva operacionalização do PIC requer também a efetivação de um conjunto de procedimentos a ele associados (Figura 2).

a) negociação do PIC: a negociação dos objetivos do PIC deve decorrer num contexto que permita incluir as perspetivas técnicas dos prestadores, assim como a experiência de vida, valores e preferências das pessoas;

b) tipologia de saúde da pessoa em causa: há que ter em conta, por uma lado, o perfil de saúde da pessoas, a forma como os componentes desse perfil interagem entre si e a sua complexidade, e, por outro, os recursos (psicossociais e materiais) da pessoa e da sua família, assim como dos serviços de saúde a que têm acesso;

c) objetivos do PIC e procedimentos para a sua realização: acordados os objetivos e os horizontes temporais a que se referem, é necessário também planear as ações e procedimentos para os realizar;

d) protocolos colaborativos com os cogestores do PIC: estes protocolos colaborativos devem corresponder às normas de boas práticas vigentes, tendo sempre em conta a especificidade das circunstâncias locais;

e) monitorização e avaliação de resultados: a efetivação das ações previstas deve ser monitorizada e a realização dos objetivos nos tempos acordados deve ser avaliada. Cada PIC deve assim ser periodicamente avaliado pelos seus cogestores, e o desempenho da unidade de cuidados de saúde primários neste domínio, deve ser avaliado pela respetiva governação clínica e de saúde.

17.3. INICIATIVAS INTERNACIONAIS

O primeiro documento especificamente dedicado aos sistemas de saúde centrados no cidadão e associados à integração de cuidados – “Strengthening people centred health systems in the WHO European Region: framework for action on integrated health services delivery” (van der Heide *et al.*, 2015) – foi produzido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) Europa, em setembro de 2016, nomeadamente no seu órgão de governo (o Comité Regional).

Era altura de reconhecer que a sectorização vertical dos sistemas de saúde é cada vez mais disfuncional, e que hoje estaremos eventualmente, em circunstâncias favoráveis a uma mudança.

No mesmo ano, no âmbito da União Europeia, completa-se o projeto “Innovating care for people with multiple chronic conditions (ICARE4EU, 2013-2016)” (Charles, Wenzel, Kershaw, Ham, & Walsh, 2018). No seminário de encerramento do projeto (Bruxelas, Março de 2016) (Elwyn *et al.*, 2016), ao serem resumidos os principais elementos que devem integrar as estratégias de desenvolvimento de cuidados de saúde centrados nas pessoas com morbilidade múltipla, pede-se especial atenção para os seguintes aspetos: promover uma visão partilhada no sistema de saúde, sobre a importância da centralidade do utente nos cuidados de saúde; aperfeiçoar a negociação, com os utentes, dos seus objetivos de saúde; desenvolver e utilizar um plano individual de cuidados, para cada pessoa com morbilidade múltipla; e reconhecer a importância de cuidados de saúde primários de qualidade, neste domínio.

Ainda em 2016 (setembro), a NICE inglesa, divulga pela primeira vez a sua norma de boas práticas no domínio da morbilidade múltipla – Multimorbidity: clinical assessment and management (4). Aqui, também a coordenação dos cuidados de saúde numa perspetiva da centralidade nas pessoas (person-centered), em vez do tradicional enfoque na doença (disease-focused), bem como a necessidade de planos individuais de cuidados (individualized care plans), são igualmente postos em relevo.

Neste sentido, e no mesmo espaço temporal, também o Serviço Nacional de Saúde inglês (NHS) chegou a um acordo com as autoridades locais (local councils), para estabelecer 44

parcerias entre os serviços de saúde e os serviços sociais, de forma a melhor responder às necessidades dos cidadãos (World Health Organization, 2016a). Aquelas parcerias onde foi possível estabelecer um elevado nível de integração na prestação dos cuidados, foram designadas “Integrated care systems”. Nestes, prestou-se também uma atenção particular à articulação entre os sistemas locais de cuidados integrados e a promoção da saúde na comunidade.

Para terminar as mudanças ocorridas durante o ano de 2016, o Observatório Europeu de Políticas e Sistemas de Saúde, dedicou o seu habitual curso de verão (anualmente, em julho) ao tema “Primary care: innovating for integrated, more effective care”. Durante esse curso, o finlandês Juha Teperi (Docteur & Coulter, 2012), chamou a atenção para a tendência para a involução dos reputados cuidados de saúde primários do seu país, exatamente por um deficit de “integração centrada nas pessoas e não na gestão da doença crónica”.

Já em 2012, na Suécia, um relatório denominado “Patient-Centeredness in Sween’s Health System” (Hofdijk, 2017), reconhecia que – “Sweden’s health care system often fails to anticipate, and respond to patients as individuals with particular needs, values and preferences. Failure to involve patients in their own health care can have demonstrable costs for patients, the health system and public finances”.

Em 2017, no eHealth Summit português, organizado pelos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS), Jacob Hofdijk, apresentava um projeto de integração de cuidados de saúde nos Países Baixos (através da gestão do percurso das pessoas através dos serviços de saúde) – “The key principles for the designand delivery of person-centred, integrated care systems – the Blue lign connecting pateients data through the silo’s” (Organisation for Economic Cooperation and Development, 2017).

No fórum ministerial da OCDE de 2017, sobre o Futuro da Saúde – A próxima geração das reformas da saúde – o lema escolhido foi “Putting People at the Centre” (Macron, 2018).

A ideia central da reforma da saúde francesa, anunciada pelo Presidente Emmanuel Macron e a sua Ministra da Saúde, Agnès Buzyn, em Setembro de 2018, pode resumir-se na seguinte frase: “ Construire un système autour du patient, dans un parcours de soins fluide et coordonné» (Taveira et al., 2019).

17.4. INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS DE SAÚDE EM PORTUGAL – A INICIATIVA SNS+ PROXIMIDADE

O Serviço Nacional de Saúde (SNS) da atualidade resultou de uma evolução de mais de 40 anos e constitui um dos maiores sucessos da democracia portuguesa.

Os diversos sectores que constituem hoje o SNS, foram desenvolvidos e aperfeiçoados ao longo das últimas décadas, prestando um inestimável serviço à saúde dos portugueses. No

entanto, é necessário, e possível, melhorar consideravelmente o seu funcionamento.

A criação das “unidades locais de saúde”, a partir de finais dos anos 90, constitui o exemplo mais evidente da integração de carácter organizacional no âmbito do SNS.

Em duas destas unidades, a do Litoral Alentejano (Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, 2018) e a de Matosinhos (Campos, 2017), foram iniciados e divulgados projetos de integração de doentes crónicos complexos (gestão de casos – case management), aos quais se acrescentou recentemente uma iniciativa similar no Hospital S. Francisco Xavier, em conjunto com os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACeS) Lisboa Ocidental e Oeiras (Lopes et al., 2014).

No campo da análise e formulação das políticas de saúde, convém destacar um relatório elaborado por um grupo de peritos, por solicitação do Ministério da Saúde (2014) (Despacho n. 6429, 2017). No campo associativo, a Portuguese Association for Integrated Care (PAFIC) e a Sociedade Portuguesa de Medicina Interna, têm contribuído consideravelmente para estimular o pensamento e a troca de experiências neste domínio.

17.5. INICIATIVA SNS+ PROXIMIDADE – ANTECEDENTES

De entre o conjunto de medidas que constam do programa do XXI Governo Constitucional (2015-19), naquilo que diz respeito à saúde, merecem aqui especial atenção os seguintes aspetos: a criação do Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados, de onde se sublinha a insistência na implementação dos “Planos Locais de Saúde” em cumprimento do Plano Nacional de Saúde (ambas incluídas naquilo que se designou como “uma nova ambição para a Saúde Pública); e o Programa para a Gestão Integrada da Doença Crónica (incluído na secção referente à “expansão e melhoria da capacidade da rede de cuidados de saúde primários) (Figura 3).



Figura 3

Extrato do Programa de XXI Governo Constitucional (2015 – 2019)

Os programas de governo são escritos linearmente (listagem de medidas), mas só podem ser efetivamente implementados articulando estas múltiplas medidas em movimentos transformadores. A iniciativa “SNS+ Proximidade” articulou medidas “dispersas” no programa do governo.

Na sequência dos trabalhos associados à preparação e à realização do Encontro organizado pelo Ministério da Saúde, em outubro de 2016 (Figura 4) – Reformas de Proximidade: percursos de vida, literacia em saúde e integração de cuidados – com a participação do Ministro da Saúde e do Ministro da Educação, assim como de responsáveis das estruturas centrais, regionais e locais do Ministério e do SNS, tornou-se claro que a implementação das medidas acima descritas não deveria fazer-se de uma forma isolada. Deveriam ser convenientemente articuladas, de forma a potenciar uma transformação significativa do SNS, face aos desafios anteriormente referidos.



Figura 4

Imagem-síntese da temática do Encontro “Reformas de Proximidade: percursos de vida, literacia em saúde e integração de cuidados

Fonte: Organizado pelo Ministério da Saúde em 18 e 19 de outubro de 2016

Foi em consequência desta constatação, que se formulou a iniciativa “SNS+ Proximidade”, no primeiro trimestre de 2017, formalizado por despacho n. 6429/2017 (Despacho n. 6429, 2017; Portugal, 2017), Figura 5.

Caixa 1

Despacho nº 6429/2017 de 17 de Julho de 2017

.....

No início da corrente legislatura, na sequência do disposto no programa de governo, foram introduzidas dois novos domínios no contexto dos programas de saúde: o programa de «educação para a saúde, literacia e autocuidados» e o programa de «prevenção e gestão da doença crónica».

No decurso do desenho e início da implementação desses dois programas concluiu-se que estes têm um número considerável de conteúdos sobreponíveis a muitos dos programas em curso e que portanto não faria sentido acrescenta-los simplesmente aos que já existem. Por outro lado, estes novos programas, sendo transversais a muitos dos já existentes, incidem fortemente em dois aspetos que constituem, atualmente, veículos transformadores de primeira grandeza dos sistemas de saúde europeus: a integração de cuidados e a centralidade do cidadão no sistema de saúde.

Assim determino:

1 - Os programas de «Educação para a saúde, literacia e autocuidados» de «Prevenção e gestão da doença crónica» são integrados num único programa que passa a ser designado por programa de «Literacia em saúde e integração de cuidados»;

2 - Este programa constitui uma das principais referências técnicas para a realização de um novo patamar da qualificação do SNS, designado por SNS+ Proximidade;

3 - O SNS+ Proximidade irá materializar-se progressivamente no país, começando por um «projeto-piloto» na região norte, já iniciado;

.....

Figura 5

Despacho nº 6429/2017

17.6. INICIATIVA SNS+ PROXIMIDADE – PLANEAMENTO E DESENHO

O documento orientador da iniciativa “SNS+ Proximidade” foi elaborado a partir de uma ampla consulta das estruturas dirigentes do Ministério da Saúde e do SNS, assim como das associações e Ordens profissionais da saúde, sendo divulgado em outubro de 2017 (Figura 6) (Silva *et al.*, 2019).

A iniciativa “SNS+ Proximidade” incluiu duas componentes principais, estreitamente articuladas entre si (Figura 7) - a integração dos cuidados de saúde; e a centralidade do cidadão e da sua saúde, ao longo do seu percurso de vida. Mas a isso, é naturalmente necessário acrescentar a gestão da mudança, ou seja, das transformações que aquelas duas dimensões implicam.



Figura 6

O desenho, planeamento e início de implementação da iniciativa SNS+ Proximidade, no decurso de 2017, foi acompanhado por uma ampla consulta às estruturas diretivas do SNS e às associações e Ordens profissionais

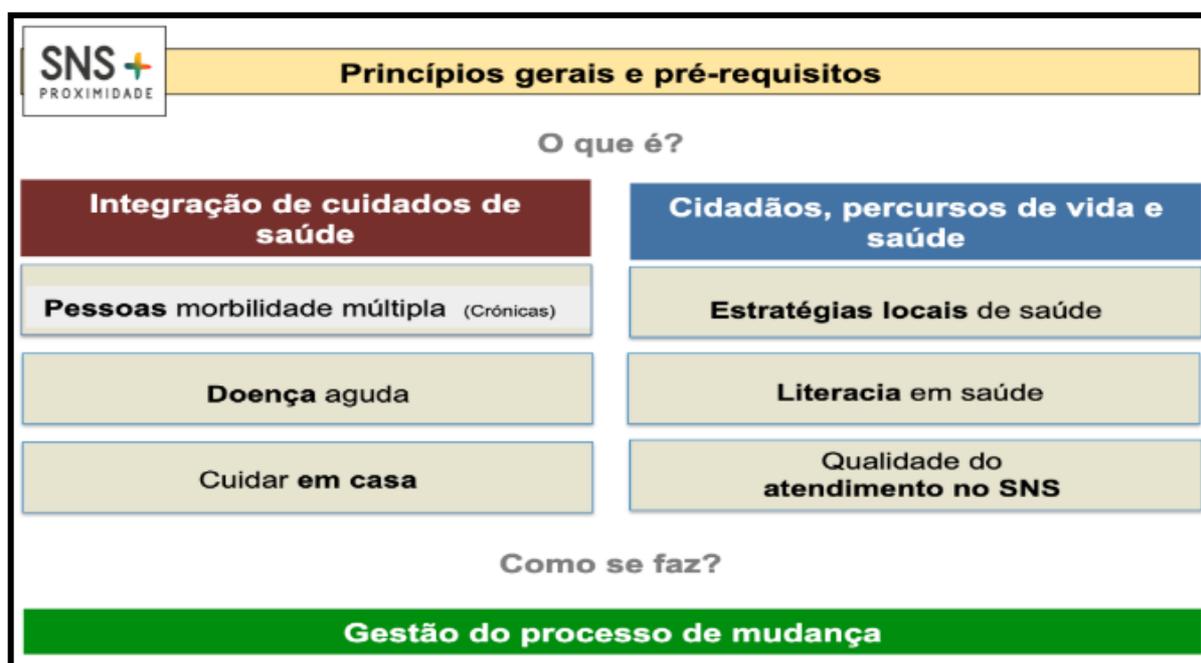


Figura 7

Desenho e conteúdos dos principais componentes da iniciativa SNS+ Proximidade (2017)

No primeiro destes componentes – a integração de cuidados – incluíam-se os seguintes aspetos adiante explicitados.

17.6.1. CUIDADOS PARA PESSOAS COM MÚLTIPLOS PROBLEMAS DE SAÚDE, DE EVOLUÇÃO PROLONGADA

Mais de 1/3 da população portuguesa tem múltiplos problemas de saúde, amiúde de evolução prolongada. Estas pessoas passariam a beneficiar de um “plano individual de cuidados de saúde” (já em desenvolvimento), que facilitaria a gestão dos seus percursos, através dos serviços de saúde de que necessitam.

17.6.2. CUIDADOS DE SAÚDE PARA A DOENÇA AGUDA, OU AGUDIZAÇÕES DA “DOENÇA CRÓNICA”

A utilização excessiva dos serviços de urgência hospitalar é disfuncional, quer para o funcionamento dos serviços, quer para a qualidade dos cuidados prestados aos doentes. As seguintes medidas destinaram-se a melhorar, progressivamente, esta situação:

- a) aumento da capacidade do “SNS 24 – centro de contacto do SNS”, para orientar as pessoas com doença aguda;
- b) dotar as consultas abertas (atendimento no próprio dia) das unidades de saúde familiar, da capacidade para fazer análises e tratamentos em tempo útil, tornando desnecessárias as idas aos serviços de urgência para esse fim;
- c) melhorar, substancialmente, a comunicação entre as consultas abertas dos centros de saúde e os serviços de urgência, de forma a decidirem conjuntamente sobre situações em que tal é conveniente.

17.6.3. CUIDADOS EM CASA DAS PESSOAS

O SNS possui uma capacidade crescente para “cuidar em casa”. Para além de continuarem a ser promovidas as diferentes modalidades deste tipo de cuidados, os ACeS passariam a assegurar a necessária coordenação entre as distintas modalidades de cuidados domiciliários. Para isso contribuiria a adoção de um mesmo “plano individual de cuidados”.

A segunda destas componentes – cidadãos, percurso de vida e saúde – inclui os seguintes aspetos.

17.6.4. ESTRATÉGIAS LOCAIS DE SAÚDE

No âmbito dos ACeS seria desenvolvida uma nova geração de “estratégias locais de saúde”. Tendo estas, em linha de conta, não só as necessidades de saúde das populações em causa, mas também a forma como as instituições locais e os atores sociais são capazes de atuar: a “governança local”.

Para essas estratégias locais confluirão as orientações de boas práticas que constam do Plano Nacional de Saúde e dos Programas de Saúde em curso. A participação das autarquias locais, das escolas, das organizações não-governamentais representativas dos cidadãos e de outros sectores económicos, sociais e ambientais relevantes, é aqui indispensável.

17.6.5. LITERACIA EM SAÚDE

A abordagem adotada para a promoção da literacia saúde da população portuguesa, resume-se nos quatro aspetos seguintes:

- a) facilitar o acesso aos materiais já existentes, que pela sua qualidade podem proporcionar boas práticas, nomeadamente no que se refere à promoção da literacia em saúde (Biblioteca de Saúde de referência no Portal SNS);
- b) produzir dispositivos para a promoção da literacia, que privilegiem não só boas sínteses informativas sobre temas relevantes, mas também abordagens comunicacionais mais eficazes – uma coleção de “livros digitais”, que contém em si verdadeiros “microsites” temáticos;
- c) desenvolver um novo instrumento, a Minha Agenda de Saúde, que permita às pessoas recolher e organizar a informação que lhes parece relevante para a proteção e promoção da sua saúde ao longo do seu percurso de vida;
- d) fazer chegar este conjunto de novos instrumentos às pessoas, no SNS, nas farmácias, nas escolas, nos locais de trabalho, nas bibliotecas e nas autarquias locais, de forma que elas possam ser “ativadas” no processo de melhoria da sua literacia em saúde.

17.6.6. QUALIFICAÇÃO DO ATENDIMENTO NO SNS

Para promover essa qualificação será necessário atuar a vários níveis:

- a) assegurar que cada unidade de saúde do SNS tenha uma equipa responsável pela

melhoria contínua da qualidade do atendimento aos seus utentes;

b) intervir progressivamente na reconfiguração física daqueles espaços de atendimento que não têm as condições mínimas para esse feito;

c) utilizar os espaços de atendimento do SNS para promover a literacia em saúde, recorrendo ao tipo de instrumentos acima referidos;

d) valorizar, apoiar e melhorar o desempenho daqueles profissionais que atuam nos espaços de atendimento do SNS.

17.7. INICIATIVA SNS+ PROXIMIDADE IMPLEMENTAÇÃO

Considerou-se necessário explicitar os princípios da gestão da mudança que o SNS+ Proximidade implicava, os quais preconizam uma implementação faseada e progressiva: ensaiar e avaliar no terreno muitos dos novos instrumentos necessários a este tipo de mudança, envolvendo aqueles que os irão utilizar diariamente; ter em conta as assimetrias regionais e locais nos recursos da saúde; a mudança pretendida é complexa e entrecruza múltiplos aspetos técnicos, culturais, comportamentais e de gestão, tanto estratégica como operacional – sabe-se como é delicado para profissionais que trabalham intensamente em condições nem sempre fáceis, integrarem um processo de mudança com esta ambição; e por fim, as limitações financeiras do SNS.

Assim, para uma efetiva implementação do SNS+ Proximidade seria indispensável: mobilizar as lideranças locais para a inovação; desenvolver novos dispositivos e instrumentos de gestão, informação e comunicação; assegurar a efetiva participação de todos os envolvidos; garantir que a gestão dos recursos humanos e financeiros estaria de acordo com os objetivos do SNS+ Proximidade; fazer da transformação digital do SNS um dos elementos essenciais para o desenvolvimento do SNS+ Proximidade; e ainda, aprender com a experiência, monitorizando e avaliando processos e resultados, ao mesmo tempo que se promove uma articulação estimulante com iniciativas internacionais semelhantes.

A realização efetiva da iniciativa SNS+ Proximidade começou, no segundo trimestre de 2017, com um projeto piloto na Região Norte, constituído pelos três polos seguintes:

a) Porto: ACeS Porto Ocidental, ACeS de Gondomar e Centro Hospitalar do Porto;

b) Matosinhos: Unidade Local de Saúde de Matosinhos;

c) Barcelos: ACeS Barcelos Esposende e Hospital de Barcelos.

Dois aspetos merecem especial relevo, nomeadamente no que diz respeito à implementação desta iniciativa. O primeiro foi o desenvolvimento de uma versão inicial do “plano individual de cuidados”, começada ainda em 2016, no âmbito dos SPMS, tendo-se também aí, levado ao terreno os ensaios necessários ao seu progressivo aperfeiçoamento, no segundo semestre de 2017.



Figura 8

Processo de desenvolvimento do “Plano Individual de Cuidados” (PIC) do último trimestre de 2016 ao primeiro trimestre de 2018 (Processo posteriormente descontinuado (2018-2019))

O segundo aspeto particularmente relevante foi a associação da agenda da integração de cuidados, com uma estratégia para a promoção da literacia em saúde (Despacho n. 5350, 2017), cujos primeiros passos foram o desenvolvimento de uma biblioteca digital para esse efeito, sublinhando-se o investimento na comunicabilidade dos conteúdos dessa biblioteca (livros temáticos digitais), a implementação de um diário digital de saúde para os seus utilizadores e o início de “atividades de ativação”, com mediadores entre os instrumentos digitais desenvolvidos e os cidadãos (ver Portal do SNS – Biblioteca de promoção da literacia em saúde).

Foi decidido que a implementação desta iniciativa, no decurso de 2017, seria acompanhada e avaliada por uma entidade académica competente para o efeito – o Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto. Esta avaliação preliminar contribuiu para identificar a necessidade de acrescentar ao projeto piloto, uma abordagem complementar – a rede de inovação SNS + Proximidade – a partir do segundo trimestre de 2018.

Constatou-se, que havia no país várias dezenas de projetos locais/regionais, que continham elementos de integração de cuidados (compatíveis com a lógica da iniciativa SNS+ Proximidade), alguns deles suscetíveis de financiamento através de uma nova linha de contratualização, entretanto introduzida pela Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS), com o objetivo de estimular os processos de integração. Assim sendo, faria sentido

identificar esses projetos, assegurar-lhes o apoio necessário, e promover progressivamente a inclusão, nesses projetos, dos restantes componentes que compunham a iniciativa SNS+ Proximidade.

17.8. INICIATIVA SNS+ PROXIMIDADE – EVOLUÇÃO E DESCONTINUIDADE

A implementação da iniciativa SNS+ Proximidade experimentou múltiplas dificuldades, nomeadamente a sua ausência persistente no discurso político do governo da saúde, a falta de mecanismos efetivos de coordenação entre os vários níveis de gestão do SNS e as limitações na reorientação de recursos financeiros contratualizados a favor de uma agenda de integração dos cuidados.

Com a mudança da equipa ministerial na saúde, em finais de 2018, as dificuldades deram origem a uma efetiva paragem de implementação desta iniciativa. Já muito próximo do fim da legislatura, o Despacho que cria um grupo de trabalho para a “produção de orientações estratégicas sobre a prevenção e gestão da doença crónica e complexa” (Figura 9) (Rijken *et al.*, 2018), formaliza indiretamente o fim da Iniciativa SNS+ Proximidade. Não se conhecem quaisquer resultados deste Despacho. Uma comparação atenta do teor do Despacho de julho de 2017 do gabinete do Ministro da Saúde, com os conteúdos do Despacho de maio de 2019 do gabinete da Secretária de Estado da Saúde, é particularmente interessante neste contexto.

Caixa 2

Despacho nº 5350/2019 de 17 de Maio

... É evidente que as diferentes tipologias de resposta atualmente praticadas no SNS — Cuidados de Saúde Primários, Cuidados Hospitalares, Cuidados Continuados, Cuidados Paliativos e Cuidados no Domicílio — para além das suas reconhecidas particularidades, partilham especificidades e instrumentos de ação que lhes são comuns e de natureza similar. Importa por isso encontrar formas de beneficiar de modo mais efetivo o cidadão e o seu percurso, em concertação estratégica, sem pôr em causa a vocação de cada tipo de resposta, e a eficiência da sua gestão particular....

.... Assim determina-se o seguinte:

1 — É criado um grupo de trabalho com o objetivo de produzir orientações estratégicas para a prevenção e gestão da doença crónica e complexa no âmbito do Serviço Nacional de Saúde, envolvendo todas as tipologias de cuidados de saúde atualmente praticadas.

Assim determina-se o seguinte:

1 — É criado um grupo de trabalho com o objetivo de produzir orientações estratégicas para a prevenção e gestão da doença crónica e complexa no âmbito do Serviço Nacional de Saúde, envolvendo todas as tipologias de cuidados de saúde atualmente praticadas.

2 — Ao grupo de trabalho compete:

a) Produzir orientações estratégicas para a prevenção e gestão da doença crónica:

Figura 9

Despacho nº 5350/2019

As discontinuidades – sem qualquer análise ou avaliação do que está já em curso, na política de saúde de um mesmo governo, muito bem documentadas no decurso das últimas duas décadas pelos Relatórios de Primavera do Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS) (www.opss.pt) – continuam assim a observar-se, sem aprendizagem aparente por parte do sistema político português.

Os autores que relatam os principais resultados do projeto “Innovating care for people with multiple chronic conditions (ICARE4EU)” (Timmins, 2015b), concluem:

“Practices that focus on a specific index disease or a combination of specific diseases are less extensive regarding the type, breadth and degree of integration than practices that focus on any combination of diseases. The latter type is more often seen in countries where more disciplines, e.g. community nurses, physiotherapists, social workers, work in the same primary care practice as the general practitioners. Non-disease specific practices put more emphasis on patient involvement and provide more comprehensive care, which are important preconditions for person-centered multimorbidity care”.

Por outras palavras, a evolução dos sistemas de saúde europeus passa pela gestão integrada dos cuidados de saúde centrados nas pessoas, no contexto da promoção e proteção da saúde com a sua participação, e não pela “gestão da doença”.

17.9. OBSERVAÇÕES FINAIS – PORQUE É DIFÍCIL CONSEGUIR PROGRESSOS SIGNIFICATIVOS NA INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS NO SNS?

Não havendo ainda uma análise atualizada e suficientemente detalhada dos fatores que dificultam o processo de integração de cuidados no país, aquilo que acima se descreve, permite, pelo menos, enumerar um conjunto de hipóteses explicativas.

a) Rutura conceitual – mudança de paradigma

As organizações sectoriais têm uma clara base social de apoio. Não é o caso dos processos de integração. As dificuldades desta mudança são muito patentes na experiência nacional e internacional acima resumida. Apesar dos progressos exponenciais, quer nas tecnologias biomédicas e de informação, quer na comunicação, os sistemas de saúde continuam significativamente conservadores, verificando-se nesse campo uma evolução lenta.

b) Culturas profissionais

Apesar dos grandes progressos, observados nas últimas décadas nos cuidados de saúde primários, bem como do papel potencialmente integrador da medicina interna em meio hospitalar, a “doença” específica como ameaça aguda ou crónica, continua a representar uma categoria predominante na formação, investigação e prática médica. A transição da “doença” para a “pessoa” faz-se com evidente dificuldade.

a) Aspectos instrumentais – transformação digital

A integração de cuidados através da gestão do percurso das pessoas e através dos serviços de que necessitam, requer a utilização de um “plano individual de cuidados” (PIC), como instrumento de decisão partilhada entre o indivíduo e os prestadores de cuidados de saúde envolvidos. O desenvolvimento do PIC implica uma transformação digital de natureza integradora, o que ainda é pouco aparente em muitos sistemas de saúde, incluindo o português.

b) Perceção pública

Estando a atenção da opinião pública, em relação ao sistema de saúde, muito centrada nas necessidades imediatas – o acesso fácil aos cuidados de saúde, quando evidentemente necessário – a noção de integração de cuidados aparece como excessivamente abstrata, para ser percebida como importante pela opinião pública.

a) Contexto e gestão da mudança

O sistema de saúde português, e particularmente o SNS, tem sido exposto a um subfinanciamento crónico, substancialmente agravado na última década, bem como à perda acelerada de especialistas hospitalares qualificados. A erosão das condições de trabalho e a sobrecarga que resulta dos deficits de capital humano necessário, não favorecem a adesão a processos de mudança.

b) Atitude e discurso político

A cultura política predominante, e o seu discurso, têm um forte pendor quantitativo – mais orçamento, mais unidades de saúde familiar, mais cuidados continuados, mais hospitais, mais médicos, mais enfermeiros e mais outros profissionais – sendo os aspetos de natureza qualitativa, habitualmente expressos de forma menos precisa, incluídos em designações genéricas como “melhor gestão”. Continua a subestimar-se a dificuldade e complexidade da governação da saúde, por parte do sistema político.

A descontinuidade de iniciativas reformistas – como o denominado “SNS+ Proximidade”, onde a resposta ao desafio da integração de cuidados ocupava um lugar de destaque – dentro de uma mesma legislatura, como acima ficou assinalado, ilustra também a falta de progressos assinaláveis na indispensável articulação entre a produção do conhecimento e a decisão política no domínio da saúde (Figura 10).

A integração de cuidados, constitui um elemento essencial do processo transformativo, necessário para responder aos desafios de saúde da atualidade. É muito importante reconhecer a grande complexidade deste processo de mudança.

Entre 2015 e 2019, Nicholas Timmins escreveu dois trabalhos, para o King’s Fund inglês, a propósito da integração de cuidados, intitulados de uma forma particularmente eloquente quanto à natureza deste desafio:

a) “The practice of systems leadership – Being comfortable with chaos”(Timmins, 2015a).

b) “Leading for integrated care – “If you think competition is hard, you should try collaboration” (Timmins, 2015b).

- b) deve ser colocada ênfase na mudança de cultura necessária ao rompimento do tradicional “paternalismo” médico;
- c) há dependência de ferramentas informáticas e de acesso e gestão de bases de dados para várias áreas da iniciativa, que sugerem a necessidade de recursos especializados e “grupos de trabalho” que permitam o acompanhamento em exclusividade das atividades da iniciativa, única forma de atingir a “transformação digital” desejada;
- d) a participação dos cidadãos na definição da estratégia da iniciativa deve ser reforçada, e devem ser considerados cidadãos dos locais onde as atividades da iniciativa são “experimentadas”;
- e) deve ser considerado o estudo aprofundado dos motivos de utilização excessiva dos serviços de urgência;
- f) a estratégia para o desenvolvimento do “espaço relacional” da qualificação do atendimento deve incluir os profissionais de saúde e do atendimento na definição das próprias atividades de qualificação;
- g) o acesso aos conteúdos da “Biblioteca” para pessoas com baixos níveis de literacia informática deve ser desenvolvido, com alternativas comunicacionais múltiplas, sobretudo por se tratar da população-alvo principal da iniciativa;
- h) há reconhecimento da necessidade de contextualizar localmente os conteúdos da “Biblioteca”, mas devem ser desenvolvidos os mecanismos que claramente o permitam e disseminados os critérios para a criação de bibliotecas de referência;
- i) é necessária maior articulação dos informáticos com os profissionais de saúde
- j) que vão ensaiar o “Plano Individual de Cuidados” para aferição das dificuldades
- l) encontradas por profissionais e utentes;
- m) o desenvolvimento, objetivos e exemplos de utilização das ferramentas criadas (“Biblioteca”, “Minha Agenda de Saúde”, “Plano Individual de Cuidados”, “Monitor SNS+”) devem ser reforçados e amplamente disseminados junto de todos os profissionais de saúde de todas as Unidades de Saúde envolvidas;
- n) devem ser considerados incentivos claros à mudança pretendida no quotidiano dos encontros clínicos, preferencialmente que afetem de forma direta o seu funcionamento (por exemplo, aumento dos tempos de consulta ou tempo de reuniões para aderentes de atividades da iniciativa);
- o) as propostas de atividades de implementação que vierem a ser criadas devem especificar metas concretas que permitam avaliação futura;
- p) novos mecanismos de financiamento ou candidaturas a iniciativas devem ser facilitados (e permitir “reciclagem” de projetos congruentes)”.

REFERÊNCIAS

- Campos, L. (2017). Integração de cuidados: a reforma que falta! *Medicina Interna*, 24 (4): 259-261. Recuperado em 13 maio, 2020, de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/mint/v24n4/v24n4a02.pdf>
- Charles, A., Wenzel, L., Kershaw, M., Ham, C., & Walsh, N. (2018). *A year of integrated care systems: reviewing the journey so far*. London: King's Fund.
- Chunchu, K., Mauksch, L., Charles, C., Ross, V., & Pauwels, J. (2012). A patient centered care plan in the EHR: Improving collaboration and engagement. *Families, Systems & Health*, 30(3), 199-209. Recuperado em 14 janeiro, 2020, de <https://doi.org/10.1037/a0029100>.
- Despacho n. 5350/2019 de 17 de maio*. (2017). Cria e determina a composição de grupo de trabalho com o objetivo de produzir orientações estratégicas para a prevenção e gestão da doença crónica e complexa no âmbito do SNS. Lisboa, Recuperado em 11 janeiro, 2020, de <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/122462827/details/normal?l=1>
- Despacho n. 6429/2017 de 17 de julho*. (2017). O Ministério da Saúde promove um vasto conjunto de programas de saúde implementados articuladamente com o Plano Nacional de Saúde. Lisboa, Recuperado em 11 janeiro, 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/107744169/details/normal?l=1>
- Docteur, E., & Coulter, A. (2012). Patient-centeredness in Sweden's Health System. Stockholm: Vardanalyt. Recuperado em 19 março, 2020, de <https://www.vardanalyt.se/wp-content/uploads/2017/11/2012-7-Patientcenteredness-v7-0-web.pdf>
- Elwyn, G., Wieringa, S., & Greenhalg, T. (2016). Clinical encounters in the post-guidelines era Glyn. *BMJ*, 353, i3200. Recuperado em 14 março, 2020, de <https://doi.org/10.1136/bmj.i3200>
- European Commission. (2016). Innovating care for people with multiple chronic conditions in Europe. *Proceedings ICARE4EU*, Brussels, Belgium. Recuperado em 15 março, 2020, de <http://www.icare4eu.org/index.php>
- Glaser, J. (2015). From electronic health record to electronic health plan. *Hospital & Health Networks*. Recuperado em 19 janeiro, 2020, de <https://www.hhnmag.com/articles/3272-from-the-electronic-health-record-to-the-electronic-health-plan>
- Hofdijk, J. (2017). *The key principles of the design and delivery of person-centered integrated care systems: the Blue Line connecting patient data safe and secure through the silo's*. Lisboa: Founding Partner of Casemix/CQT Health/Care Group. Recuperado em 28 março, 2020, de <https://docplayer.net/20172807-The-key-principles-for-the-design-and-delivery-of-person-centred-integrated-care-systems.html>
- Lewis, R. Q., Rosen, R., Goodwin, N., & Dixon, J. (2009). *Where next for integrated care organizations in the English NHS?* London: The Nuffield Trust.
- Lopes, H., Carlos, J. S., Rodrigues, M., Mestre, R., Santana, R., Matias, T., & Ribeiro, V. (2014). *Relatório do Grupo de Trabalho criado para a definição de proposta de metodologia de integração dos níveis de cuidados de saúde para Portugal Continental*. Lisboa: SNS.

Recuperado em 18 abril, 2020, de <http://www2.acss.min-saude.pt/Portals/0/RelIntegracaoCuidadosSaude.pdf>

Macron, E. (2018). *Réforme de la Santé*. Paris : Argus.

National Institute for Health and Care Excellence. (2016). *Multimorbidity: clinical assessment and management*. London: NICE.

Organisation for Economic Cooperation and Development. (2017). *OECD Health Ministerial Meeting – The Next Generation of Health Reforms*. Paris: OCDE. Recuperado em 13 maio, 2020, de <https://www.oecd.org/newsroom/oecd-health-ministerial-statement-the-next-generation-of-health-reforms.htm>.

Portugal (2017). *SNS+ Proximidade: mudança centrada nas pessoas*. Lisboa: SNS, 2017. Recuperado em 18 abril, 2020, de https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/11/20171120_LivroSNsProximidade-1.pdf

Rijken, M., Hujal, A., van Ginneken, E., Melchiorre, M. G., Groenewegen, P., & Schellevis, F. (2018). Managing multimorbidity: profiles of integrated care approaches targeting people with multiple chronic conditions in Europe. *Health Policy*, 122(1), 44-52. Recuperado em 16 fevereiro, 2020, de <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2017.10.002>

Santana, R., & Costa, C. (2008). Integração vertical de cuidados de saúde: aspectos conceptuais e organizacionais. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 7, 29-56. Recuperado em 15 maio, 2020, de <https://run.unl.pt/bitstream/10362/19698/1/RUN%20-%20RPSP%20-%202008%20-%20V.%20Tematico%20n7a02%20-%20p.29-56.pdf>

Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. (2018). *Equipa de Suporte a Doentes crónicos complexos: Unidade Local de Saúde de Matosinhos*. Lisboa: SPMS. Recuperado em 19 abril, 2020, de <http://docplayer.com.br/74123066-Equipa-de-suporte-a-doentes-chronicos-complexos-unidade-local-de-saude-de-matosinhos.html>

Silva, C. A., Arriaga, M., Veloso, M. R., Miranda, D., Barbosa, P., Sakellarides, C., Peralta, A., Ambrósio L. N., Roque, C., & Ribeiro, S. (2019). A strategy for the promotion of health literacy in portugal, centered around the life-course approach: the importance of digital tools. *Portuguese Journal of Public Health*, 37(1), 50-54. Recuperado em 10 março, 2020, de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/pjph/v37n1/v37n1a07.pdf>

Taveira, I., Belo, A., Cristino, M., Goes, A., Gomes V., Macieira, C., Matos, S., Mendonça, H., Silva, T. , Sobral, S., & Vicente, C. (2019). Case management: the beginning of a new era in a peripheral portuguese hospital. *Professional Case Management*. 2019; 24(4), 222–225. Recuperado em 16 janeiro, 2020, de <https://doi.org/10.1097/ncm.0000000000000377>

Timmins, N. (2015a). *The practice of systems leadership: being comfortable with chaos*. London: The King’s Fund.

Timmins, N. (2015b). *Leading for integrated care: if you think competition is hard, you should try collaboration*. London: The King’s Fund.

van der Heide, I., Snoeijs, S., Melchiorre, M. G., Quattrini, S., Boerma, W., Schellevis, F., Rijken, M., & ICARE4EU Project Team. (2015). *Innovating care for people with multiple*

chronic conditions: an Overview. Utrecht: Nivel. Recuperado em 14 maio, 2020, de <http://www.icare4eu.org/pdf/Innovating-care-for-people-with-multiple-chronic-conditions-in-Europe.pdf>

World Health Organization. (2016a). *European Observatory Venice Summer School: primary care reforms in Finland*. Geneva: WHO. Recuperado em 16 fevereiro, 2020, de <https://www.euro.who.int/en/media-centre/events/events/2016/07/european-observatory-venice-summer-school-2016>

World Health Organization. (2016b). *Strengthening people-centered health systems in the WHO European Region: framework for action on integrated health services delivery*. Geneva: WHO. Recuperado em 16 março, 2020, de https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/315787/66wd15e_FFA_IHSD_160535.pdf?ua=1

18. UMA ESTRATÉGIA DE ENVELHECIMENTO ATIVO E SAUDÁVEL

Manuel Lopes

No ano de 2016, no âmbito da Coordenação da Reforma do Serviço Nacional de Saúde (SNS) para a Área dos Cuidados Continuados Integrados, e cientes da sua importância, foi proposta a criação de um grupo de trabalho com o objetivo de desenvolver uma estratégia para o envelhecimento ativo e saudável, o que veio a acontecer, tendo sido definidos os seguintes objetivos:

- a) sensibilizar para a importância do envelhecimento ativo e da solidariedade entre gerações;
- b) promover a cooperação e a intersectorialidade na concretização da Estratégia Nacional para o Envelhecimento Ativo e Saudável;
- c) contribuir para o desenvolvimento de políticas que melhorem a qualidade de vida dos idosos.

O grupo, coordenado pelo Prof. Pereira Miguel, desenvolveu um notável trabalho intersectorial e com ampla discussão pública, tendo apresentado, finalmente, uma estratégia aos respetivos Gabinetes, a qual ainda aguarda publicação (Despacho n. 12.427, 2016).

Pelo facto de termos integrado a coordenação desse grupo, mas principalmente pelo facto de, pela sua qualidade, cumprir cabalmente com os objetivos deste primeiro vetor, transcrevemos algumas das suas partes.

Assim, foi proposto que a Estratégia para o Envelhecimento Ativo e Saudável se consolidasse num conjunto de linhas orientadoras da ação e medidas estruturadas, a partir de quatro eixos estratégicos, e além disso, focadas na implementação de intervenções nos sistemas de saúde, social e outros, assentes na abordagem intersectorial e multidisciplinar, tendo sempre em consideração os valores e princípios que devem nortear a ação. Os eixos estratégicos são os seguintes:

- a) **SAÚDE** – Promoção de iniciativas e práticas que visem reduzir a prevalência, adiar o aparecimento e controlar o agravamento e o impacto, não só das doenças crónicas, mas também da redução das capacidades físicas e mentais nas pessoas idosas, bem como potenciar a sua autonomia;
- b) **PARTICIPAÇÃO** – Promoção da educação e formação ao longo do ciclo de vida, incluindo estratégias de promoção da literacia em saúde e incentivo à criação de ambientes físicos e sociais, que além de protetores, deverão também potenciar a integração e da participação das pessoas idosas na sociedade e nos processos de decisão que afetam a sua vida;

c) **SEGURANÇA** – Apoio a iniciativas e práticas que visem minimizar riscos e promover o bem-estar e a segurança das pessoas idosas;

d) **MEDIÇÃO, MONITORIZAÇÃO E INVESTIGAÇÃO** – Promoção da investigação científica na área do envelhecimento ativo e saudável, potenciando o levantamento de necessidades, o desenvolvimento, a monitorização e a avaliação de intervenções, tal como a disseminação de boas práticas e da inovação.

Para cada um destes eixos foram propostas linhas orientadoras. As propostas, no âmbito da Saúde foram estruturadas com base no quadro de ação para a saúde pública e para o envelhecimento proposto pela Organização Mundial de Saúde (OMS) (World Health Organization, 2015).

De entre essas linhas orientadoras, destacamos a Promoção de Estilos de Vida Saudável e Vigilância da Saúde que inclui, entre outras, as seguintes medidas:

- a) promover a literacia em saúde, práticas de estilos de vida saudável, e o autocuidado;
- b) criar um programa de vigilância da saúde das pessoas idosas, que institua o registo da avaliação da funcionalidade, ações de promoção de saúde e prevenção da doença;
- c) incentivar a monitorização e eventual prescrição, na prevenção e controlo das alterações de comportamento, nomeadamente nas áreas da atividade física, alimentar e da interação social.

Uma outra linha orientadora é a Gestão dos Processos de Multimorbilidade, a qual inclui:

- a) capacitar os profissionais para a utilização de comunicação não discriminatória e adequada ao nível de literacia da pessoa idosa e dos seus cuidadores;
- b) capacitar os profissionais de saúde, familiares, outros cuidadores informais e pessoas idosas para a gestão do regime terapêutico;
- c) elaborar e executar Planos Individuais de Cuidados (PIC) baseados na promoção da saúde e das capacidades funcionais, e que tenham em conta as necessidades particulares de mulheres e homens;
- d) garantir a integração entre os diferentes níveis de cuidados e prestação de serviços, com o objetivo de assegurar o melhor percurso de cuidados para a pessoa idosa;
- e) garantir a inclusão de indicadores de execução, quer de cuidados de saúde, quer de apoio social prestados a pessoas idosas, nomeadamente na contratualização dos cuidados, desagregados por sexo;
- f) promover a integração da promoção do autocuidado, nomeadamente nas respostas dirigidas a pessoas idosas em situação de dependência;
- g) incentivar a adaptação dos serviços, viabilizando a melhoria dos cuidados, da participação, da independência e da dignidade das pessoas idosas - “amigos das pessoas idosas”;

h) incrementar a articulação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), com os restantes níveis de cuidados de saúde;

i) incentivar a formação básica, a especializada e a contínua dos profissionais de saúde no âmbito da geriatria e gerontologia, baseada numa abordagem não discriminatória e de direitos humanos;

j) dinamizar ações de formação e capacitação dirigidas a cuidadores informais, no sentido de aquisição de competências, nomeadamente de utilização das tecnologias e dos serviços disponíveis para realizar o controlo das doenças crónicas, além de potenciar as capacidades funcionais e de autonomia das pessoas idosas.

Relativamente ao Eixo Participação, entende-se que a integração e o apoio social são essenciais para as pessoas idosas, proporcionando-lhes recursos emocionais e práticos, participação ativa e maior autoestima. Pessoas mais integradas tendem a desfrutar de mais saúde. Assim, no quadro de ação para o envelhecimento ativo, a promoção das relações sociais e da saúde mental são tão importantes quanto a promoção da saúde física (World Health Organization, 2008).

Neste enquadramento a Estratégia para o Envelhecimento Ativo e Saudável, propõe dois conjuntos de ações essenciais à promoção da participação social da pessoa idosa: i) ao nível individual, a promoção da educação e formação ao longo do ciclo de vida, incluindo estratégias de promoção de literacia em saúde; ii) ao nível contextual, a criação de ambientes físicos e sociais potenciadores da integração e participação das pessoas idosas.

Relativamente ao primeiro (i.e. Educação e formação ao longo do ciclo de vida), destacamos as seguintes medidas:

a) investir na formação e educação sobre o envelhecimento em todos os graus de ensino, baseada nos direitos humanos, igualdade e não discriminação, e incentivar o estudo e investigação na área do envelhecimento;

b) incentivar/divulgar as oportunidades de educação e formação para as pessoas idosas;

c) criar iniciativas para o desenvolvimento de competências das pessoas idosas, famílias, voluntários e profissionais das Organizações de Economia Social, sobre os seus direitos e deveres enquanto utentes do SNS.

Relativamente à criação de ambientes potenciadores da integração e participação, as medidas propostas foram:

a) desenvolver ações tendentes à promoção de uma imagem positiva do envelhecimento, nomeadamente a importância do envelhecimento ativo e saudável, sobretudo no que concerne ao combate a atitudes e preconceitos estigmatizantes, bem como à discriminação e exclusão social das pessoas idosas;

b) promover o envelhecimento ativo e saudável no âmbito das políticas sectoriais, de nível nacional e local;

- c) promover o desenvolvimento de programas no âmbito da interação social, através da criação de espaços intergeracionais, e ações tendentes a destacar o valor social e económico da solidariedade intergeracional na família e na comunidade;
- d) incentivar o envelhecimento no contexto de proximidade da pessoa idosas (ageing in place);
- h) incentivar o desenvolvimento de tecnologia e do design inclusivo/universal, na construção e adaptação de edifícios habitacionais, bem como na utilização de mobiliário urbano que seja promotor de atividade física e autonomia das pessoas idosas;
- i) incentivar a adesão das autarquias e freguesias, aos princípios das cidades e vilas amigas das pessoas idosas e dos cidadãos com mobilidade reduzida.

No que concerne ao Eixo Segurança, entende-se que a mesma é um dos pilares do envelhecimento ativo e saudável, sendo essencial para a manutenção da capacidade intrínseca e funcional das pessoas idosas. A proteção, os cuidados e a dignidade das pessoas idosas devem ser garantidos através de políticas e programas de segurança física, social e financeira (World Health Organization, 2002). Também neste caso, foram propostas duas linhas orientadoras enquadrando cada uma diversas medidas. A primeira tem a ver com a criação de ambientes físicos que garantam a segurança e resulta da constatação de que os ambientes físicos exercem um forte impacto na segurança das pessoas idosas, sendo importante que estejam adaptados às suas necessidades e limitações, de forma a viabilizarem o aumento da sua capacidade funcional e, em simultâneo, a prevenção de riscos, nomeadamente de quedas, atropelamentos e outros acidentes, e o socorro rápido quando necessário. As medidas propostas foram as seguintes:

- a) incentivar a adoção das boas práticas de acessibilidade e segurança propostas para a criação de edifícios, cidades e ambientes amigos das pessoas idosas;
- b) promover ações de sensibilização dirigidas às pessoas idosas e respetivos prestadores de cuidados no âmbito da prevenção, proteção e apoio em situações de ocorrência de crime;
- c) orientar as pessoas idosas e os seus cuidadores para a utilização de novas tecnologias e serviços disponíveis, no sentido de favorecer a sua segurança e proteção;
- d) promover a sensibilização, dos operadores de transportes públicos e seus utilizadores, para a proteção das pessoas idosas e das pessoas com mobilidade reduzida.

A segunda linha orientadora no âmbito do Eixo Segurança tem a ver com a identificação, sinalização e suporte em situação de vulnerabilidade. Tal decorre da constatação da diminuição da participação social, da perda de autoestima e do isolamento social das pessoas idosas, com aumento da ocorrência de abusos de diversas formas (World Health Organization, 2012). Por tais razões foram propostas as seguintes ações:

- a) sensibilizar os profissionais de saúde para a necessidade de sinalização, encaminhamento e colaboração com outras entidades, nas situações de ocorrência de abuso e violência contra pessoas idosas, designadamente em situações de violência doméstica e de género;

b) reforçar a sinalização e acompanhamento de pessoas idosas, em condições de isolamento e vulnerabilidade económica, assegurando que as mesmas acedam a todos os benefícios e apoios a que possam ter direito;

c) reforçar as medidas de prevenção e de segurança das pessoas idosas, no que se refere à circulação pedonal e rodoviária;

d) dinamizar a criação de equipas de apoio à pessoa idosa, sedeadas nos municípios/freguesias com a participação dos parceiros da comunidade.

Por último, entendeu-se como essencial propor um eixo focado na medição, monitorização e investigação. A sua pertinência justifica-se, acima de tudo, pela necessidade de uma estratégia desta natureza carecer de um processo de medição e monitorização, o qual deve ajudar-nos a compreender quais os ganhos que decorrem da sua implementação, mas também quais as necessidades que a mesma tem de ser revista e corrigida; por outro, sublinha-se também a necessidade de incrementar a investigação sobre o envelhecimento de forma ampla, porque, em abono da verdade, sabemos muito pouco acerca da forma como se envelhece. Neste enquadramento foram propostas as seguintes medidas:

a) acompanhar e monitorizar as diversas realidades, necessidades e determinantes do Envelhecimento Ativo e Saudável;

b) desenvolver instrumentos de avaliação, com o objetivo de estudar os impactos da implementação de medidas, projetos e planos de ação no âmbito da promoção do envelhecimento ativo e saudável, tendo em conta uma perspetiva de género;

c) contribuir para o conhecimento em matéria de promoção do envelhecimento ativo e saudável, e ensaiar abordagens inovadoras.

Assinala-se assim, a existência de um instrumento estratégico fundamental, que recebeu o generoso contributo de muitos cidadãos, envolveu o trabalho esforçado de um alargado grupo de peritos, granjeou um amplo consenso e que, apesar disso, continua a aguardar publicação. A reforçar estes argumentos, recorda-se que, no ano de 2017, decorreu em Lisboa a Conferência Ministerial sobre o Envelhecimento da United Nations Economic Commission for Europe (UNECE) subordinada ao tema “A sustainable society for all ages. Realizing the Potential of living longer⁴”. Dessa conferência resultou a Declaração de Lisboa (The United Nations Economic Commission for Europe, 2017) onde se propõe o alcance das seguintes metas políticas até 2022:

a) reconhecer o potencial dos idosos: capacitando os idosos para a realização do seu potencial, através do desenvolvimento e implementação de estratégias económicas e financeiras, socialmente responsáveis e orientadas para o futuro, as quais atendam às necessidades das pessoas idosas; fomentando a sua participação efetiva em todos os níveis de decisão; promovendo, dos idosos, uma imagem positiva e reconhecendo o seu contributo para a sociedade; promovendo estratégias que fomentem a intergeracionalidade; e assegurando que, os idosos, possam atingir e manter o mais alto nível possível de saúde e capacidade funcional, apoiando o desenvolvimento de ambientes

⁴Uma sociedade sustentável para todas as idades. Percebendo o potencial de viver mais.

amigáveis e habitação, bem como adaptando os sistemas de saúde e assistência social, com vista ao fornecimento de serviços integrados e orientados para a prevenção, onde se incluem áreas urbanas carenciadas, rurais e remotas (The United Nations Economic Commission for Europe, 2017).

b) incentivar uma vida ativa mais longa e capacidade de trabalhar: reconhecendo o potencial incorporado no emprego dos trabalhadores mais velhos; fomentando o acesso e a promoção de oportunidades de aprendizagem ao longo da vida, e o desenvolvimento de competências como pré-requisito para uma vida ativa e satisfatória em todas as idades; desenvolver estratégias para combater o desemprego em todas as idades, reduzindo as desigualdades financeiras e a pobreza; incentivando os empregadores a valorizar a experiência, bem como a reter e contratar trabalhadores mais velhos; fornecendo incentivos para oportunidades de vidas ativas mais longas e opções de reforma mais flexíveis; planeando e executando reformas do sistema de pensões, na medida em que ainda não tenham sido realizadas, que tenham em conta a longevidade crescente e a extensão da vida ativa; e por fim, facilitando a conciliação do emprego e do trabalho de prestação de cuidados, proporcionando o acesso a modalidades de trabalho flexíveis e serviços de prestação de cuidados adequados (The United Nations Economic Commission for Europe, 2017).

a) garantir o envelhecimento com dignidade: protegendo o gozo dos idosos de todos os direitos humanos e dignidade, promovendo a sua autonomia, autodeterminação e participação na sociedade; apoiando a necessária infraestrutura e assistência para prevenir todos os tipos de abuso e violência contra pessoas idosas; fomentando o desenvolvimento de métodos e serviços inovadores, bem como tecnologias e produtos amigáveis para o utilizador idoso, de forma a oferecer apoio e assistência confiáveis, acessíveis e económicos, adaptados às necessidades variadas e mutáveis dos idosos; elevando os padrões de qualidade para serviços e cuidados integrados de saúde e sociais, e de longa duração, conforme apropriado; apoiando a investigação sobre os processos de envelhecimento individual e coletivo, a fim de melhor responder às necessidades emergentes das sociedades em envelhecimento; promovendo a participação de pessoas com demência e/ou transtornos mentais e comportamentais, e dos seus cuidadores informais na vida social e comunitária; e por fim, respeitando especialmente a autodeterminação, a independência e a dignidade dos idosos, não se limitando contudo, ao fim da vida, através dos cuidados médicos e sociais centrados no doente (The United Nations Economic Commission for Europe, 2017).

Constata-se assim, a existência de uma notável sobreposição entre as medidas previstas na Estratégia para o Envelhecimento Ativo e Saudável e as previstas na Declaração de Lisboa. Enquanto a segunda se constitui como um instrumento que vincula o Estado português a um compromisso internacional, a primeira poderá constituir-se como um instrumento operacional para a concretização daquele. Todavia ainda não está publicado, três anos passados sobre a sua elaboração.

REFERÊNCIAS

Despacho n. 12.427/2016. (2016). Cria um grupo de trabalho interministerial para apresentar uma Proposta de Estratégia Nacional para o Envelhecimento Ativo e Saudável, e define a sua composição. Lisboa, Portugal. Recuperado em 15 março, 2020, de <https://dre.pt/home/-/dre/75533168/details/maximized?serie=II&day=2016-10-17&date=2016-10-01&dreId=75533160>

The United Nations Economic Commission for Europe. (2017, september). 2017 Lisbon Ministerial Declaration: “A sustainable society for all ages: realizing the potential of living longer.” *Anais do UNECE Ministerial Conference on Ageing*. Lisboa, Portugal, 4. Recuperado em 17 março, 2020, de <https://www.bmfsfj.de/blob/120590/2fa4c4f779aab884660d3644463f1e6f/lisbon-ministerial-declaration-data.pdf>

World Health Organization. (2002). *Active ageing: a policy framework*. Geneva: WHO. Recuperado em 10 março, 2020, de https://www.who.int/ageing/publications/active_ageing/en/

World Health Organization. (2008). *A life course perspective of maintaining independence in older age*. Geneva: WHO. Recuperado em 10 março, 2020, de https://www.who.int/ageing/publications/life_course/en/

World Health Organization. (2012). *Good health adds life to years Global brief for World Health Day 2012*. Geneva: WHO. Recuperado em 10 março, 2020, de https://www.who.int/ageing/publications/active_ageing/en/

World Health Organization. (2015). *World report on ageing and health*. Geneva: WHO. Recuperado em 10 março, 2020, de https://www.who.int/ageing/publications/active_ageing/en/

19. DEFINIÇÃO DE UM PERCURSO DE CUIDADOS PARA AS PESSOAS COM DEPENDÊNCIA

Manuel Lopes

Como é do conhecimento geral, em 2006 foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCCI) (Decreto-Lei n. 101, 2006), no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social, tendo assumido como finalidade a “prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência” (art. 4, n. 1) (Decreto-Lei n. 101, 2006).

Através desta breve apresentação da RNCCI, percebem-se um conjunto de características que se constituem como matriz identitária da mesma, a saber:

a) O facto de ter sido criada por dois Ministérios – tal pressupõe não apenas a possibilidade de diversificar as fontes de financiamento, mas essencialmente o reconhecimento da natureza do problema ao qual se propõe responder – a dependência;

b) O facto de se focar na dependência, definida como a “situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as atividades da vida diária” (art.º 3º, al. h) (Decreto-Lei n. 101, 2006). Este conceito, assume-se como uma mudança de paradigma no foco dos cuidados prestados à pessoa;

c) O facto de assumir a integração de cuidados entre a saúde e os cuidados sociais. Tal, pressupõe uma composição diferente e diferenciada das equipas de cuidados e, ao mesmo tempo e por essa via, uma atenção ao fenómeno da dependência como algo que decorre da interação da pessoa com o seu contexto;

d) O facto de se assumir a continuidade de cuidados, como garante de que uma pessoa dependente nunca deixará de receber os cuidados que precisa. Este conceito de continuidade de cuidados é determinante, sobretudo na medida em que acaba por se assumir como um novo direito das pessoas que, por qualquer razão, fiquem dependentes.

Passados 13 anos desde a sua instituição, como se comporta a RNCCI relativamente a cada uma destas características? Analisemos apenas alguns indicadores.

A dupla tutela – sendo uma ideia virtuosa coloca dificuldades diversas que urge ultrapassar. São disso exemplo, as dificuldades ao nível da coordenação (nacional e regional) da Rede, a qual, acaba por se confrontar com duas culturas e duas lógicas organizacionais completamente diferentes. Apenas a título de exemplo, a saúde organiza-se territorialmente através de regiões de saúde (ARS) com elevada autonomia, a segurança social organiza-se por distritos, através de direcções distritais, totalmente dependentes do

Instituto da Segurança Social. Ora como todos os processos dependem de uma tramitação que tem que decorrer em ambas as estruturas, tal significa um sistemático desfasamento entre uma organização desagregada e uma centralizada. Daqui decorrem múltiplas outras consequências, como por exemplo a inexistência de uma política transversal, entre os dois ministérios, relativamente aos Cuidados Continuados Integrados e que se traduz, entre outras, na ausência de uma política de investimento concertada que leva a, por exemplo, nunca se ter concretizado a criação de Unidades de Dia e Promoção de Autonomia, as quais são fundamentais como forma de responder ao desafio do “ageing in place”, conjuntamente com as Equipas de Cuidados Continuados Integrados.

O foco na dependência – sendo provavelmente a mais importante alteração paradigmática introduzida na organização dos cuidados de saúde e sociais, desde que o SNS foi criado, tem, ultimamente, vindo a ser prejudicado por força das alterações no mercado laboral. Ou seja, porque este foco na dependência se assume e se traduz num novo modelo de cuidados, torna-se necessária uma “aculturação” das equipas, para a qual são necessários formação e tempo. Nesta perspetiva, também as múltiplas alterações do mercado de trabalho, quer ao nível das profissões de saúde, quer de auxiliares de saúde e assistentes operacionais, têm contribuído para induzir uma enorme instabilidade com um turnover elevadíssimo, que redundava na impossibilidade prática de constituir equipas com uma “cultura” focada na dependência e nos ganhos de funcionalidade. Daqui resultam consequências para a saúde e bem-estar das pessoas, mas também consequências económicas para as Unidades.

A integração de cuidados – que neste caso deverá ser estruturada em função do foco atrás definido, está prejudicada pelas razões já enunciadas. Também é prejudicada por algumas outras razões de entre as quais destacamos:

- a) o facto de cada nível de cuidados ter objetivos de intervenção muito distintos, nem sempre centrados nos indicadores de saúde da pessoa;
- b) o nível de dependência não ser um indicador de desempenho reconhecido por todos os níveis de cuidados;
- c) as equipas multidisciplinares serem compostas por profissionais tutelados por dois ministérios, o que dificulta a adoção de um processo de liderança, especialmente quando a liderança é normalmente assumida pelo perfil profissional com menor número de horas de contacto nas organizações de cuidados continuados, o médico.

A continuidade de cuidados – constituiu-se também como uma profunda alteração paradigmática na lógica dos processos de cuidados, na medida em que, pela primeira vez foi criado um sistema que obriga à referência, com base em critérios objetivos, dos hospitais e dos cuidados de saúde primários para a RNCCI. Passados 13 anos, a continuidade entre estes três níveis de cuidados continua a evoluir, mas sofre de vicissitudes múltiplas. Referiremos apenas alguns exemplos, entre muitos. Assim, e com base nos dados disponíveis no Portal da Transparência do SNS (<https://www.sns.gov.pt/transparencia/>), relativos aos anos 2016-2018, num total de 35 meses, quem mais referencia para a RNCCI são os hospitais (Figura 1), sendo a posição mais discrepante a ocupada pela Região de Lisboa e Vale do Tejo.

ARS	% CS/H Regional	
	CS	H
Norte	32,7	67,3
Centro	40	60
LVT	29,1	70,9
Alentejo	44,1	55,9
Algarve	38,7	61,3
Nacional	34,6	65,4

Figura 1

Distribuição da % de referenciação por origem

Fonte: República Portuguesa (2019b)

Se analisarmos essa referenciação com um pouco mais de detalhe, percebemos que as médias mensais são baixas, podendo afirmar-se que são muito baixas nos Cuidados de Saúde Primários (CSP) (Figura 2). Nestes, feitas as contas, em algumas regiões (e.g. Algarve), referenciam-se menos de três doentes por dia em toda a região.

ARS/Ano	2016		2017		2018		Δ 2018-2016	
	CS	H	CS	H	CS	H	CS	H
Norte	337,1	751,3	352	740,2	414	781,5	77,2	30,1
Centro	333,8	509,1	321	495,3	361	516,8	27,3	7,7
LVT	322,1	761,3	295	748,7	356	859	33,4	97,8
Alentejo	129,8	172,3	132	180	146	173,7	24,7	1,4
Algarve	99,5	140,5	79,3	133,8	87,1	147,5	-12,4	7
Nacional	244,5	466,9	235,7	459,6	274,5	495,7	30	28,8

Figura 2

Média mensal de doentes referenciados por tipologia de origem

Fonte: República Portuguesa (2019b)

Relativamente ao destino das referenciações, constata-se que os CSP referenciam maioritariamente para as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) (cuidados domiciliários), enquanto que os hospitais referenciam maioritariamente para respostas de internamento.

Quando analisamos com um pouco mais de detalhe as referenciações dos hospitais, constatamos enormes discrepâncias entre eles, considerando as suas diferentes tipologias grupais. Assim, o hospital menos referenciador de um determinado grupo chega a referenciar menos cerca de 1 231 doentes por mês que a média do respetivo grupo (i.e., Grupo E, Centro Hospitalar de S. João). Neste comparativo, todos os hospitais Parcerias Público-Privado, exceto o Hospital Beatriz Ângelo, referenciam menos que a média do respetivo grupo, sendo que o que mais se afasta é o Hospital de Cascais, o qual referencia menos cerca de 914 doentes por mês.

Para concluir, deve ainda acrescentar-se que a taxa de ocupação das respostas de institucionalização é sistematicamente superior a 95%, todavia, a taxa de ocupação das

ECCL, apesar de ter melhorado em algumas regiões (e.g. Norte), piorou noutras (e.g. Algarve e Alentejo) e ronda, em média, os 70% em todo o país. Tal, corresponde a um potencial de cerca de 2.000 lugares não utilizados.

Todos estes dados carecem de uma análise e reflexão profundas, com o objetivo de se aproveitarem totalmente os recursos disponíveis e, desse modo, cumprir melhor o direito de acesso das pessoas aos cuidados de saúde e sociais.

Porém, e para que essa análise seja mais completa, deve repensar-se a continuidade de cuidados, não considerando apenas os diferentes níveis de cuidados de saúde, mas também as respostas sociais. De facto, as respostas dadas pela RNCCI são vocacionadas para pessoas, cuja condição requer uma razoável carga de cuidados de saúde. Quando essa condição se atenua, mas a dependência permanece, terá, naturalmente, que se equacionar a sua transição para uma resposta mais apropriada, quer do ponto de vista da sua adequação à condição da pessoa, quer do ponto de vista económico. Ora acontece que, no presente, não existe qualquer continuidade entre as respostas da RNCCI e as respostas sociais. Tal significa que, por essa razão, existem muitas pessoas que permanecem nas respostas dos CCI, mesmo quando já deveriam estar numa resposta social. Tal, diminui e encarece consideravelmente a capacidade de resposta da RNCCI.

Face ao exposto, impõe-se o repensar da lógica da integração, mas sobretudo da continuidade de cuidados, com base no que se convencionou designar como “percursos de cuidados”, razão pela qual propomos o “**percurso de cuidados integrados à pessoa dependente**”. Este percurso insere-se no conceito de “percursos de cuidados integrados”, o qual tem vindo a ser desenvolvido e testado em múltiplos contextos, desde a década de 80 do século passado.

Os percursos de cuidados integrados podem ser entendidos como planos de cuidados multidisciplinares, estruturados e detalhados, nomeadamente no que respeita às suas etapas essenciais no processo de cuidados de doentes com um problema de saúde específico (Campbell, Hotchkiss, Bradshaw, & Porteous, 1998). Ou então, como uma sequência e um cronograma de atividades ou intervenções, realizadas pelos prestadores de cuidados para obter objetivos clínicos (Everink, van Haastregt, Kempen, & Schols, 2018).

Geralmente, definem as melhores práticas ou componentes essenciais de cuidados para um grupo de pessoas, com determinado diagnóstico ou condição de saúde, e determinam práticas multidisciplinares acordadas localmente (Dubuc *et al.*, 2013).

De acordo com a European Pathway Association (2019), um percurso de cuidado é uma intervenção complexa para a tomada de decisão mútua e organização de processos de cuidados, para um grupo bem definido de doentes, durante um período bem definido de tempo.

As características definidoras de um percurso de cuidados incluem:

- a) uma declaração explícita dos objetivos e elementos-chave do cuidado, com base em evidências, melhores práticas e expectativas dos doentes e suas características;
- b) a facilitação da comunicação entre os membros da equipa e com os doentes e familiares;

- c) a coordenação do processo de cuidados, coordenando os papéis e sequenciando as atividades da equipa multidisciplinar de atendimento, doentes e seus familiares;
- d) a documentação, monitorização e avaliação de variações e resultados;
- e) e por fim, a identificação dos recursos apropriados (European Pathway Association, [2019]).

O objetivo de um percurso de cuidados é melhorar a qualidade do atendimento em todo o contínuo, melhorando os resultados dos doentes ajustados ao risco, promovendo a segurança do doente, aumentando a sua satisfação e otimizando o uso dos recursos (Schrijvers, van Hoorn, & Huiskes, 2012).

Num estudo desenvolvido, com o objetivo de determinar a relação custo-efetividade e custo-utilidade, de um percurso de cuidados integrados projetado para doentes com problemas de saúde complexos, transferidos do hospital para um centro de reabilitação geriátrica e para os CSP, os cinco componentes principais desse percurso foram os seguintes:

- a) nomeação de um coordenador que incentiva a comunicação e troca de informações, entre as organizações envolvidas;
- b) utilização de um instrumento de triagem, recém-desenvolvido no hospital, que fornece orientação e apoio na decisão – se os doentes são encaminhados para reabilitação geriátrica ou para outra forma de reabilitação;
- c) envolvimento ativo de doentes e cuidadores informais, quer durante a tomada de decisões importantes, quer durante a trajetória de reabilitação;
- d) pontualidade e alta qualidade de todos os resumos, sejam eles de alta do hospital para a reabilitação geriátrica ou da reabilitação geriátrica para a atenção primária;
- e) e por fim, organização de reuniões regulares entre profissionais do hospital, unidade de reabilitação geriátrica e atenção primária, de forma a avaliar e melhorar a colaboração entre as organizações (Everink *et al.*, 2018).

O estudo permitiu concluir que o percurso de cuidados integrados é uma intervenção custo-efetiva, recomendando por isso a sua replicação (Everink *et al.*, 2018).

Obviamente, não cabe num documento desta natureza a apresentação de uma proposta acabada de um percurso de cuidados integrados à pessoa com dependência, porque, para o desenvolvimento do mesmo, é necessária uma metodologia própria com recurso a técnicas de revisão sistemática que identifiquem a mais recente evidência, bem como a técnicas de consenso que permitam concretizar um documento transdisciplinar e transprofissional. Podemos, apesar disso, apresentar a estrutura concetual essencial, as linhas gerais de enquadramento, e ainda a estratégia para o seu desenvolvimento.

Relativamente à estrutura concetual essencial para o desenvolvimento de um percurso de Cuidados integrado à pessoa com dependência, entendemos que deve considerar os conceitos a seguir apresentados.

Integração de cuidados – podemos entendê-la como um conjunto coerente de métodos e modelos sobre os níveis – financeiro, administrativo, organizacional, de prestação de serviços e clínico – projetados para criar conectividade, alinhamento e colaboração, dentro e entre os setores de cura e de cuidados. O objetivo desses métodos e modelos é melhorar a qualidade do atendimento e a qualidade de vida, a satisfação do consumidor e a eficiência do sistema para as pessoas, atravessando transversalmente vários serviços, prestadores e configurações. Onde o resultado desses esforços multifacetados para promover a integração, leva a benefícios para as pessoas, podendo esse resultado, ser chamado de cuidado integrado (World Health Organization, 2016). Daqui, depreende-se que existem diferentes níveis de integração, pelo que, para exemplificar essa diversidade apresentamos o Modelo Arco-íris dos Cuidados Integrados (Valentijn, 2016), Figura 3.



Figura 3

Modelo Arco-íris dos Cuidados Integrados

Fonte: Valentijn, Schepman, Opheij e Bruijnzeels (2013)

É oportuno referir a interessante conjugação deste modelo de integração de cuidados com a perspectiva das Estratégias Locais de Saúde. Estas são entendidas “[...] como o conjunto de metas de saúde, parceiros sociais (comprometidos), atividades (efetivas na concretização dessas metas), e de recursos (existentes ou mobilizáveis) capazes de melhorar o estado de saúde da comunidade, num contexto de elevada complexidade” (Santos, Dias, Gonçalves, & Sakellarides, 2010, p. 8). As estratégias locais de saúde constituem-se assim como um instrumento precioso, não apenas na mobilização dos recursos locais, mas essencialmente no seu comprometimento na alavancagem de medidas essenciais para a saúde da comunidade. Constituem-se também como uma das formas privilegiadas de consubstanciar dois outros conceitos essenciais: a participação dos cidadãos e a saúde em todas as políticas. Assim, desta conjugação resultaria a opção por uma estratégia bottom-up, através da qual se daria preferência a projetos de integração funcional e clínica centrados nas pessoas e que mobilizassem os múltiplos recursos do respetivo contexto.

Continuidade de cuidados – numa aceção mais remota poderá ser entendida como a continuidade no tempo, assegurada por um determinado profissional. Todavia, perante problemas de saúde complexos, que exigem a intervenção horizontal e vertical de múltiplos níveis de cuidados, serviços e, conseqüentemente, profissionais, a continuidade de cuidados precisa ser redefinida. Deste modo, podemos entender a continuidade de cuidados como a medida em que os serviços são recebidos como parte de uma sucessão de eventos coordenada e ininterrupta, consistente com as necessidades de cuidados de saúde dos doentes (Valentijn, 2016). Em alternativa, a continuidade do cuidado pode ser entendida como um processo que envolve o movimento ordeiro e ininterrupto dos doentes, entre os diversos elementos do sistema de prestação de serviços (Shortell, 1976).

Fica claro que, os conceitos de continuidade e integração de cuidados precisam de ser conjugados em simultâneo, pois neste percurso de cuidados, que requer continuidade, a pessoa precisa de encontrar cuidados integrados e adequados à sua situação de saúde e às suas expectativas. Fica ainda claro, perante a complexidade dos cuidados, principalmente em pessoas com dependência, que a integração e continuidade dos cuidados não se limita às respostas da saúde, precisando também de englobar as respostas sociais, quer elas sejam disponibilizadas pelo setor social do sistema de segurança social, ou das autarquias.

Prestação de cuidados de saúde baseados no valor - um percurso de cuidados integrados precisa também de ser equacionado, desde o primeiro momento, como uma cadeia de valor. Dito por outras palavras, sabendo que o valor em saúde é definido como os outcomes relevantes para o doente, divididos pelos custos por doente em todo o ciclo de cuidados, a fim de alcançar esses outcomes (Porter & Lee, 2013), interessa perceber que valor é medido no processo de cuidados à condição de saúde de um doente durante todo o percurso:

- a) os outcomes representam o conjunto completo de resultados de saúde, para a condição de um doente, durante o percurso de cuidados;
- b) os custos representam os preços totais de cuidados, para a condição de um doente, durante o percurso de cuidados (Porter & Lee, 2013).

Neste contexto, no desenho do percurso de cuidados é imprescindível definir quais os contributos e quais os custos de cada um dos intervenientes no processo para os resultados finais. É também fundamental, definir com precisão o que se entende por resultados em saúde. Para além das dimensões que têm a ver com a satisfação dos doentes, e porque se tratam de pessoas dependentes, naturalmente, os resultados em saúde serão definidos com base na Classificação Internacional da Funcionalidade (Organização Mundial de Saúde & Direcção Geral da Saúde, 2004). Apesar disso, e porque a partir de um determinado momento do processo de vida e de saúde, não são expectáveis melhorias na funcionalidade, há também que definir indicadores de resultados em função do retardamento da perda de funcionalidade e do bem-estar do doente.

Relativamente às linhas gerais de enquadramento para o desenvolvimento de um percurso de cuidados integrados à pessoa com dependência, dizer que, a base concetual e a evidência empírica terão sempre que considerar a realidade estrutural e organizacional do nosso “tecido” de cuidados de saúde e sociais. Tal afirmação, não pressupõe que a mesma

é imutável, mas antes, que tem capacidades que urge aproveitar e potenciar, e ainda, vícios que urge corrigir.

Neste enquadramento, e considerando o conceito de dependência já apresentado, entendemos que um percurso de cuidados integrados à pessoa com dependência deve ser estruturado tendo como foco a pessoa e todos os seus fatores contextuais (ambientais e pessoais), assim como todo o seu potencial de reabilitação, readaptação e reinserção. Como é sabido, este potencial depende dos contextos de vida de cada pessoa.

Deve ainda ser estruturado tendo como referência a lógica do processo de cuidados, ou seja, com base numa avaliação sistematicamente atualizada, e a partir desta, um diagnóstico multidimensional (incluindo, entre outros, um diagnóstico funcional e nosológico, e social), o qual será o ponto de partida para um planeamento de cuidados multiprofissionais, os quais carecem de uma avaliação sistemática de resultados. Este processo de cuidados é iniciado em qualquer nível de cuidados, por qualquer dos cuidadores ou pelo próprio doente, acompanhando-o para onde quer que ele vá.

Para dar corpo a este processo, propomos que se adote o Plano Individual de Cuidados (PIC), enquanto instrumento **centrado na pessoa**, que se constitui como um **espaço de diálogo entre todos os cuidadores**⁵ e que **apoia e facilita a gestão dos percursos** e a **integração de cuidados**. Estas quatro dimensões assumem-se como fundamentais. O facto de o PIC ser definido como **centrado na pessoa**, significa que o mesmo não será o plano de qualquer profissão ou setor, mas antes o plano daquela pessoa, a qual é a primeira responsável pelo seu percurso de vida e de saúde, com capacidade de autocuidado e autónoma relativamente ao processo de cuidados. Estes podem ser delegados noutros cuidadores, quando a pessoa assim o entender ou quando a exigência dos cuidados exceder as suas capacidades; em função desta centralidade na pessoa, o PIC será sempre um **espaço de diálogo entre cuidadores**, com o objetivo único de construir um instrumento de intervenção personalizado. Este diálogo terá de ser um exercício permanente, para que possa ser congruente com a natureza evolutiva do processo de saúde-doença e do inerente processo de cuidados; a **gestão de percursos** deve ser assumida pela pessoa que o mesmo designar, ou então pelo coordenador de cuidados ou gestor de caso, consoante os casos; por fim, a **integração de cuidados** deve ser entendida como a integração entre os múltiplos níveis, setores e/ou prestadores de cuidados.

Este PIC pode e deve ser suportado por um sistema de informação, estando já em curso o desenvolvimento de um projeto que funcionará como prova de conceito.

Sendo o processo de cuidados estruturado, como aqui se propõe, depreende-se que o primeiro e natural contexto de cuidados é a casa das pessoas e ainda que os cuidadores informais⁶ fazem parte integrante do processo de cuidados. Isto obriga a que os mesmos precisem ser considerados como parceiros de cuidados e nessa condição, capacitados e

⁵Nesta aceção o primeiro e mais importante cuidador é o utente/doente enquanto responsável pelo autocuidado. Todos os outros prestam cuidados por delegação deste e apenas quando o mesmo não pode ou não sabe. Neste contexto, o diálogo entre cuidadores deve refletir esta lógica.

⁶São familiares, amigos, vizinhos ou voluntários que prestam cuidados de forma não remunerada (Figueiredo, 2007).

apoiados; precisam adicionalmente de ser considerados como objeto de cuidados, ou seja, sendo parceiros de cuidados, assumirão 80% da carga de cuidados (se estes forem prestados em casa), assim sendo, precisarão eles próprios de serem cuidados. Quer por uma razão, quer por outra, torna-se necessário proceder a uma avaliação dos cuidadores, a qual nos deve permitir saber essencialmente duas coisas: qual a sua condição de saúde e, associado a isso, mas não só, qual a sua real capacidade de cuidar de outrem.

Quer o potencial de reabilitação, readaptação e reinserção do doente, quer de cuidado do cuidador informal, devem ser determinados com base numa linguagem universal e em dados objetivos, pelo que propomos que a CIF (Organização Mundial de Saúde, & Direcção Geral da Saúde, 2004) seja a referência de uso universal. Propomos ainda que, com base na CIF, se adotem instrumentos de avaliação clínica. Em alternativa, consideramos ainda, que possam ser utilizados outros instrumentos de avaliação clínica, todavia, apenas são admissíveis instrumentos cientificamente validados e, mesmo assim, é de evitar a sua proliferação desregrada. Por fim, caso se opte por estes últimos, deve haver o cuidado de se instituir uma “tradução semântica” para linguagem CIF.

Esta avaliação deverá ser realizada, num primeiro momento, por todas USF/UCSP a todos os utentes que manifestem algum grau de dependência e a todos os utentes com 75 ou mais anos. Deverá ainda ser feita a todos as pessoas, na sequência de uma doença aguda ou agudização de doença crónica, sempre que esta induza alguma dependência ou agravamento de estado de dependência anterior, tal como previsto na respetiva Norma da DGS (República Portuguesa, 2019a).

Esta avaliação do potencial, permite encaminhar devidamente as pessoas para as respostas mais adequadas à sua condição de dependência. Esta condição pode presumir-se subdividida em dois grandes grupos: o primeiro, constituído pelas pessoas com potencial de reabilitação, readaptação e reinserção; e o segundo, constituído pelas pessoas sem esse potencial e a quem precisam de ser proporcionados cuidados de longa duração e manutenção (i.e. conforto e bem-estar) (Figura 4).

Assim, o percurso de cuidados à pessoa com dependência deve identificar as unidades e equipas com competências específicas de reabilitação, mas deve, também, levar todas as unidades funcionais e/ou equipas a identificarem qual o seu contributo para este processo de cuidados. A pessoa com dependência continuará a precisar de cuidados prestados pelas USF/UCSP, bem como diversos tipos de cuidados hospitalares.

Nesta circunstância, o encaminhamento seria para respostas de reabilitação, readaptação e reinserção para as pessoas dependentes que tenham esse potencial; e para respostas de cuidados de longa duração, para as pessoas dependentes que careçam de cuidados de substituição nas atividades de vida diárias, bem como de cuidados de conforto e bem-estar.

No primeiro caso ficariam incluídas as seguintes unidades:

- a) Unidades de Reabilitação do setor público em hospitais ou CSP;
- b) Equipas de Cuidados Continuados Integrados;
- c) Unidades de Dia e Promoção de Autonomia;

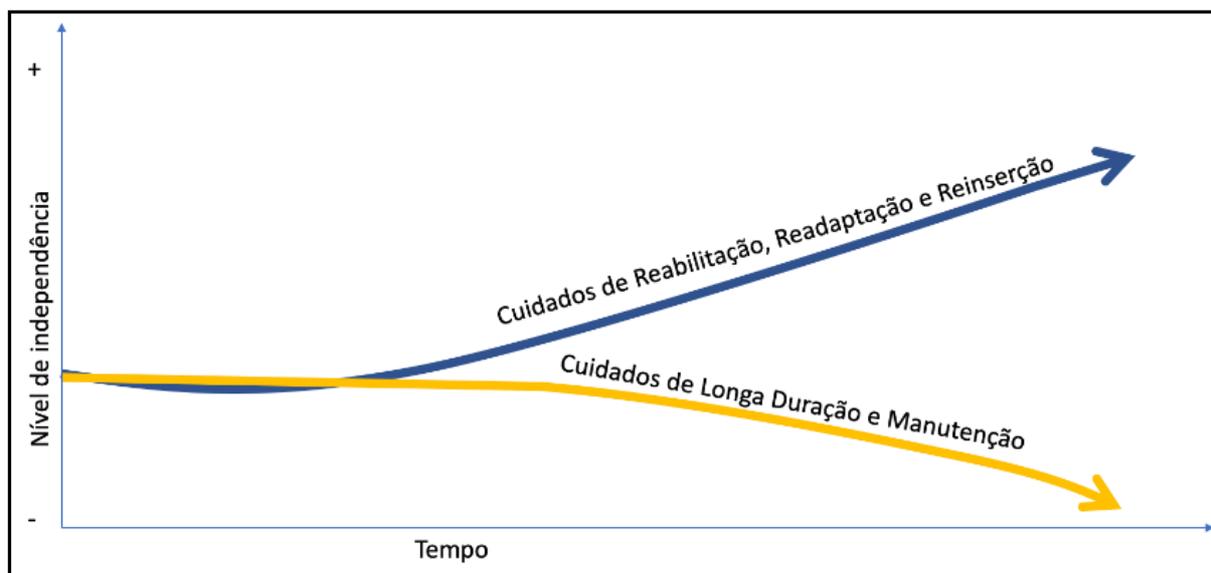


Figura 4

As duas alternativas fundamentais do percurso de cuidados à pessoa com dependência

- d) Unidades de Convalescença;
- e) Unidades de Média Duração e Reabilitação;
- f) Centros de Reabilitação públicos;
- g) Unidades de Reabilitação do setor social ou privadas com convenções.

A intervenção obedeceria aos pressupostos atrás referidos, ou seja: seria focada no doente em contexto; organizada de acordo com os princípios da integração e continuidade de cuidados; e baseada no valor. Tal significa que, todos os participantes deste percurso teriam as suas competências devidamente identificadas, receberiam os doentes adequados a essas competências, e com base num diagnóstico multidimensional, ficariam obrigados a uma reavaliação sistemática de resultados a alcançar, de acordo com as melhores evidências empíricas.

No segundo caso (i.e. longa duração e manutenção), os cuidados corresponderiam ao que internacionalmente se convencionou designar como Long-Term Care. Estes referem-se a um sistema de atividades realizadas por cuidadores informais (familiares, amigos e / ou vizinhos) e/ou profissionais (saúde, social e outros) para garantir que uma pessoa que não seja totalmente capaz de se autocuidar possa manter a maior qualidade de vida possível, de acordo com suas preferências individuais, com o maior grau possível de independência, autonomia, participação, realização pessoal e dignidade humana (World Health Organization, 2000).

Tais atividades são cruciais para muitas pessoas dependentes, mais frequentemente pertencentes às categorias de idade mais avançada. Normalmente, o cuidado consiste na assistência permanente às chamadas Atividades da Vida Diária (AVD), como comer, tomar banho, vestir-se, entrar e sair da cama ou usar a casa de banho. Além disso, esses

componentes de cuidados pessoais são frequentemente fornecidos em combinação com serviços de saúde básicos, como ajuda no tratamento de feridas, gestão de dor, gestão de medicação, monitorização de saúde, prevenção, manutenção ou serviços de cuidados paliativos. Além disso, os serviços de Long-Term Care também podem ser combinados com a ajuda de nível inferior, relacionada com as chamadas "atividades instrumentais de vida diária" (AIVD), como refeições, compras e tarefas domésticas (Lipszyc, Sail, & Xavier, 2012).

Ainda de acordo com a Comissão Europeia, os Long-Term Care podem ser prestados numa variedade de configurações, incluindo cuidados domiciliários, instituições (lares de idosos, hospitais) ou cuidados residenciais, prestados em regime de internamento ou ambulatório, às vezes sob formas mistas (sistemas de vida assistida, além de lares de idosos, habitações protegidas, etc.), existindo neste campo uma ampla gama de acordos e rótulos nacionais. Os cuidados semi-residenciais, em particular, visam a promoção ou preservação da capacidade de viver de forma independente. Geralmente, consistem em centros de dia que oferecem um pacote completo de serviços às pessoas durante o dia – como fornecimento de refeições, serviços diários de saúde, educação e reabilitação – ou em estadias temporárias em centros de atendimento para reabilitação e integração social. Os serviços de cuidados formais e de atendimento informal coexistem, complementando ou substituindo o outro, geralmente obedecendo ao tipo de dependência. O cuidado formal é prestado, tanto no setor público, como no privado, por assistentes de cuidados que são pagos sob algum tipo de contrato de trabalho e que são principalmente cuidadores menos qualificados ou enfermeiros. Pelo contrário, para ser considerado informal, a prestação de cuidados não pode ser paga como se fosse a compra de um serviço, mesmo que um cuidador informal possa receber transferências de renda e, possivelmente, alguns pagamentos informais da pessoa que recebe cuidados (Lipszyc *et al.*, 2012).

Por sua vez, a OCDE define Long-Term Care como a organização e prestação de uma ampla gama de serviços e cuidados a pessoas que estão limitadas na sua capacidade de funcionar de forma independente diariamente durante um longo período. Acrescenta que existem duas componentes complementares desta definição: o **cuidado continuado** durante um longo período; e, em segundo lugar, o cuidado que é geralmente fornecido como um programa integrado, em todos os componentes do serviço (**cuidados integrados**). Os serviços podem ser fornecidos numa variedade de configurações, incluindo cuidados institucionais, residenciais (o residencial refere-se aos serviços de assistência e apoio social fornecidos em condições de vida apoiadas) ou domiciliários (Organisation for Economic Co-operation and Development & European Union, 2007).

Pelo que acabou de ser exposto, os cuidados de longa duração e manutenção integrariam as seguintes unidades:

- a) Equipas de Cuidados Continuados Integrados;
- b) Unidades de Dia e Promoção de Autonomia;
- c) Unidade de Longa Duração e Manutenção;
- d) Estrutura Residencial para Idosos;
- e) Serviço de Apoio Domiciliário;

f) Centros de Dia;

g) Centros de Noite.

Os cuidados de longa duração e manutenção, assim estruturados, corresponderiam integralmente ao conceito de Long-Term Care proposto pelos organismos internacionais e integrariam respostas que agora estão dispersas, não comunicantes e que não respondem aos critérios aqui propostos, muito menos são avaliadas em função dos resultados alcançados.

REFERÊNCIAS

Campbell, H., Hotchkiss, R., Bradshaw, N., & Porteous, M. (1998). Integrated care pathways. *British Medical Journal*, 316(7125), 133–137. Recuperado em 10 março, 2020, de <https://doi.org/10.1136/BMJ.316.7125.133>

Decreto-Lei n. 101/2006 de 6 de junho. (2006). Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Lisboa, Recuperado em 11 janeiro 2020, de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/353934/details/maximized>

Dubuc, N., Bonin, L., Tourigny, A., Mathieu, L., Couturier, Y., Tousignant, M., Corbin, C., Delli-Colli, N., & Raïche, M. (2013). Development of integrated care pathways: toward a care management system to meet the needs of frail and disabled community-dwelling older people. *International Journal of Integrated Care*, 13, e017. Recuperado em 15 janeiro, 2020, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3718273/pdf/ijic2013-2013017.pdf>

European Pathway Association. ([2019]). *Care Pathways*. Jesi: EPA. Recuperado em 10 março, 2020, de <http://e-p-a.org/care-pathways/>

Everink, I. H. J., Van Haastregt, J. C. M., Kempen, G. I. J. M., & Schols, J. M. G. A. (2018). Building consensus on an integrated care pathway in geriatric rehabilitation: a modified Delphi study among professional experts. *Journal of Applied Gerontology*, 39(4), 423-434. Recuperado em 13 março, 2020, de <https://doi.org/10.1177/0733464818774629>

Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Climepsi Editores.

Lipszyc, B., Sail, E., & Xavier, A. (2012). *Long-term care: need, use and expenditure in the EU-27*. Brussels: European Commission. Recuperado em 10 março, 2020, de https://ec.europa.eu/economy_finance/publications/economic_paper/2012/pdf/ecp469_en.pdf

Organisation for Economic Co-operation and Development, & European Union. (2007). *Final Report: Conceptual Framework and Methods for Analysis of Data Sources for Long-Term Care Expenditure*. Paris: OECD Health Policy Studies/OECD Publishing. Recuperado em 13 março, 2020, de <https://www.oecd.org/els/health->

systems/Conceptual%20Framework%20and%20Methods%20for%20Analysis%20of%20Data%20Sources%20for%20Long-Term%20Care%20Expenditure.pdf

Organização Mundial de Saúde, & Direcção Geral da Saúde. (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Lisboa: OMS/DGS. Recuperado em 19 março, 2020, de <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/documentos-para-download/classificacao-internacional-de-funcionalidade-incapacidade-e-saude-cif-pdf.aspx>

Porter, M. E., & Lee, T. H. (2013). The strategy that will fix health care. *Harvard Business Review*, 91(10), 50-70. Recuperado em 17 março, 2020, <https://www.hbs.edu/faculty/Pages/item.aspx?num=45614>

República Portuguesa. (2019a). *Norma 001/2019: Implementação da Tabela Nacional de Funcionalidade no Adulto e Idoso*. Lisboa: SNS. Recuperado em 15 março, 2020, de https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/implementacao-da-tabela-nacional-de-funcionalidade-no-adulto-e-idoso_2019.pdf

República Portuguesa. (2019b). *Utentes Referenciados pelos Hospitais e CS para a Rede*. Lisboa: SNS. Recuperado em 11 março, 2020, de https://transparencia.sns.gov.pt/explore/dataset/utentes-referenciados-pelos-hospitais-e-cs-para-a-rede/table/?flg=pt&sort=ultimo_dia

Santos, A. I., Dias, C., Gonçalves, C., & Sakellarides, C. (2010). *Estratégias locais de saúde*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública.

Schrijvers, G., van Hoorn, A., & Huiskes, N. (2012). The Care Pathway Concept: concepts and theories: an introduction. *International Journal of Integrated Care*, 12(Spe), 1-7. Recuperado em 20 março, 2020, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3602959/pdf/ijic2012-2012192.pdf>

Shortell, S. M. (1976). Continuity of medical care: conceptualization and measurement. *Medical Care*, 14(5), 377-391. Recuperado em 16 março, 2020, de <https://doi.org/10.1097/00005650-197605000-00001>

Valentijn, P. P. (2016). Rainbow of Chaos: a study into the theory and practice of Integrated Primary Care. *International Journal of Integrated Care*, 16(2), 3. Recuperado em 13 março, 2020, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5015532/pdf/ijic-16-2-2465.pdf>

Valentijn, P. P., Schepman, S. M., Opheij, W., & Bruijnzeels, M. A. (2013). Understanding integrated care: a comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care. *International Journal of Integrated Care*, 13, e010. Recuperado em 17 março, 2020, de <https://doi.org/10.5334/ijic.886>

World Health Organization. (2000). *Towards an International Consensus on Policy for Long-Term Care of the Ageing*. In *Ageing and Health Programme*. Geneva: WHO. Recuperado em 12 março 2020, de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/66339>

World Health Organization. (2016). *Integrated care models: an overview*. Geneva: WHO Regional Office for Europe. Recuperado em 11 março 2020, de <https://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/health-services-delivery/publications/2016/integrated-care-models-an-overview-2016>

20. UMA ESTRATÉGIA QUE ASSUMA UMA CULTURA DE TRANSFORMAÇÃO

Manuel Lopes

Enunciada a proposta de percurso de cuidados à pessoa com dependência, fica sempre a questão: uma vez que a mesma implica alterações organizacionais e procedimentais, como concretizá-la?

Reconhecemos não apenas a multiplicidade de alterações, mas também a profundidade de algumas delas. Sabemos que, ao nível macro:

- a) as respostas sociais dependem de um Ministério, são assumidas essencialmente pelo setor social e têm uma organização territorial e funcional muito própria;
- b) as respostas de saúde são assumidas por outro Ministério, são essencialmente públicas, e têm uma organização territorial e funcional muito distinta das anteriores;
- c) a comunicação entre as respostas sociais e de saúde é “rudimentar” e, a que existe, é realizada à custa do esforço dos profissionais no terreno, que em contextos muito específicos, conseguem ultrapassar alguns destes constrangimentos;
- d) as respostas de saúde organizam-se em níveis de cuidados (i.e. CSP, CH, CCI, SP), sendo que a comunicação entre os mesmos é também “rudimentar”, socorrendo-se, quando existe, de procedimentos próprios de uma época anterior à das tecnologias de informação e comunicação; estas, em boa verdade, em grande parte dos casos, também não incrementaram a comunicação, sendo que em algumas situações, a dificultam substantivamente. Ou seja, o comum é a ausência de interoperabilidade entre níveis de cuidados e até mesmo entre serviços.

Estas dificuldades macro são, frequentemente, potenciadas por outras ao nível meso e micro de entre as quais, e no que concerne à saúde, destacamos:

- a) a descentralização para as Administrações Regionais de Saúde (ARS), bem como para os Conselhos de Administração das Unidades Locais de Saúde e dos hospitais é ciclicamente oscilante;
- b) neste contexto, o papel das ARS mantém-se razoavelmente indefinido;
- c) em grande parte dos casos, desconhecem-se os critérios de nomeação dos gestores em saúde; também se desconhecem os planos de desenvolvimento estratégico e, quando os há, desconhece-se qual o escrutínio a que os mesmos estão sujeitos;
- d) mesmo nos casos em que se procedeu a alterações organizacionais de alguma dimensão (e.g. a criação das ULS), o nível de integração e continuidade de cuidados é, salvo raras exceções, idêntico ao anterior, embora não seja feito um verdadeiro escrutínio do mesmo;

e) a organização funcional tem sofrido muita pouca alteração efetiva ao longo dos últimos 40 anos. Nos casos em que esta ocorreu, ou não se completou e/ou reproduziu vícios antigos. Vejam-se a título de exemplo, as reformas inacabadas dos CSP e dos CCI, bem como o comportamento de oposição aos sistemas formais de referência de doentes para a RNCCI, ou a postura reativa (e não proactiva) das USF;

f) as organizações profissionais, nomeadamente as de direito público, mantêm um nível de disputa interprofissional que, frequentemente, impede o cabal aproveitamento das competências instaladas;

g) a “cultura de serviço” gera, frequentemente, o conceito de “quinta”, o qual “enclausura” os seus profissionais e dificulta o diálogo.

Em boa verdade, o atrás descrito não é muito distinto do que se verifica noutros contextos cujo Serviço Nacional de Saúde (SNS) é semelhante ao nosso. A título de exemplo, no SNS inglês foi identificada uma rica mistura de subculturas, as quais podem ser estruturadas por ocupação, departamento, especialidade, grupo étnico e religioso, classe social e outras afiliações (Scott, Mannion, Davies, & Marshall, 2003).

Face ao exposto, propomos uma estratégia que congregue uma cultura de transformação ou de mudança, com uma perspectiva bottom up. Tentaremos explicar um pouco melhor.

Acreditamos que as mudanças que permanecem e fazem a diferença são as que envolvem e são assumidas pelos atores no terreno. Dito por outras palavras, as mudanças “por decreto” são castradoras da criatividade, normalizadoras e estimulam uma lógica de comando vertical. As mudanças que resultam da iniciativa dos profissionais nos seus contextos, por norma, respondem a necessidades concretas, estimulam a criatividade e têm tendência a permanecer. Assim sendo, devem ser criadas condições que, ao nível local, estimulem a mudança. Estas devem começar por considerar uma perspectiva estratégica que considere as seguintes dimensões:

A dimensão estrutural - para ter sucesso, um programa de mudança deve ter em conta a natureza da cultura a ser mudada;

A dimensão do processo - se as culturas se desenvolvem espontaneamente, como um modelo emergente sugere, a forma como elas mudam é uma questão-chave;

A dimensão contextual - é importante avaliar o "ajuste" ou o alinhamento entre uma cultura e o ambiente mais amplo. Como o ambiente externo muda, o mesmo deve acontecer com a cultura interna para evitar a obsolescência (Scott *et al.*, 2003).

Adicionalmente, devem considerar a resistência à mudança, nomeadamente, as principais fontes de inércia:

Falta de sentido de pertença - como a mudança muitas vezes evoca um sentimento de perda, as reações à mudança por indivíduos ou grupos profissionais podem ser negativas e imprevisíveis;

Complexidade - a cultura organizacional é transmitida e armazenada através de uma ampla gama de meios, incluindo procedimentos e práticas de trabalho estabelecidos (por

exemplo, cerimónias de recompensas, indivíduos exemplares, documentação escrita, espaços físicos, demarcações profissionais, padrões de turnos). Não é realista esperar que as estratégias de mudança de cultura sejam efetivas em todas essas frentes, simultaneamente. Estratégias bem-sucedidas exigem prazos realistas para implementar os tipos de mudanças complexas e em vários níveis, necessárias.

Influência externa - a influência de interesses externos pode atravessar e, às vezes, trabalhar contra os esforços de reforma interna. As estratégias de mudança de cultura precisam atender às restrições impostas por partes interessadas externas na determinação dos valores e comportamentos dos profissionais de saúde.

Falta de liderança apropriada - a liderança desempenha um papel central em qualquer transformação cultural. Liderança inadequada ou inapropriada foi identificada como um fator chave quando as tentativas de mudar a cultura falham.

Diversidade cultural - como já observamos, as organizações de saúde provavelmente compõem subgrupos profissionais concorrentes e sobrepostos. Assim, um desafio fundamental para os programas de mudança de cultura é considerar cuidadosamente o impacto da mudança em grupos específicos (por exemplo, médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde e gestores) e projetar políticas apropriadas para acomodar isso.

Consequências disfuncionais - além de, ou em vez de, impulsionar resultados benéficos, as políticas de mudança de cultura podem induzir uma série de consequências não intencionais e disfuncionais (Scott *et al.*, 2003).

Contribuir-se-á desta forma para a criação de um novo modelo de governança da saúde, o qual será mais à frente apresentado como requerendo capacidade de análise estratégica, clara identificação de prioridades e calendários de ação, adicionados de um discurso para a saúde, verdadeiramente associado a uma estratégia comunicacional. Necessita também de prestar especial atenção, a quatro aspetos particularmente importantes:

- a) por um lado, a **mudança adaptativa de proximidade;**
- b) e o seu **enquadramento organizacional;**
- c) e por outro, a **promoção da inovação;**
- d) e o **investimento nas arquiteturas, processos e instrumentos colaborativos.**

Em conclusão, propomos que os percursos de cuidados integrados às pessoas com dependência se desencadeiem por iniciativa das estruturas locais, através da estimulação à apresentação de candidaturas, que cumpram um conjunto de requisitos predefinidos, dando assim espaço para que as lideranças, baseadas numa cultura de transformação, emerjam. Os projetos aprovados com base em critérios transparentes, devem ser acompanhados através de uma estratégia pedagógica que promova a monitorização constante e o desenvolvimento. Por último, deve proceder-se ainda a uma estratégia de divulgação e benchmarking, elas próprias, elementos estimulantes, de mais iniciativas e desenvolvimento.

REFERÊNCIA

Scott, T. Mannion, R., Davies, H. T. O., & Marshall, M. N. (2003). Policy Roundtable Implementing culture change in health care: theory and practice. *International Journal for Quality in Health Care*, 15 (2), 111-118. Recuperado em 15 fevereiro, 2020, de <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzg021>

21. TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO E OS CUIDADOS A PESSOAS IDOSAS

José Garcia Alonso, Javier Berrocal Olmeda, Juan M. Murillo

21.1. INTRODUÇÃO

A união das tecnologias da informação e comunicação com os cuidados e a saúde das pessoas não é nova. As origens destas uniões provêm de sociedades da antiguidade onde se produzem as primeiras tentativas de estabelecer uma comunicação rudimentar entre os registos que sofreram ameaças e, conseqüentemente, precisavam de uma conexão entre os pacientes e seus cuidadores.

A partir desse ponto de partida, a necessidade de conexão entre aqueles que precisam de cuidados e aqueles que os prestam evoluiu constantemente na disciplina conhecida como telemedicina. A história dessa disciplina foi explorada e analisada em profundidade em trabalhos como o de Bashshur (2009).

Mais recentemente, o termo eSaúde (também conhecido como eHealth na sua tradução em inglês) ganhou maior relevância (Della Mea, 2001). Com este termo excluem-se aqueles trabalhos de telemedicina que não utilizam as tecnologias da informação e as comunicações baseadas na eletrônica para se concentrarem especificamente no impacto dessas tecnologias no campo da saúde.

Hoje em dia, a onnipresença destas tecnologias e a ampla disponibilidade dos sistemas de informação médicos que podem interligar-se e comunicar fazem da eSaúde a disciplina predominante nesta área.

No âmbito das pessoas idosas, a eSaúde especializa-se numa disciplina denominada gerontecnologia. Esta disciplina pretende harmonizar o envelhecimento da população que se produz a nível global, com os avanços e inovações tecnológicas da era digital (Bouma, Fozard, Bouwhuis, & Taipale, 2007). Os trabalhos nesta área remetem à década de 80, onde se trabalhava fundamentalmente em aspectos relacionados com a ergonomia dos sistemas tecnológicos. A partir dos anos 90 este foco começa a expandir com o aparecimento de conceitos como o envelhecimento ativo ou saudável. A partir desse momento, a gerontecnologia ocupa um lugar relevante dentro da eSaúde, que se reflete na criação da Sociedade Internacional de Gerontecnologia em 1997 (ou como é conhecida em inglês International Society for Gerontechnology) (International Society for Gerontechnology, 1997). Esta sociedade tem como objetivo a promoção da investigação e a inovação internacional no âmbito da gerontecnologia.

Atualmente, com o aumento do envelhecimento da população em quase todos os países do mundo e o com o auge das tecnologias da informação e das comunicações, a gerontecnologia tem presença em numerosas áreas de investigação (Kwon, 2016).

Com este capítulo pretende-se proporcionar uma visão geral dos avanços realizados no campo da gerontecnologia, sem aprofundar demasiado os aspetos técnicos subjacentes. O objetivo principal é que o leitor, mesmo sem dispor de conhecimentos prévios no âmbito das tecnologias da informação e comunicação, possa ter uma imagem clara da investigação enquanto esta está a decorrer. Para isso, o capítulo estrutura-se num conjunto de áreas de trabalho como as casas inteligentes, a monitorização da alimentação, etc. Para cada uma destas áreas proporciona-se uma breve descrição geral acompanhada de alguns dos trabalhos mais relevantes no âmbito da gerontecnologia.

21.2. REGISTOS ELETRÓNICOS DE SAÚDE

Com o auge das tecnologias da informação e comunicação e a informatização dos serviços de saúde, cada vez mais a informação da saúde das pessoas é armazenada digitalmente. O conjunto de informação digital sobre a saúde de uma pessoa é conhecido como registo eletrónico de saúde ou pelo seu acrónimo em inglês EHR (Electronic Health Record). Estes registos podem definir-se como um repositório de dados digitais acerca de um utente, que podem ser armazenados e transferidos de forma segura, e que são acessíveis para múltiplos utilizadores autorizados (International Organization for Standardization, 2004).

A existência destes registos simplifica a gestão da informação, a sua transferência entre diferentes sistemas ou profissionais, o seguimento das doenças crónicas, etc. Todas estas janelas fizeram com que os registos eletrónicos de saúde sejam estudados em profundidade (Häyrinen, Saranto, & Nykänen, 2008).

Ao aumentar o uso destes registos, a quantidade de informação que estes armazenam também aumenta. Nos últimos anos os registos eletrónicos de saúde viram-se enriquecidos não só com informação proporcionada pelos sistemas de saúde, mas também com a incorporação de informação proveniente de dispositivos de saúde ou bem-estar (García-Alonso & Fonseca, 2018). Isto permite que os registos eletrónicos de saúde possam utilizar-se em combinação com tecnologias como deep learning (Osmani *et al.*, 2018). Deep learning é uma tecnologia do ramo da inteligência artificial que permite inferir informação complexa a partir de informação de mais baixo nível.

No âmbito dos registos eletrónicos de saúde, esta tecnologia está a ser utilizada para construir modelos de diferentes doenças, que possam ajudar no seu diagnóstico e prevenção. A análise automática da informação armazenada nestes registos permite detetar a contribuição de distintos fatores de risco de uma doença ou padrões de morbilidade entre diferentes doenças. Por exemplo, alguns trabalhos analisam os registos eletrónicos dos pacientes para proporcionar um tratamento personalizado a pessoas com

um determinado tipo de diabetes. Também, trabalhos como o de Miotto, Li, Kidd e Dudley (2016) pretendem prever a probabilidade de um indivíduo sofrer determinadas doenças com base na informação do seu registo eletrónico de saúde.

De forma similar, técnicas de mineração de dados e mineração de processos podem utilizar-se juntamente aos registos eletrónicos de saúde para determinar novos princípios de estratificação de pacientes e para descobrir ligações desconhecidas entre doenças. No contexto das tecnologias da informação e das comunicações, a mineração de dados e processos corresponde a um conjunto de técnicas utilizadas para descobrir padrões em grandes volumes de dados. Trabalhos como o de Jensen, Jensen e Brunak (2012) analisam o potencial destas tecnologias para fazer avançar a investigação médica e os cuidados clínicos. Por exemplo, Baker *et al.* (2017) propõe utilizar estas técnicas para analisar os itinerários terapêuticos de pacientes com cancro. Estes itinerários são posteriormente comparados com o itinerário previsto para detetar desvios e aumentar a efetividade dos cuidados e a qualidade dos serviços prestados.

Por último, as tecnologias que estão a surgir nos últimos anos em redor de blockchain e as cripto-moedas estão a ter um grande impacto nesta área. A base da blockchain e tecnologias relacionadas, é a construção de uma cadeia de blocos vinculados usando mecanismos de criptografia. Pelo seu desenho, esta cadeia de blocos é inalterável e, portanto, permite manter um registo histórico de transições entre as diferentes partes, sem possibilidade de ser alterado. Estas características fazem com que esta tecnologia seja muito interessante para o sector financeiro, mas também para o armazenamento dos registos eletrónicos de saúde. Trabalhos como o de Mendes *et al.* (2018) propõem o uso destas tecnologias para registar a informação dos processos clínicos dos pacientes de forma segura e resistente a ataques, sendo ao mesmo tempo acessível para propósitos de investigação. De maneira semelhante, Esposito, De Santis, Tortora, Chang e Choo (2018), apresenta esta como uma solução ótima para os problemas de segurança e privacidade da informação da saúde.

Todos estes avanços e trabalhos são aplicáveis à totalidade da população. Não obstante, as pessoas idosas podem obter grandes benefícios dos mesmos. Em geral, as pessoas idosas contam com um maior volume de informação relacionada com a saúde, por sofrer de um maior número de doenças, por receber um maior número de cuidados por parte dos serviços de saúde ou simplesmente pelo tempo a mais que levam a ser tratados pelos mesmos. Todas as técnicas discutidas nesta secção beneficiam-se ao contar com volumes maiores de informação. Portanto, a sua aplicação no caso das pessoas idosas proporciona resultados tão interessantes como os demonstrados aqui.

21.3. APLICAÇÕES MÓVEIS

Os smartphones e as suas aplicações foram uma das inovações tecnológicas que tiveram mais influência na sociedade desde princípios deste século. Atualmente existem no mundo

tantas linhas telefónicas como habitantes (ICT Data and Statistics Division, 2015). Este número de linhas móveis é correspondente com o consumo massivo de aplicações para estes dispositivos. As principais plataformas das aplicações que se adquirem e descarregam, contam com milhões de aplicações diferentes e milhares de milhões de descargas das mesmas.

Entre muitas outras funções, os smartphones estão a ser muito utilizados para monitorizar diferentes aspetos da saúde das pessoas. A estes unem-se novos dispositivos como os smartwatches ou os dispositivos vestíveis que proporcionam uma informação cada vez mais rica. Como se mencionou anteriormente, esta informação é de grande utilidade como parte dos registos eletrónicos de saúde. Adicionalmente, a monitorização da saúde através de dispositivos móveis permite a criação de aplicações de diversa utilidade.

No âmbito concreto das pessoas idosas, uma das áreas que está a ter mais desenvolvimento é a da monitorização de pacientes com doenças cognitivas (Mulvenna & Nugent, 2010). Os sensores específicos encontrados nestes dispositivos (GPS, ritmo cardíaco, etc.) permitem realizar um seguimento destes pacientes e detetar possíveis situações de risco.

Trabalhos como o de Laso *et al.* (2020) propõem o uso de uma aplicação móvel que monitoriza as pessoas idosas em etapas precoces de doenças cognitivas como o Alzheimer. Esta aplicação recolhe toda a informação proporcionada pelos sensores do próprio dispositivo, assim como aquela proporcionada por dispositivos adicionais como pulseiras inteligentes. A partir desta informação, o smartphone começa a identificar as rotinas da pessoa idosa, tanto no seu domicílio como fora do mesmo, as zonas onde se encontra habitualmente e os padrões de deslocação que segue. Uma vez aprendidas estas rotinas, a aplicação é capaz de notificar um cuidador ou familiar no caso de se detetar algum desvio que seja considerado de risco. Esta notificação inclui toda a informação pertinente, de modo a que o cuidador possa decidir a forma mais oportuna de atuar para cada situação.

Da mesma forma, muitos outros trabalhos propõem soluções alternativas. A maioria destes trabalhos baseiam-se no uso da localização geográfica dos pacientes (Barsocchi, Chessa, Furfari, & Potorti, 2013) para detetar possíveis situações de risco. No entanto, nos últimos anos e graças aos avanços nos smartphones em termos de recursos de computação e deteção, mais e mais dimensões são incluídas nos aplicativos de monitorização.

Por exemplo, Rodriguez *et al.* (2016) propoe o uso da tecnologia de Beacons (balizas bluetooth com um consumo energético muito baixo) para aumentar a precisão da localização no interior. Esta informação pode utilizar-se para conhecer de forma precisa em que parte de um edifício se encontra uma pessoa idosa. Levando esta tecnologia ao passo seguinte, os próprios smartphones podem converter-se numa destas balizas. Isto permite que os dispositivos móveis possam localizar-se entre si, e portanto, possa definir-se quem e em que momentos, estes acompanham um determinado paciente.

De forma similar, Bonilla, Moguel e Garcia-Alonso (2019) propõe o uso da câmara do telefone móvel para detetar o estado emocional dos pacientes. Por isso, o telefone tira uma foto com a câmara frontal quando a pessoa idosa está a utilizar o dispositivo e utilizam-se técnicas de reconhecimento facial para determinar o seu estado emocional. Esta

informação permite adaptar as aplicações e os cuidados recomendados pelas mesmas ao estado emocional do paciente.

O êxito destes dispositivos e as possibilidades que oferecem estas aplicações é tal, que não se desenvolveram apenas alternativas a nível de investigação. Existem várias propostas vindas da sociedade que se baseiam em princípios semelhantes. Exemplos como o Project Lifesaver Protect and Locate Tracking System (criado pela ONG Project Lifesaver) ou Tweri (criado por uma associação de familiares de doentes de alzheimer) são boa prova do mesmo.

Tudo isto manifesta a relevância dos smartphones na prestação de cuidados às pessoas idosas. A adoção rápida destes dispositivos, a sua crescente capacidade de computação e apoio, tanto por parte de investigadores como do resto da sociedade converte-os numa ferramenta a ter em conta.

21.4. CASAS INTELIGENTES

À medida que a população envelhece, as casas podem tornar-se lugares perigosos, especialmente se as pessoas idosas vivem sozinhas ou têm problemas de saúde. O medo de cair ou não poder levar a cabo rotinas diárias de maneira segura são fatores que frequentemente levam à decisão destas pessoas de converter a sua casa tradicional numa casa inteligente.

Devido ao facto da maioria das pessoas idosas preferirem ficar no conforto das suas casas, surgiram tecnologias que as ajudam a envelhecer nelas. Nos últimos anos, os investigadores desenvolveram uma grande variedade de tecnologias de assistência baseadas num paradigma denominado "inteligência ambiental". A inteligência ambiental é um paradigma onde a informação está destinada a potenciar as capacidades das pessoas através de ambientes digitais que são sensíveis e adaptáveis às necessidades humanas. Esta visão dos ambientes diários permite interações humano-tecnológicas caracterizadas por comunicações profundas, discretas e antecipatórias. As tecnologias de vida assistida baseadas na inteligência ambiental denominam-se de ferramentas de vida assistida por ambiente (o AAL pelos acrónimos da sua tradução em inglês Ambient Assisted Living).

As técnicas de AAL pretendem melhorar as condições de saúde e o bem-estar das pessoas idosas. As ferramentas de AAL, como as ferramentas de administração e lembretes de medicamentos, permitem aos adultos idosos controlar as suas condições de saúde e proporcionar mais segurança, utilizando sistemas móveis de resposta a emergências, sistemas de deteção de quedas e sistemas de vídeo vigilância. Outras tecnologias de AAL proporcionam ajuda com as atividades diárias, baseadas em atividades de monitorização da vida diária e emitindo lembretes, para além de ajudar com a mobilidade e a automatização de tarefas. Esta tecnologia também permite que as pessoas idosas se

conectem e comuniquem melhor com os seus cuidadores, assim como com os seus familiares e amigos.

Outra das tecnologias que se encontra no auge para o cuidado da saúde, e que guarda uma estreita relação com as casas inteligentes, é a Internet das Coisas (ou IoT pelos acrónimos em inglês Internet of Things). A IoT é o conceito de conectar praticamente qualquer dispositivo à Internet e permitir a comunicação e o intercâmbio de informação entre estes dispositivos. Isto inclui telefones móveis, cafeteiras, máquinas de lavar, fones de ouvidos, aparelhos de medir a tensão, dispositivos portáteis, ou qualquer dispositivo eletrónico que possamos imaginar. A importância da IoT vai aumentando à medida que se desenvolvem cada vez mais dispositivos ligados à Internet. A IoT está a ser aplicada em muitas áreas diferentes como a casa inteligente, nos veículos, cidades, assistência na saúde, etc. Concretamente, na área das aplicações de saúde, o fenómeno da IoT permite uma atenção mais personalizada, preventiva e colaborativa, em que os pacientes podem supervisionar e gerir a sua própria saúde, e a responsabilidade dos cuidados de saúde é compartilhada com o pessoal médico. Além disso, a adaptabilidade desses dispositivos permite que as atividades diárias das pessoas sejam realizadas de forma mais automática e com menos intervenção dos cuidadores.

Estas tecnologias favorecem a extensão do tempo em que os adultos idosos podem viver nas suas casas, aumentando a sua autonomia, autoestima e mobilidade; a manutenção da saúde e a capacidade funcional das pessoas idosas ou incapacitadas; a promoção de um estilo de vida melhor e mais saudável para as pessoas em situação de risco (por exemplo, através de terapia nutricional); o apoio à assistência social, as famílias e as organizações de assistência; ou à eficiência e produtividade dos recursos que se utilizam nas sociedades em processo de envelhecimento. Devido a estas características, tanto da AAL como da IoT resultam tecnologias especialmente interessantes que podem ser aplicadas nas casas em que os idosos podem beneficiar dos dispositivos inteligentes para a monitorização da Atividade, a detenção de alarmes, a segurança da casa, o cuidado abrangente, a promoção do exercício ou a prevenção do isolamento social. Os sistemas de segurança inteligente, os sensores conectados e uma multitude de outros dispositivos domésticos inteligentes podem abordar muitos desafios comuns do envelhecimento, ajudando as pessoas idosas a manter-se mais seguras e saudáveis nas suas casas durante mais tempo.

O desenvolvimento de soluções de tecnologias de informação e comunicação que permitam fornecer às casas dos idosos a inteligência necessária para ajudá-los nas suas atividades diárias é cada vez maior. De acordo com trabalhos baseados no AAL, encontramos, por exemplo, o de Ghayvat, Mukhopadhyay, Shenjie, Chouhan e Chen (2018), onde é aplicada a monitorização e a previsão do estilo de vida de idosos que vivem sozinhos nas suas casas. O autor deste trabalho cria um modelo de previsão de anomalias baseado na inAtividade e Atividade da pessoa, correspondendo a diferentes atividades diárias, onde a conexão significativa entre estilo de vida e estado de saúde é especialmente interessante. Além disso, este trabalho facilita o conhecimento do médico ou cuidador dos sintomas da doença e fornece conselhos de melhoria da saúde para os idosos. O desenvolvimento de arquiteturas específicas para uma comunicação mais inteligente nos sistemas AAL também mostra promessas. Nesse sentido, o trabalho de Lloret, Canovas, Sendra e Parra (2015), onde uma arquitetura de comunicação inteligente é apresentada usando inteligência

artificial para processar as informações compiladas de diferentes tecnologias de comunicação, permite saber o que está a acontecer na casa de uma pessoa idosa e deteta se esta precisa de assistência.

A IoT também proporciona diferentes soluções para aumentar a inteligência das casas das pessoas idosas. Concretamente, Miori e Russo (2017) levam a cabo um projeto denominado SOCIALIZE, que tem como objetivo criar uma nova plataforma para as pessoas idosas através da aplicação de soluções tecnológicas que permitam simplificar as suas atividades diárias e os meios pelos quais elas acedem a serviços dedicados para melhorar a sua qualidade de vida. Esta plataforma é desenvolvida através da recompilação de dados ambientais e físicos dos adultos idosos para que possam ser supervisionados pelo pessoal médico e cuidadores. Para além disso, em Flores-Martin, Pérez-Vereda, Berrocal, Canal e Murillo (2018) pode-se encontrar a descrição de uma arquitetura que, fazendo uso da informação contextual das pessoas, permite adaptar os dispositivos inteligentes às suas necessidades. Este trabalho permite que as necessidades dos adultos idosos sejam asseguradas pelos dispositivos inteligentes de forma automática e transparente para eles.

Graças ao uso das tecnologias de AAL e IoT podem-se desenvolver sistemas que ajudem as pessoas idosas a envelhecer e a desempenhar as suas atividades quotidianas de uma maneira mais fácil. As principais tendências do uso destas tecnologias consistem em oferecer soluções simples, personalizadas, intuitivas, não invasivas e seguras para pessoas com incapacidade ou de idade avançada. As tendências em que se baseiam estas tecnologias dirigem ao desenvolvimento de soluções cada vez mais inteligentes para a prevenção e gestão das doenças crónicas, melhorar a sua interação social, incrementar a sua independência, ampliar a sua mobilidade, ou (auto) administrar as suas atividades quotidianas em casa.

21.5. MONITORIZAÇÃO DA ALIMENTAÇÃO

Outro aspeto com grande relevância nas tecnologias de informação e comunicação relacionado com o cuidado a pessoas idosas, é a alimentação. Estudos diferentes indicam que um número significativo das doenças habitualmente relacionadas com o envelhecimento, têm a sua origem numa nutrição deficiente (Morley & Silver, 1995).

Durante os últimos anos, dedicaram-se importantes esforços de investigação a este tema, não só para a população idosa mas também para o resto da população, abordando diferentes transtornos nutricionais. Um dos principais objetivos da comunidade científica é monitorizar e identificar com precisão os padrões nutricionais das pessoas idosas, visto que diferentes estudos demonstraram um parâmetro válido para prever a sua qualidade de vida (Sayer & Cooper, 2002). Especificamente, existem focos nesta área para propor novos algoritmos, técnicas ou sistemas para melhorar a monitorização da ingestão de alimentos.

O controlo da ingestão de alimentos tem por objetivo obter informação, como o número de vitaminas, minerais e outras substâncias ingeridas por uma pessoa. Esta informação utiliza-se para a identificação de padrões nutricionais e a deteção de possíveis problemas.

Até há pouco tempo, o controlo da ingestão era realizado por profissionais de saúde e os cuidados e as notas faziam-se sobre um “dietário”, ou em aplicações do computador, mas todos os registos deviam fazer-se manualmente e de forma individualizada. Esta situação dificultava muito as análises da informação, além da dificuldade e do alto custo de profissionais de saúde e assistência médica que realiza esse tipo de tarefa.

Porém, atualmente investigadores e empresas estão a investir recursos em desenvolvimento tecnológico para a automatização e a monitorização na ingestão de alimentos em pessoas idosas (Moguel, Berrocal, & García-Alonso, 2019).

Existem diferentes vertentes que apostam numa tecnologia concreta para realizar este tipo de monitorizações e todas elas têm as suas vantagens e desvantagens (Moguel *et al.* 2018). A continuação, inclui uma pequena avaliação das soluções mais relevantes na monitorização da ingestão de alimentos em pessoas idosas agrupadas pela tecnologia em que se baseiam:

a) Dispositivos móveis. Esta categoria baseia-se na tecnologia dos smartphones, os sensores incorporados e/ou as aplicações que estes podem ter instaladas.

No Android Market aparecem mais de 259.000 aplicações destinadas à mHealth. Muitas destas aplicações estão destinadas a ajudar utentes e profissionais na monitorização dos alimentos que consomem, oferecendo informação nutricional dos mesmos e apresentando dietas que ajudem na melhoria da saúde através da alimentação. Este tipo de aplicações, requerem uma interação ativa por parte dos utentes.

Por outro lado, existem aplicações como NutriTrack, uma aplicação que reconhece os alimentos e regista a ingestão realizada quando o utilizador tira uma foto da sua refeição com o seu telefone.

Também existem aplicações que, com base na Atividade e rotinas registadas através de um dispositivo móvel, permitem saber quando uma pessoa come ou quando bebe, mas sem ter muito controlo sobre o que está a ingerir.

a) Dispositivos móveis. Geralmente, este tipo de soluções pode levar a um controlo da ingestão e comunicar com pessoal da saúde, mas não são capazes de identificar a pessoa que realiza a ingestão dos alimentos de uma forma fiável.

b) Visão por computador. Tecnologia baseada em aplicações, técnicas e/ou algoritmos que permitem obter uma compreensão de uma situação a partir de imagens ou vídeos digitais.

Aplicações como FoodLog ou PlateMate encarregam-se de analisar através de técnicas de visão por computador as imagens realizadas e carregadas para a nuvem pelos utilizadores dos seus pratos de comida. Estes programas analisam as imagens através de diferentes algoritmos e indicam os produtos, tamanho da porção e o seu valor nutricional.

Por outro lado, existem muitas outras alternativas em que fazendo uso do contexto (hora, lugar, Atividade prévia do utilizador, etc.) e a informação extraída das imagens através de algoritmos de visão por computador pode-se extrair informação relevante podendo segmentar, identificar e quantificar automaticamente os alimentos que se vão ingerir.

Em geral, estes tipos de soluções requerem intermediários, (seja um serviço de nuvem para processamento, boa conexão com a Internet etc.), geralmente são caros e, na maioria dos casos, o utilizador não pode ser identificado com segurança.

c) Wearables. Soluções baseadas em dispositivos eletrónicos que se podem levar no corpo, seja como acessório ou como parte da roupa.

Nesta perspetiva, existe um grande leque de possibilidades e soluções. Mas esses são os que estão num nível de maturidade mais iniciante.

Existem projetos cujos dispositivos são colocados na orelha, e detetam o nível de mastigação, a rigidez dos alimentos e poderá saber que tipo e quanto desse alimento o utilizador ingere. Existem outros dispositivos acústicos parecidos, que se instalam no pescoço, mas usam sistemas parecidos para detetar as vibrações do bolo alimentar e o ruído que se gera no momento da ingestão.

Na mesma linha, existem também, cintos torácicos que detetam o tipo de alimentos através das apneias produzidas no momento da ingestão. Este tipo de soluções não identificam a comida concretamente, mas detetam o momento da ingestão e se são sólidos ou líquidos.

Existem muitos outros projetos como relógios, colares, cintos, etc., mas todos os projetos envolvidos na categoria de wearables estão num nível de maturidade baixo, para além disso desconhece-se o custo de implementação de tais projetos em ambientes reais.

d) Casas e/ou ambientes inteligentes. Esta categoria incorpora sistemas avançados de monitorização e controlo sobre as funções da casa.

Neste contexto, todos os projetos existentes neste âmbito estão muito alinhados, e baseiam-se em elementos típicos da casa como mesas (eg. SmartTableSurface), frigoríficos (eg. SmartRefrigerator) ou microondas (eg. SmartMicrowave) que identificam a comida que se irá ingerir, analisam os hábitos nutricionais e propõem uma melhoria na dieta, se possível.

Em geral, este tipo de soluções é muito interessante, mas requerem certa supervisão, não identificam a pessoa que realiza a ingestão e normalmente este tipo de dispositivos não são portáteis.

e) Internet das Coisas. Tecnologia focada em sensores, atuadores e outros dispositivos ligados à internet.

Desde do ponto de vista do IoT, na categoria wearable, nessa perspetiva, há uma ampla série de possibilidades e soluções. Mas estes estão num nível iniciante de maturidade.

Neste contexto existem scanners não intrusivos de infravermelhos, analisadores de espectro de luz e outros tipos de sensores que detetam o momento da ingestão e os

alimentos que o utilizador está a comer ou a beber, usando técnicas mais avançadas, como a inteligência artificial (PLS, SVR, SVM, k-NN, etc.).

Neste tipo de projetos, e tratando-se de protótipos, desconhece-se o custo associado.

Também existem outras alternativas de menor relevância como microcontroladores, processadores/analísadores de voz, ontologias que ajudam no conhecimento dietético.

Dada a sua importância, o que este grande leque de soluções nos indica é a existência de um grande interesse na comunidade científica e empresarial na monitorização da ingestão de alimentos das pessoas idosas, apesar de ainda ser necessário avançar nesta área.

21.6. ROBÓTICA

Por último, outra área das tecnologias de informação onde se está a dedicar muito esforço em relação aos cuidados das pessoas idosas, é à robótica. Concretamente, a área da robótica social dedica-se à criação de robots desenhados para participar em interações sociais com humanos. Dentro desta área realizam-se muitos trabalhos destinados à interação com pessoas idosas (Broekens, Heerink, & Rosendaal, 2009).

Os robots assistentes são de grande utilidade no cuidado de pessoas idosas fundamentalmente por duas razões. Em primeiro lugar, por questões funcionais. Estes robots estão desenvolvidos para funcionar como a interface entre as pessoas idosas e a tecnologia. Em segundo lugar, por questões afetivas. Os robots sociais aumentam a qualidade de vida das pessoas idosas ao proporcionar-lhes companhia.

Em ambos os casos pode encontrar-se um número significativo de trabalhos, especialmente provenientes do Japão, país líder em investigação no âmbito da robótica social, apesar de no resto do mundo também se estarem a levar a cabo trabalhos de grande interesse (Pedersen, Reid, & Aspevig, 2018).

Entre estes trabalhos podem-se encontrar robots desenhados para servir de ajuda na prestação dos cuidados associados a determinadas doenças. Por exemplo, PARO (Shibata *et al.*, 2001), um robot social com forma de bebé foca foi utilizado em pessoas idosas com demência para melhorar o estado emocional tanto dos pacientes como dos seus familiares, assim como para aumentar o diálogo entre pacientes.

Outros trabalhos centram-se nos aspetos físicos relacionados com o envelhecimento ativo. Alguns estudos demonstraram que as pessoas idosas respondem a robots humanóides que igualam a sua velocidade de movimentos com a dos instrutores humanos cujos movimentos tendem a ser mais vigorosos do que os que as pessoas idosas podem realizar. Trabalhos como o de Kumahara e Mori (2014), propõem o uso de um robot portátil para incentivar as pessoas idosas a caminhar.

Numerosos trabalhos também exploram o potencial dos robots sociais para ajudar os idosos nos seus domicílios e mitigar os problemas de saude e isolamento da qual a população sofre. Estes estudos demonstram que as pessoas idosas estão dispostas a interagir com estes robots e a ter com eles conversas de carácter social (Sundar, Jung, Waddell, & Kim, 2017).

Em geral, todos estes trabalhos demonstram as possibilidades dos robots sociais na prestação de cuidados das pessoas idosas. À medida que os avanços técnicos no campo da robótica são produzidos, esses robots serão mais úteis no atendimento aos idosos.

21.7. CONCLUSÕES

Neste capítulo foram revistas as diferentes áreas das tecnologias de informação e comunicação, que têm um impacto significativo na prestação de cuidados às pessoas idosas. Todas estas áreas encontram-se atualmente ativas e a avançar nos cuidados desta população (García-Alonso *et al.*, 2019).

Partindo dos registos eletrónicos de saúde, que cada vez contêm mais informação sobre os pacientes, estão a ser realizados trabalhos de grande importância. As aplicações móveis, as casas inteligentes, a monitorização da alimentação ou a robótica social são tudo áreas de grande interesse para os investigadores. Graças a todas elas, cada vez contamos com melhor informação sobre os processos de envelhecimento e melhores perfis das pessoas idosas (Moguel *et al.*, 2018b).

Tudo isto permite afirmar que a investigação nas tecnologias de informação e nas comunicações não só goza de muito boa saúde, mas que é uma das disciplinas imprescindíveis atualmente no que toca aos cuidados das pessoas idosas.

REFERÊNCIAS

Baker, K. D., Dunwoodie, E., Jones, R. G., Newsham, A., Johnson, O., Price, C. P., Wolstenholme, J., Leal, J., McGinley, P., Twelves, C., & Hall, G. (2017). Process mining routinely collected electronic health records to define real-life clinical pathways during chemotherapy. *International Journal of Medical Informatics*, 103, 32-41. Recuperado em 12 junho, 2020, de <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2017.03.011>

Barsocchi, P. S., Chessa, S., Furfari, F., & Potorti, F. (2013). Evaluating ambient assisted living solutions: The localization competition. *IEEE Pervasive Computing*, 12(4), 72-79. Recuperado em 18 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1109/MPRV.2013.23>

Bashshur, R. A. (2009). History of telemedicine: evolution, context, and transformation. New Rochelle: Mary Ann Liebert.

Bonilla, S., Moguel, E., & Garcia-Alonso, J. (2019) Facial recognition of emotions with smartphones to improve the elder quality of life. In J. García-Alonso, C. Fonseca. (Eds.). *Gerontechnology*. New York: Spring. p. 15-25.

Bouma, H., Fozard, J. L., Bouwhuis, D. G., & Taipale, V. (2007). Gerontechnology in perspective. *Gerontecnhology*, 6(4), 190-216. Recuperado em 15 abril, 2020, de <https://eecs.wsu.edu/~cook/gt1/hw/bouma.pdf>

Broekens, J., Heerink, M., & Rosendal, H. (2009). Assistive social robots in elderly care: a review. *Caries Research*, 8(2), 94-103. Recuperado em 13 abril, 2020, de <http://ii.tudelft.nl/~joostb/files/Broekens%20Heerink%20Rosendal%202009.pdf>

Della Mea, V. (2001). What is e-health (2): the death of telemedicine? *Journal of Medical Internet Research*, 3(2), 22. Recuperado em 18 março, 2020, de <https://dx.doi.org/10.2196%2Fjmir.3.2.e22>

Esposito, C., De Santis, A., Tortora, G., Chang, H., & Choo, K.-K. R. (2018). Blockchain: a panacea for healthcare cloud-based data security and privacy? *IEEE Cloud Computing*, 5(1), 31-37. Recuperado em 15 março, 2020, de <https://ieeexplore.ieee.org/document/8327543/>

Flores-Martin, D., Pérez-Vereda, A., Berrocal, J., Canal, C., & Murillo, J. M. (2018). Interconnecting IoT Devices to Improve the QoL of Elderly People. In J. García-Alonso, C. Fonseca. (Eds.). *Gerontechnology*. New York: Spring. p.83-93.

García-Alonso, C., & Fonseca, C. (Eds.). (2018). *Gerontechnology*. Berlin: Springer

García-Alonso, C., Berrocal, J., Murillo, J., Mendes, D., Fonseca, C., & Lopes, M. (2019 November). Situational-Context for Virtually Modeling the Elderly. In P. Novais, J. J. Jung, G. Villarrubia, A. Fernández-Caballero, E. Navarro, P. González, D. Carneiro, A. Pinto, A. T. Campbell, D. Durães. (Eds.). *Proceedings International Symposium on Ambient Intelligence*, Toledo, Spain, 9. Recuperado em 15 março, 2020, de https://doi.org/10.1007/978-3-030-01746-0_35

Ghayvat, H., Mukhopadhyay, S., B. Shenjie, A. B., Chouhan, A., & Chen, W. (2018 May). Smart home based ambient assisted living: recognition of anomaly in the activity of daily living for an elderly living alone. *Proceedings of 2018 IEEE International Instrumentation and Measurement Technology Conference (I2MTC 2018)*, Piscataway, NJ, USA. Recuperado em 12 março, 2020, de <https://doi.org/10.1109/I2MTC.2018.8409885>

Häyrinen, K., Saranto, S., & Nykänen, P. (2008). Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: a review of the research literature. *International Journal of Medical Informatics*, 77(5), 291-304. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2007.09.001>

International Organization for Standardization. (2004). *ISO/TR 20514:2005. Health informatics — Electronic health record — Definition, scope and context*. Geneva: ISO. Recuperado em 18 abril, 2020, de <https://www.iso.org/standard/39525.html>

ICT Data and Statistics Division. (2015). *ICT Facts and figures*. Geneva: ITU. Recuperado em 16 abril, 2020, de <https://www.itu.int/en/ITU-D/Statistics/Documents/facts/ICTFactsFigures2015.pdf>

International Society for Gerontechnology. (1997). *Gerontechnology: designing technology and environment for independent living and social participation of older persons in good health, comfort and safety*. Eindhoven: Eindhoven University of Technology.

Jensen, P. B., Jensen, L. J., & Brunak, S. (2012). Mining electronic health records: towards better research applications and clinical care. *Nature Reviews Genetics*, *13*, 395-405. Recuperado em 13 março, 2020, de <https://doi.org/10.1038/nrg3208>

Kumahara, Y., & Mori, Y. (2014 October). Portable robot inspiring walking in elderly people. *Proceedings of the second international Conference on Human-Agent Interaction*. New York NY, USA, 14. Recuperado em 15 março, 2020, de <https://doi.org/10.1145/2658861.2658908>

Kwon, S. (2016). *Gerontechnology: research, practice, and principles in the field of technology and aging*. 2a ed. Berlin: Springer.

Li, L., Cheng, W.-Y., Glicksberg, B. S., Gottesman, O., Tamler, R., Chen, R., Bottinger, E. P., & Dudley, J. T. (2015). Identification of type 2 diabetes subgroups through topological analysis of patient similarity. *Science Translational Medicine*, *7*(311), 311. Recuperado em 29 março, 2020, de <https://doi.org/10.1126/scitranslmed.aaa9364>

Laso, S., Flores-Martín, D., Herrera, J. L. Canal, C., Murillo, J. M., & Berrocal, J. (2020).. Providing Support to IoT Devices Deployed in Disconnected Rural Environment. In J. García-Alonso, J., C. Fonseca. (Eds.). *Gerontechnology: Second International Workshop, IWoG 2019*. Berlin: Springer. Recuperado em 18 março, 2020, de https://doi.org/10.1007/978-3-030-41494-8_14

Lloret, J., Canovas, A., Sendra, S., & Parra, L. (2015). A smart communication architecture for ambient assisted living. *IEEE Communications Magazine*, *53* (1),26-33. Recuperado em 13 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1109/MCOM.2015.7010512>.

Mendes, D., Rodrigues, I. P., Fonseca, C., Lopes, M. J., García-Alonso, J. M., & Berrocal, J. (2018). Anonymized distributed phr using blockchain for openness and non-repudiation guarantee. *Studies in Health Technology and Informatics*, *255*, 170-174. Recuperado em 23 março, 2020, de <https://doi.org/10.3233/978-1-61499-921-8-170>

Miori, V., & Russo, D. (2017). Improving life quality for the elderly through the Social Internet of Things (SIoT). *Proceedings 2017 Global Internet of Things Summit (GIoTS)*. Geneva, Switzerland. Recuperado em 16 março, 2020, de <https://doi.org/10.1109/GIOTS.2017.8016215>

Miotto, R., Li, L., Kidd, B. A., & Dudley, J. T. (2016). Deep patient: an unsupervised representation to predict the future of patients from the electronic health records. *Scientific Reports*, *6*, 26094. Recuperado em 15 março, 2020, de <https://doi.org/10.1038/srep26094>

- Moguel, E., Berrocal, J., & García-Alonso, J. (2019). Systematic literature review of food-intake monitoring in an aging population. *Sensors (Basel)*, *19*(15), 3265. Recuperado em 19 fevereiro, 2020, de <https://dx.doi.org/10.3390%2Fs19153265>
- Moguel, E., Berrocal, J., Murillo, J. M., García-Alonso, J., Mendes, D., Lopes, M., & Fonseca, C. (2018). Enriched elderly virtual profiles by means of a multidimensional integrated assessment platform. *Procedia Computer Science* *138*, 56-63. Recuperado em 19 março, 2020, de <https://doi.org/10.1016/j.procs.2018.10.009>
- Moguel, E., Berrocal, J., Murillo, J. M., García-Alonso, J., Mendes, D., Fonseca, C., & Lopes, M. (2018). Monitoring food intake in an aging population: a survey on technological solutions. *Proceedings*, *2*(19), 445. Recuperado em 21 março, 2020, de <https://doi.org/10.3390/proceedings2190445>
- Morley, J. E., & Silver, A. J. Nutritional issues in nursing home care. *Annals of Internal Medicine*, *123*(11), 850-859. Recuperado em 29 março, 2020, de <https://doi.org/10.7326/0003-4819-123-11-199512010-00008>
- Mulvenna, M., & Nugent, C. D. (Eds). (2010). *Supporting people with dementia using pervasive healthcare technologies*. Berlin: Spring.
- Osmani, V., Li, L., Danielleto, M., Glicksberg, B., Dudley, J., & Mayora, O. (2018). Processing of electronic health records using deep learning: a review. *Computer and Society*, *1804*, 01758. Recuperado em 25 fevereiro, 2020, de <https://arxiv.org/ftp/arxiv/papers/1804/1804.01758.pdf>
- Pedersen, I., Reid, S., & Aspevig, K. (2018). Developing social robots for aging populations: a literature review of recent academic sources. *Sociology Compass*, *12*(6), e12585. Recuperado em 23 março, 2020, de <https://doi.org/10.1111/soc4.12585>
- Rodriguez, A. B., Tena, A. R., García-Alonso, J., Berrocal, J., Rosco, R. F., & Murillo, J. M. (2016 November). Using Beacons for Creating Comprehensive Virtual Profiles. *Proceedings International Workshop on Ambient Assisted Living, International Conference on Ambient Intelligence for Health, International Conference on Ubiquitous Computing and Ambient Intelligence, 10*. San Bartolomé de Tirajana, Gran Canaria, Spain. Recuperado em 26 maio, 2020, de https://doi.org/10.1007/978-3-319-48799-1_34
- Sayer, A. A., & Cooper, C. (2002). Early diet and growth: impact on ageing. *Proceedings of the Nutrition Society*, *61*(1), 79-85. Recuperado em 19 maio, 2020, de <https://doi.org/10.1079/PNS2001138>
- Shibata, T., Mitsui, T., Wada, K., Touda, A., Kumasaka, T., Tagami, K., & Tanie, K. (2001 July). Mental commit robot and its application to therapy of children. *Proceedings of IEEE/ASME International Conference on Advanced Intelligent Mechatronics*. Tokyo JP, Japan. Recuperado em 22 março, 2020, de <https://www.researchgate.net/deref/http%3A%2F%2Fdx.doi.org%2F10.1109%2FAIM.2001.936838>
- Sundar, S. S., Jung, E. H., Waddell, T. F., & Kim, K. J. (2017). Cheery companions or serious assistants? Role and demeanor congruity as predictors of robot attraction and use

intentions among senior citizens. *International Journal of Human-Computer Studies*, 97, 88-97. Recuperado em 30 janeiro, 2020, de <https://doi.org/10.1016/j.ijhcs.2016.08.006>

22. FUTURO: SISTEMA DE SAÚDE E O SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE

Constantino Sakellarides, Manuel Lopes

22.1. INTRODUÇÃO

O desenvolvimento do SNS está atualmente prisioneiro de um conjunto de tensões persistentes, que, em maior ou menor grau, se observam em todos os sistemas de saúde, que se têm continuamente agravado no decurso das últimas décadas e que é necessário começar a superar, efetiva e urgentemente.

22.1.1. ENTRE O FOCO NA DOENÇA E A CENTRALIDADE DA PESSOA

Nas conclusões de um estudo epidemiológico de referência (Barnett *et al.*, 2012) sobre morbilidade múltipla pode ler-se:

“Os nossos resultados desafiam a abordagem dos cuidados centrados na doença (em “cada doença de per-si”), que atualmente informa a maior parte da prática, investigação e formação médica”.

É necessário estabelecer um novo equilíbrio entre dois registos complementares: a doença com as suas comorbilidades e as pessoas com morbilidade múltipla.

22.1.2. ENTRE A EXPANSÃO TECNOLÓGICA E A EVOLUÇÃO CULTURAL

A expansão tecnológica é exponencial. A evolução cultural – a forma como as pessoas se relacionam entre si e com as instituições que criaram – faz-se muito mais lentamente. O que há que saber é se aquilo que acontece na saúde resulta especialmente da pressão e oportunidades do desenvolvimento tecnológico, ou se incorpora também os valores, pontos de vista, preferências e decisões informadas das pessoas e da comunidade onde se inserem.

22.1.3. ENTRE AS NECESSIDADES DE SAÚDE DA POPULAÇÃO E A NATUREZA DA ESTRATÉGIA ORÇAMENTAL DO ESTADO

A melhoria incremental do financiamento da saúde continuará provavelmente a ser insuficiente para responder razoavelmente às necessidades de saúde da população portuguesa. E isso essencialmente por duas razões: a primeira, pelos efeitos acumulados do subfinanciamento crónico. A segunda, porque a lógica da estratégia orçamental continua a ser hierárquica, pelo primado das metas financeiras. É indispensável uma nova lógica orçamental de harmonização das políticas públicas, a partir de objetivos de bem-estar assumidos pelo conjunto da governação.

22.1.4. ENTRE A RIGIDEZ DA ADMINISTRAÇÃO PÚBLICA E A FLEXIBILIDADE DAS RESPOSTAS NECESSÁRIAS POR PARTE DO SNS

Incapaz de monitorizar e atuar de acordo com o desempenho das diferentes componentes dos serviços saúde, a administração pública refugia-se em regras rígidas, apriorísticas, indiferentes aos tempos e às circunstâncias, dificultando continuamente as respostas necessária dos serviços aos atuais desafios da saúde.

A falta de previsibilidade financeira tem conduzido a uma gestão de curto prazo no SNS, de emergência em emergência, necessariamente ineficaz e ineficiente. Esta, mina constantemente a confiança dos diferentes atores na sua gestão e bloqueia qualquer descentralização das decisões para níveis de maior proximidade.

Sem condições para investir no seu desenvolvimento o SNS é obrigado a “comprar fora”. Disse o responsável do IPO de Lisboa, numa entrevista recente “[...] neste momento 15% a 20% da nossa atividade clínica no IPO já é feita em outsourcing [...] tem aumentado ao longo do tempo muito pela incapacidade em reter profissionais, o tempo que demoram a chegar as autorizações e pela dificuldade em concorrer com o privado” (Oliveira, 2019).

A oportunidade introduzida pela nova legislação sobre o “direito ao desafio” na administração pública (licença para experimentar soluções de gestão fora das regras gerais da administração pública) (Decreto-Lei n.º 126, 2019), só terá o impacto transformativo necessário se a escala e tempo de difusão das boas práticas estabelecido, tiver a magnitude necessária para alavancar uma dinâmica efetiva de mudança.

22.1.5. ENTRE AS PERSPETIVAS DA GOVERNAÇÃO E AS EXPETATIVAS DAS PROFISSÕES DA SAÚDE

Sem uma “política para as profissões” explícita e multidimensional, integrada num processo de mudança mobilizador para os principais atores da saúde, que atraia e retenha profissionais de saúde no SNS, é improvável que seja possível superar as diferenças patentes entre as perspetivas da governação e as expetativas das profissões de saúde.

22.1.6. ENTRE O SECTOR PÚBLICO E O SOCIAL E PRIVADO, NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS DE SAÚDE

A governação da saúde não pode assumir uma postura simplesmente reativa face às agendas do setor privado prestador de cuidados de saúde. Deve antes tomar a iniciativa e delinear uma estratégia colaborativa plurianual com o setor privado e social tendo por base os determinantes previsíveis da evolução do sistema de saúde português, a capacidade de monitorizar e gerir transparentemente os benefícios dessa cooperação, a estratégia de desenvolvimento do SNS e a capacidade de resposta do setor privado e social.

Estas tensões não se superam cada uma de *per se*. Por estarem interrelacionadas, fazendo parte de um sistema de elevada complexidade, elas têm que ser abordadas conjuntamente. Isto requer um novo modelo para a governação da saúde, cujos componentes podem resumir-se da seguinte forma (Figura 1):

- a) os principais desafios na atualidade;
- b) uma nova forma de pensar a gestão da mudança;
- c) um outro contexto para o sistema de saúde – as políticas de bem-estar;
- d) uma gestão da informação e do conhecimento que vai desde o cidadão às políticas de bem-estar, passando pelos serviços de saúde.

A procura de uma representação simplificada daquele quadro de referência justifica-se na medida em que o grau de um entendimento comum sobre a natureza da mudança em causa, é em si um forte fator favorável a essa mudança.

a) Identificar e responder aos grandes desafios da saúde na atualidade

Como ponto de partida, pode dizer-se que são atualmente três os grandes desafios da saúde em Portugal: (i) gerir a elevada e crescente prevalência de pessoas com morbilidade múltipla e dependência, (ii) promover a saúde e retardar e atenuar a expressão da morbilidade múltipla e dependência, (iii) integrar cuidados de saúde.

Das doenças às pessoas com morbilidade múltipla: cresce o número de pessoas com morbilidade múltipla, que inclui as situações de dependência – um conjunto de situações e problemas de saúde de natureza distinta, de evolução prolongada que requerem a utilização frequente de cuidados (Barnett *et al.*, 2012 (Barnett *et al.*, 2012; Quinaz-Romana *et al.*, 2019).

A resposta às pessoas com morbilidade múltipla não se pode fazer “doença a doença”. É necessário alterar o foco da doença para a pessoa com o conjunto das situações de saúde que a caracterizam. Isso requer a adoção de um “plano individual de cuidados” e uma nova ênfase na importância do autocuidado (European Commission, 2016; Lopes, Fonseca, & Barbosa, 2020; Matarese, Lommi, Marinis, & Riegel, 2018; Millar, Dowell, Lawrenson, Mangin, & Sarfati, 2018; National Institute for Health and Care Excellence, 2016).

Promover a saúde, retardar e atenuar a morbilidade múltipla e a dependência: Isso implica prestar particular atenção a múltiplos aspetos de promoção e proteção de saúde ao longo do percurso de vida das pessoas, destacando-se aqui os seguintes:

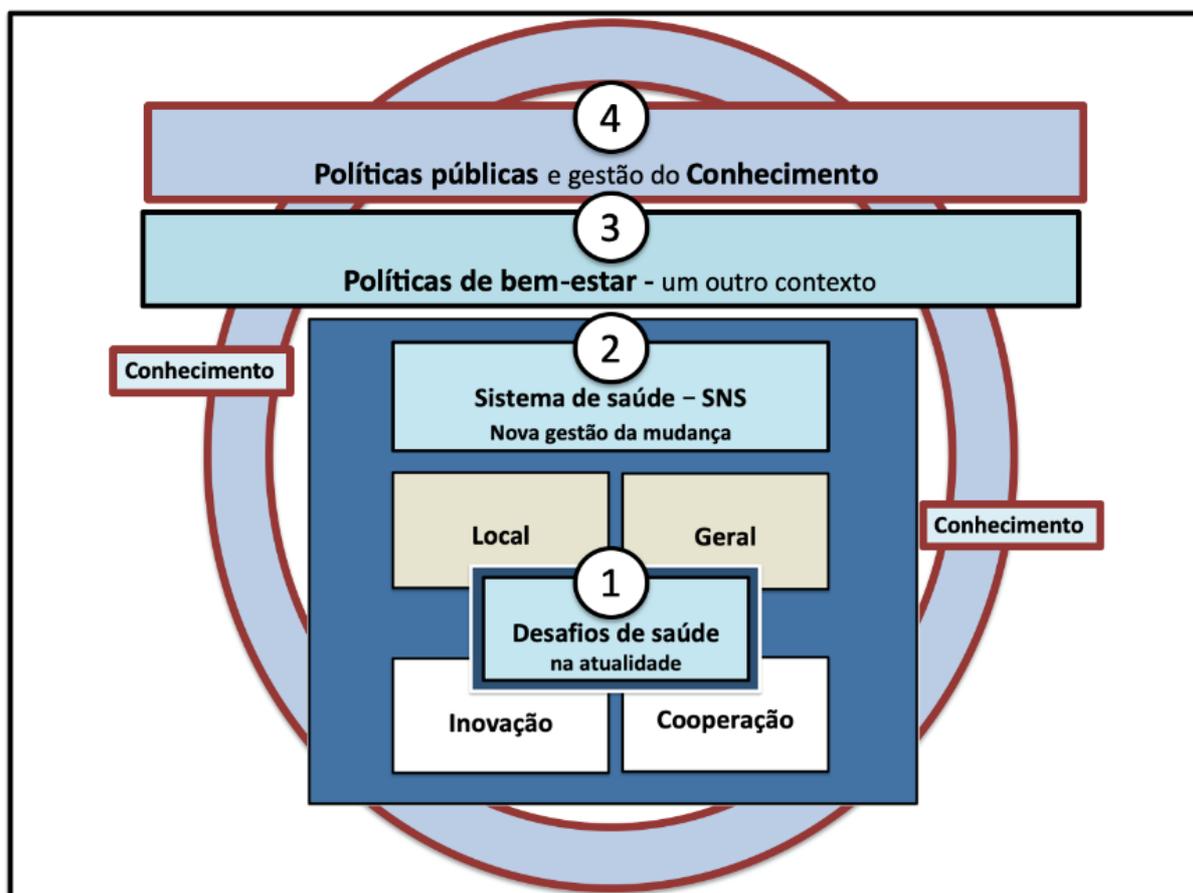


Figura 1

O futuro do sistema e saúde

- (1) Desafios de saúde na atualidade
- (2) Gerir a mudança no sistema de saúde e no SNS
- (3) Políticas públicas de bem-estar, como um novo contexto para sistema de saúde e
- (4) Políticas públicas e a gestão do conhecimento

o desenvolvimento infantil, especialmente em idades sensíveis a fatores adversos suscetíveis de criar situações de “stress crónico” nas crianças (Shonkoff *et al.*, 2012).

A promoção da vida ativa, física, intelectual, afetiva e social, na qual a literacia em saúde e a adoção de processos participativos no sistema de saúde podem desempenhar um papel particularmente importante (Burton-Jeangros, Cullati, Sacker, & Blane, 2015).

Da fragmentação à integração dos cuidados de saúde: trata-se da necessidade de superar a atual fragmentação, descoordenação e descontinuidade dos cuidados de saúde, através da sua integração pela gestão do percurso das pessoas (oportuna, eficiente, com bons resultados), por meio dos serviços de saúde de que necessitam. O “Plano Individual de Cuidados” (PIC) é um instrumento de importância crítica neste contexto.

a) Uma outra forma de gerir a mudança na saúde

Uma outra forma de gerir a mudança, requer da governação da saúde uma análise estratégica da governança, a clara identificação de prioridades e calendários de ação e um discurso para a saúde, associado a uma estratégia comunicacional. Necessita também de prestar especial atenção a quatro aspetos particularmente importantes: mudança adaptativa de proximidade, por um lado, e o seu o enquadramento organizacional por outro; a promoção da inovação, por um lado, e o investimento nas arquiteturas, processos e instrumentos colaborativos por outro (Figura 2).

Local: mudanças adaptativas de proximidade – as pessoas: Num sistema complexo, a mudança é necessariamente adaptativa (Swanson & Bhadwal, 2009). Isto quer dizer que “no início do processo não há uma solução predefinida; ela é criada, emerge, no decurso do processo de mudança” (European Observatory on Health Systems and Policies, Kluge, Hunter, Bengoa, & Jakubowski, 2018). Assim, a verdadeira mudança é sempre feita pelas equipas locais, próximas das pessoas.

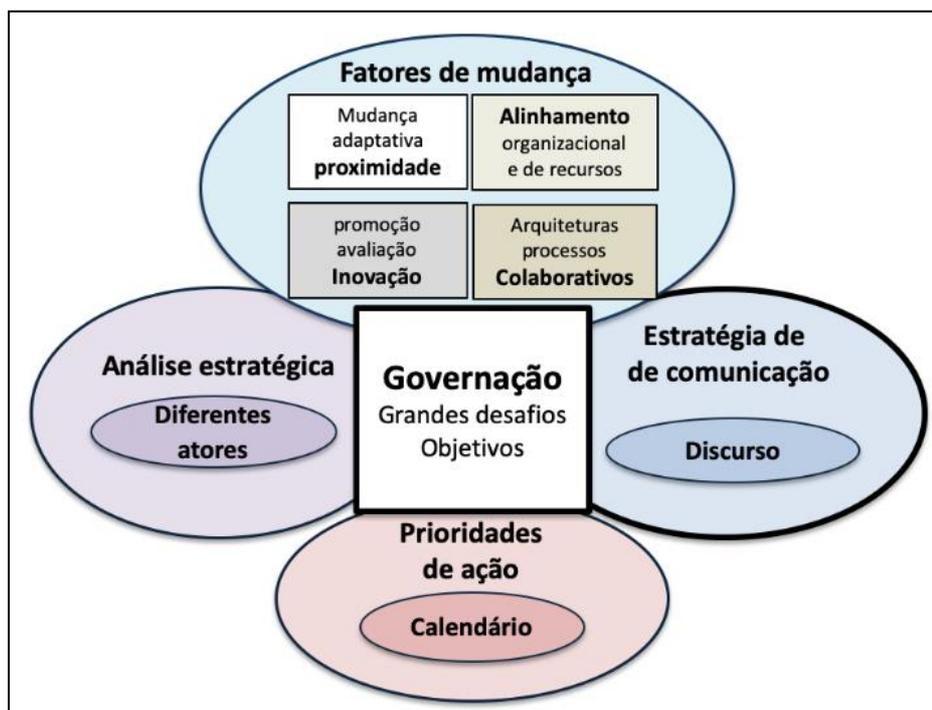


Figura 2

Nova gestão da mudança no sistema de saúde e no SNS

Em nível local interessa considerar três planos distintos:

no plano relacional, interpessoal, entre profissionais e pessoas são necessários cultura e instrumentos de integração de cuidados, que se prolonguem por novos espaços, como o cuidar em casa. Ao mesmo tempo é indispensável redesenhar as interfaces entre as pessoas, os profissionais e o “sistema de informação”, de forma a que este não interfira negativamente na qualidade deste espaço relacional (Alkureishi *et al.*, 2016; Gago & Lopes, 2012; Yang & Asan, 2016).

aquilo que diz respeito à organização dos cuidados de proximidade, assegurando um nível de autonomia com responsabilidade nas decisões locais através de uma “contratualização de proximidade”, integrando indicadores quantitativos com expectativas qualitativas (Collins, 2019; Klasa, Greer, & van Ginneken, 2018)

a nível da saúde da comunidade, integrando “planos locais de saúde” em estratégias locais de bem-estar (Government of Iceland, 2019; Santos, 2018).

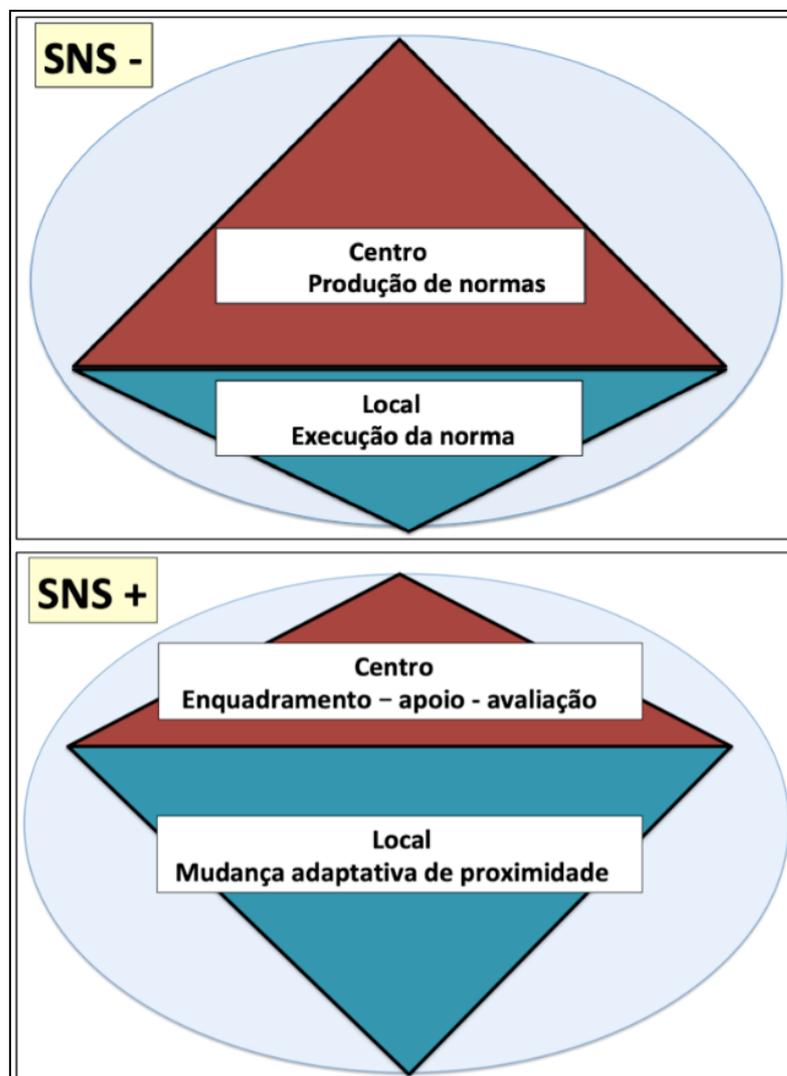


Figura 3

Serviço Nacional de Saúde: Uma nova forma de gerir a mudança

a) Geral: análise estratégica, desenvolvimento organizacional e governação no sistema de saúde

Aqui é essencial uma análise da governança, ou seja, um conhecimento histórico e prospetivo da agenda dos atores da saúde.

O desenvolvimento organizacional como um todo deve privilegiar uma cultura amiga da mudança (Figura 3), alinhando a gestão dos recursos, da informação e da formação com aqueles processos de mudança (Bohmer, 2016; Mannucci, Nobili, & REPOSI Investigators, 2014).

Um novo modelo de governação centrado na gestão do conhecimento é essencial (ver mais adiante).

Estas considerações traduzem-se na urgente necessidade de uma direção estratégica efetiva para o SNS, centrada naqueles que são os domínios críticos para o seu desenvolvimento (Figura 4).

<p>- Valores, identidade e sentido de pertença Explicitar e partilhar os valores que informam o SNS Marca “SNS” e sentido de pertença</p> <p>- Acesso, desenvolvimento organizacional e desempenho Metas anuais garantidas para a melhoria do acesso ao SNS Adaptabilidade, autonomia com responsabilidade Administração pública adaptativa e flexível, centrada no desempenho.</p> <p>- Financiamento Estratégia orçamental de médio prazo Novas formas de alocação de recursos financeiros</p> <p>- Gestão de infraestruturas e recursos Planeamento de infraestruturas a médio e longo prazo Adoção e avaliação da inovação tecnológica</p> <p>- Política para as profissões Atrair e reter – ambiente e condições de trabalho Cooperação interprofissional. Corpo profissional próprio do SNS</p> <p>- Articulação com outros sectores Sector social. Sector privado com fins lucrativos</p>
--

Figura 4

Domínios críticos para uma direção estratégica efetiva para o SNS

b) Inovação: adoção, avaliação, promoção da inovação

Promover a inovação significa ser capaz de potenciar disrupções necessárias, desde a definição de políticas propícias à inovação até à sua adoção, monitorização e avaliação, no contexto geral dos desafios concretos que centram o processo de mudança (Sakellarides, 2008; Sakellarides, Pedro, & Mendes, 2009).

O SNS funciona atualmente nos limites do equilíbrio entre a procura de cuidados de saúde e a sua capacidade de resposta. Isso provoca tensões continuadas no ambiente de trabalho. Esta situação não é uma especificidade do sistema de saúde português não se resolvendo simplesmente pelo reforço dos recursos humanos, financeiros e materiais. A transformação do SNS é absolutamente necessária para responder aos desafios da atualidade.

Para que essa transformação tenha lugar é indispensável proporcionar um apoio determinado a líderes locais como empreendedores públicos, assertivos e flexíveis, “como disruptores criativos, capazes de instigar soluções inovadoras” (Black, 2018).

c) Cooperação: arquiteturas, processos e instrumentos colaborativos

Sem um forte investimento em arquiteturas, processos e instrumentos colaborativos, é difícil conseguir mudanças locais significativas, e muito menos o tipo de enquadramento necessário para as sustentar. Só nestas circunstâncias a inovação local chegará a ser “main stream” e influenciará a evolução do sistema de saúde e do SNS. Os seguintes aspetos são particularmente relevantes neste contexto:

lógica e ética colaborativa – desde a colaboração como necessidade pragmática até à “obrigação ética” de cooperar para assegurar melhores cuidados de saúde (Ruger, 2011);

das identidades organizacionais e profissionais às interfaces colaborativas: desenho de

organizações virtuais que asseguram efetivamente a colaboração entre serviços distintos e as diferentes formas de colaboração interprofissional, que pode ir da partilha da informação até acordos de “task shifting” (European Commission, 2019; Gittell, Godfrey, & Thistlethwaite, 2013; Rummler & Brache, 1991), (Figura 5);

decisão partilhada e processos participativos em saúde– a coprodução da saúde (Crisóstomo & Santos, 2018; Hart, 1981; Pedro, 2018; Lopes, 2016).

22.2. POLÍTICAS PÚBLICAS DE BEM-ESTAR - UM OUTRO CONTEXTO PARA A SAÚDE

A ação dos ministérios da saúde centra-se habitualmente nos serviços de saúde, em todos os aspetos a que estes se dedicam: promoção da saúde, prevenção, diagnóstico e tratamento da doença, reabilitação.

É notório, no entanto, que naquilo que diz respeito à promoção da saúde, a ação dos serviços de saúde é insuficiente. A promoção da saúde depende também da ação de muitos outros sectores económicos e sociais. O mesmo se pode dizer dos processos de reabilitação, readaptação e integração.

A fórmula encontrada para superar esta dificuldade pode resumir-se na intenção de situar a “saúde em todas as políticas”. Pode dizer-se que esta abordagem tem tido resultados muito limitados – não é fácil afirmar a predominância de um sector sobre os demais.

Iniciativas governamentais recentes partem de vários países, abrindo novos e criativos caminhos neste domínio – são as políticas de bem-estar, que comprometem o conjunto do governo, sob a liderança dos primeiro-ministro.

22.2.1. NOVA ZELÂNDIA E ORÇAMENTO DE BEM-ESTAR

Em Maio de 2019 o Governo da Nova Zelândia publica o seu primeiro “Orçamento para o Bem-Estar” (New Zealand Government. 2019). Na introdução deste documento a primeira-ministra, Jacinda Ardren, escreve:

“Crescimento económico é importante, mas por si só não garante a melhoria do nosso nível de vida [...] Também não mede a qualidade da atividade económica e não é sensível quanto a quem beneficia, quem fica para trás ou de fora do desenvolvimento económico [...]. Só crescimento económico não conduz a um “grande país”. É tempo de dar importância às coisas que o fazem. [...] as prioridades deste Orçamento, mostram que somos capazes de ampliar a nossa definição de sucesso para o nosso país incorporando, não só a saúde das nossas finanças, mas também os nossos recursos naturais, as pessoas e as comunidades”.

As prioridades deste orçamento, assim como o seu “quadro resumo”, são traduzidos no essencial no figura 6.

O documento em apreço define bem-estar como o estado em “que as pessoas são capazes de levar uma vida preenchida de propósito, equilíbrio e sentido para elas” (... wellbeing is when people are able to lead fulfilling lives with purpose, balance and meaning to them), contém outros três elementos de particular interesse:

- a) a base de conhecimentos que fundamenta as prioridades selecionadas;
- b) um novo processo de trabalho entre os distintos sectores da governação que permitiu a elaboração deste tipo de orçamento;
- c) o quadro de monitorização (indicadores) que permite acompanhar a sua implementação.

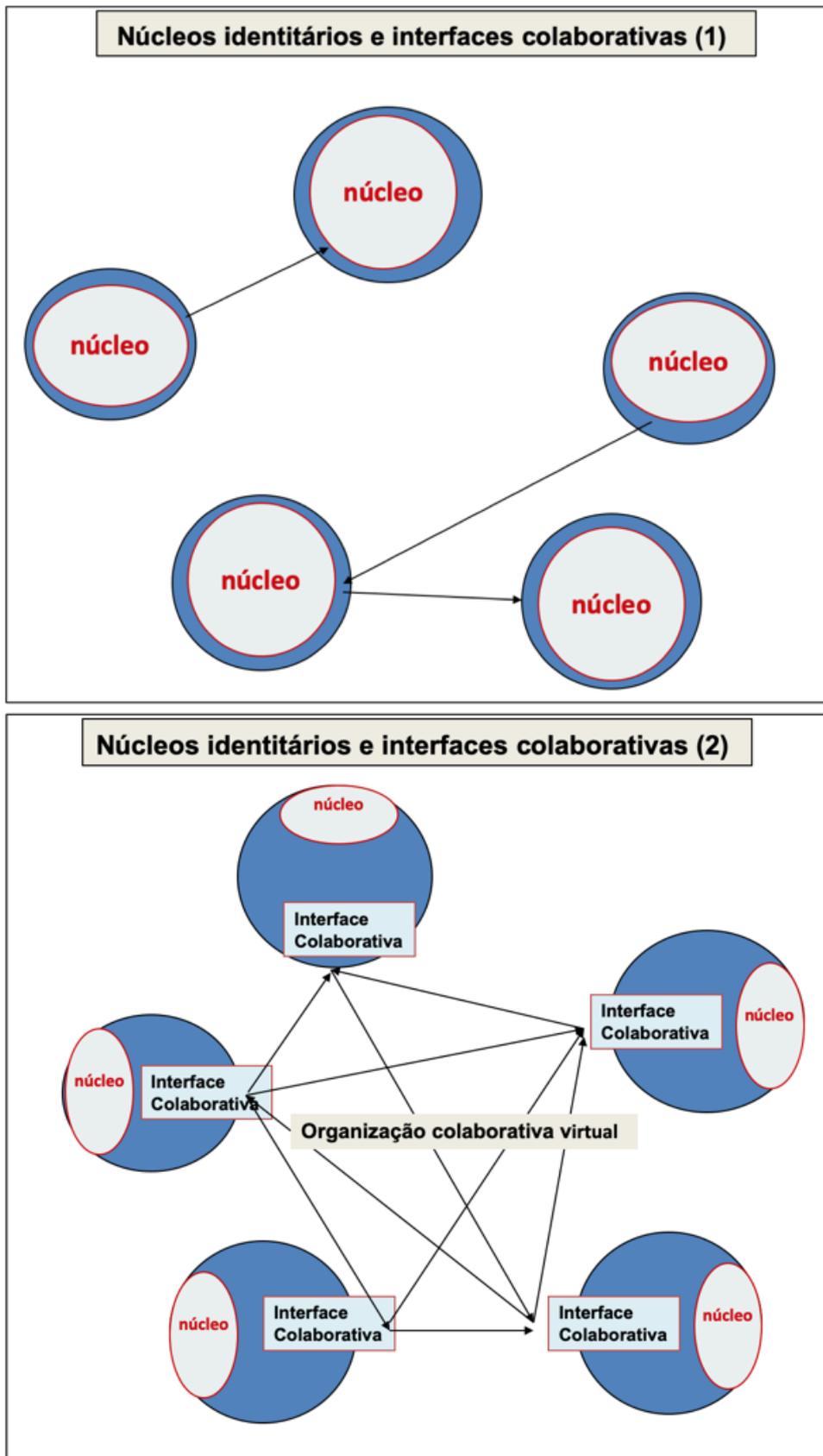


Figura 5
 Da ênfase quase exclusivamente identitária das organizações e profissões de saúde ao investimento em interfaces colaborativas complexas e efetivas entre organizações e profissões

Saúde Mental	Acesso + serviços \$455m	Suicídio Prevenção + \$40m	Formação Enfermeiros	S/ Abrigo + casas
Crianças	Família: abusos, violência + serviços	Emprego jovem Pr. Capacitação 3.000 jovens	Escolas + apoio	Famílias incentivos fiscais
Minorias	Saúde e reinserção social + serviços	Língua e cultura + apoio	Emprego + apoio 2.200 jovens	Febre reumática + apoio \$12m
Nação produtiva	Strat-ups + apoio \$300m	Futuro s/carbono Inovação \$130m	Formação Instituições	Aprendizagem Oportunidades
Nova Economia	Caminho-de-ferro Desenvolvimento + \$1b	Alterações climática Agric. resiliente	O solo Utiliz. Sustentável \$229m	A água Qualidade
Investir na NZ	Hospitais Investimento \$1.7b (2 anos)	Escolas Investimento \$1.2b (10 anos)	Cancro do cólon Rastreios Incluir + 5 distritos	Cuidado de saúde Investimento \$2.9b/ 20 "distritos"

Figura 6

Resumo das principais prioridades do orçamento de bem-estar do Estado da Nova Zelândia

22.2.2. A REDE DAS GOVERNAÇÕES DO BEM-ESTAR – ESCÓCIA, ISLÂNDIA E NOVA ZELÂNDIA

Recentemente (maio de 2019) os países acima referidos deram início a um projeto conjunto denominado Laboratório de Políticas “Wellbeing Economy Governments” (WEGo) (Scottish Government, 2019).

Esta iniciativa pode definir-se, não como um produto acabado, mas antes como uma ação conjunta que se traduz num arregaçar de mangas, com vista à criação de um caminho que define o sucesso de cada país pela qualidade de vida dos cidadãos, e não pela taxa de crescimento do PIB. A ideia do projeto consiste na colaboração intergovernamental em abordagens políticas que consideram o sucesso nacional definido pela qualidade de vida dos cidadãos e não pela taxa de crescimento do PIB dos respetivos países.

Na cerimónia de lançamento desta iniciativa, o primeiro ministro escocês afirmava que em países ao redor do mundo, há uma crescente perceção de que o crescimento não é a única medida de uma economia bem-sucedida; de facto, em alguns aspetos, pode não ser sequer a melhor medida. Consequentemente devemos dar uma prioridade muito maior ao bem-estar - e à qualidade de vida - das pessoas que vivem num país.

Neste enquadramento, o Comité de Avaliação do Bem-Estar da Islândia propôs uma estrutura de 39 indicadores que cobrem as dimensões sociais (saúde, educação, capital social, segurança e equilíbrio vida pessoal-vida laboral), económicas (condições

económicas, emprego, habitação e rendimento) e ambientais (qualidade do ar e clima, uso da terra, energia e resíduos e reciclagem), da qualidade de vida (Government of Iceland, 2019).

Esses indicadores visam complementar as medidas económicas tradicionais, como o PIB, e monitorizar as tendências no bem-estar das pessoas. Pretendem assim uma visão mais ampla e uma base empírica para a formulação de políticas governamentais. Os indicadores estão vinculados aos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável da ONU, baseiam-se em estatísticas oficiais e permitem comparações internacionais. O desenvolvimento de tais indicadores é um passo para garantir o entendimento comum de quais fatores tornam a nossa vida melhor.

22.2.3. A INICIATIVA DA PRESIDÊNCIA FINLANDESA DA UNIÃO EUROPEIA NO DOMÍNIO DAS POLÍTICAS DE BEM-ESTAR

A Finlândia, no âmbito das suas funções de presidência da União Europeia propôs, como tema central do programa de presidência, uma iniciativa denominada “Europa Sustentável – Futuro Sustentável” (Finland’s Presidency of the Council of the European Union, 2019). Nesse contexto, a Finlândia propõe como prioridades fortalecer os valores comuns e o estado de direito, tornar a UE mais competitiva e socialmente inclusiva, fortalecer a posição da UE como líder global em ações climáticas e proteger a segurança dos cidadãos.

Trata-se de uma estratégia abrangente e de longo prazo para o crescimento e a competitividade sustentáveis, que inclui especificamente medidas para melhorar o funcionamento do mercado único e promover uma política comercial ambiciosa e baseada em regras. O objetivo a longo prazo deve ser tornar a UE a economia de baixo carbono mais competitiva e socialmente inclusiva do mundo.

Um dos pilares desta estratégia de crescimento inclusivo é a dupla constituída pelo bem-estar e competências. Devendo assim trabalhar-se para alcançar uma 'economia do bem-estar', através de uma nova abordagem holística que aumentará a nossa compreensão de como o bem-estar das pessoas aumenta a produtividade, gera crescimento económico e reduz os gastos públicos a longo prazo.

Adicionalmente, o Conselho da União Europeia divulgou a todas as delegações o resumo do documento de referência da OCDE intitulado "Criar oportunidades para o bem-estar das pessoas e o crescimento económico" (Llena-Nozal, Martin, & Murtin, 2019). Este documento aprofunda o conceito da economia do bem-estar e define-a como uma economia que:

- a) alarga a oferta de oportunidades às pessoas em termos de mobilidade social ascendente e de melhoria das suas vidas nas dimensões que mais lhes interessam;
- b) assegura que essas oportunidades se traduzem em resultados de bem-estar para todos os segmentos da população, inclusive aqueles que se encontram no escalão inferior;

- c) reduz as desigualdades; e
- d) assegura a sustentabilidade ambiental e social.

Espera-se que, no espaço europeu, esta abordagem centrada na economia e em estratégias orçamentais do bem-estar, venha a ter uma importância crescente, resultando numa progressiva harmonização das políticas públicas, a nível europeu e nacional.

22.3. POLÍTICAS PÚBLICAS E GESTÃO DO CONHECIMENTO

Todos os três aspetos acima referidos – os desafios de saúde da atualidade, a gestão da mudança no sistema de saúde e no SNS e as políticas públicas de bem-estar, estão hoje intimamente associados à gestão do conhecimento (Figura 7).

Na gestão do conhecimento há três elementos essenciais a considerar:

- a) as bases do conhecimento - os conteúdos mais significativos – e a sua produção e síntese;
- b) os atores sociais (agentes políticos, socioeconómicos e de Saúde Pública, as organizações prestadoras de cuidados de saúde e os seus gestores, as profissões da saúde, os investigadores-formadores e as pessoas e suas organizações cívicas e culturais) que produzem e utilizam as bases do conhecimento para tomar as decisões que necessitam;
- c) a forma como o conhecimento é distribuído pelos atores sociais (comunicação-interação) – quais os resultados dessa distribuição – e que organizações são capazes de o fazer.

Neste contexto há três aspetos que merecem especial atenção.

O primeiro tem a ver com o facto da produção e distribuição do conhecimento ser competitiva. Ou seja, envolvem uma multiplicidade de atores com competências, interesses e agendas diferentes.

O segundo aspeto refere-se à grande desproporção entre o acelerado desenvolvimento das tecnologias biomédicas e daquelas que estão, de alguma forma, com informação e comunicação (Inteligência artificial, “Advanced Analytics”, “Blockchain”, Internet das Coisas, para citar alguns) e a lenta evolução da governação, gestão e organização do sistema de saúde.

Finalmente, há que acentuar, a quase ausência de gestão do conhecimento, na aceção atual do termo, na governação da saúde. Esta continua a processar-se segundo as mesmas fórmulas de há décadas – fluxos informativos essencialmente top-down – cada vez menos eficazes na medida em que cresce universalmente a complexidade dos sistemas de saúde e se vai modificando a natureza da sua governança.

22.3.1. DA INTELIGÊNCIA COLETIVA À INTELIGÊNCIA COLABORATIVA

Jerome Glenn (Glenn, 2013), define inteligência coletiva como “a propriedade emergente das sinergias entre três elementos: (i) dados/informação/conhecimento, (ii) software/hardware, e (iii) pessoas com conhecimento – que aprendem constantemente através de mecanismos de retroação para produzir conhecimento just-in-time knowledge, que conduza a melhores decisões do que aquelas que seriam possíveis por cada um daqueles elementos atuando isoladamente.

Para Thomas Malone (Gimpel, 2015), do que se trata é de saber como pessoas e computadores se podem relacionar ente si de forma a atuar mais inteligentemente que qualquer pessoa, grupo de pessoas ou computadores o conseguiram fazer até aqui.

O desenvolvimento do conceito de inteligência coletiva é um produto da expansão da “sociedade em rede” e da internet.

A expansão das soluções algorítmicas associadas à “inteligência artificial” favoreceu o desenvolvimento do conceito de **inteligência colaborativa**, uma forma de inteligência coletiva focada em desafios concretos cuja resposta beneficia da ação convergente de múltiplos atores.

A noção de inteligência colaborativa pode ser percebida como “a determinação coletiva de alcançar os mesmos objetivos através da partilha do conhecimento e da aprendizagem, no decurso dos processos de consensualização” (Shambaugh, 2015), ou como “o impulso orientador (driver) de uma organização social” onde o trabalho é realizado cada vez mais por equipas auto-organizadas (que partilham responsabilidade e liderança), redes e ecossistemas (Minghetti, 2014).

Muito recentemente, em “Health Systems at the stage of complexity – the need for collaborative intelligence” (Sakellarides *et al.*, 2019), esta noção é aplicada ao desenvolvimento dos sistemas de saúde: partilhar ativamente conhecimento com a intenção de convergir na realização de objetivos comuns e aprender conjuntamente com a experiência.

Mas hoje há um segundo plano de aplicação da noção de inteligência colaborativa em saúde, agora já não só entre pessoas, mas entre estas e a “máquina que aprende”, os algoritmos da Inteligência Artificial (IA).

Assim, para Wilson e Daugherty (2018) o foco está na colaboração entre humanos e aqueles algoritmos. Isso implica desenvolver e operacionalizar algoritmos apropriados, validar e explicar aos utilizadores os resultados e sustentar uma relação aceitável entre a “máquina e os humanos”.

Esta noção aparece também associada à necessidade de novos tipos de liderança e de lógicas participativas nas organizações de saúde.

A importância do desafio da comunicação neste contexto, justifica a relevância da ideia de **“inteligência de narrativa”** deste mesmo autor.

“É verdade que pensamos através de estórias e tomamos decisões em termos de estórias, o que quer dizer que **todas as formas de comunicação dirigidas à decisão** – não simplesmente estórias como tais, mas também questões, metáforas, imagens, ofertas, desafios, conversações, argumentos ou dados – **são efetivas na medida em que derem origem a uma nova estória na mente de quem ouve**” (Denning, 2007).

22.3.2. A INTELIGÊNCIA COLABORATIVA NA GESTÃO DO CONHECIMENTO PARA UM NOVO MODELO DA GOVERNAÇÃO DA SAÚDE – O DESAFIO DA “APRENDIZAGEM AUTOMÁTICA”

Necessitamos de um novo modelo de governação da saúde (central e local), centrado na gestão do conhecimento.

Aplicando o conceito de inteligência colaborativa a um modelo de governação da saúde (central ou local) baseado na gestão do conhecimento teremos essencialmente três aspetos a considerar: (i) a forma como a partir de uma base do conhecimento é possível alimentar as principais funções de uma boa governação; (ii) o modo como a partir destas funções é possível distribuir conhecimento para os múltiplos atores da saúde, de forma a proporcionar uma convergência participativa da parte deles que favoreça a realização de objetivos comuns; (iii) a possibilidade de retroalimentar a base do conhecimento a partir dos resultados da distribuição acima referida (Figura 8).

É, no entanto, importante referir que esta sequência não obedece a uma periodicidade pré-estabelecida, mas antes é contínua e automática – estamos de facto no campo da “aprendizagem automática”, no domínio da IA (Domingos, 2017; Oliveira, 2019). Existe uma solução algorítmica que entrelaça a base de conhecimentos com os diversos atores da saúde e a sua aprendizagem no decurso desse processo.

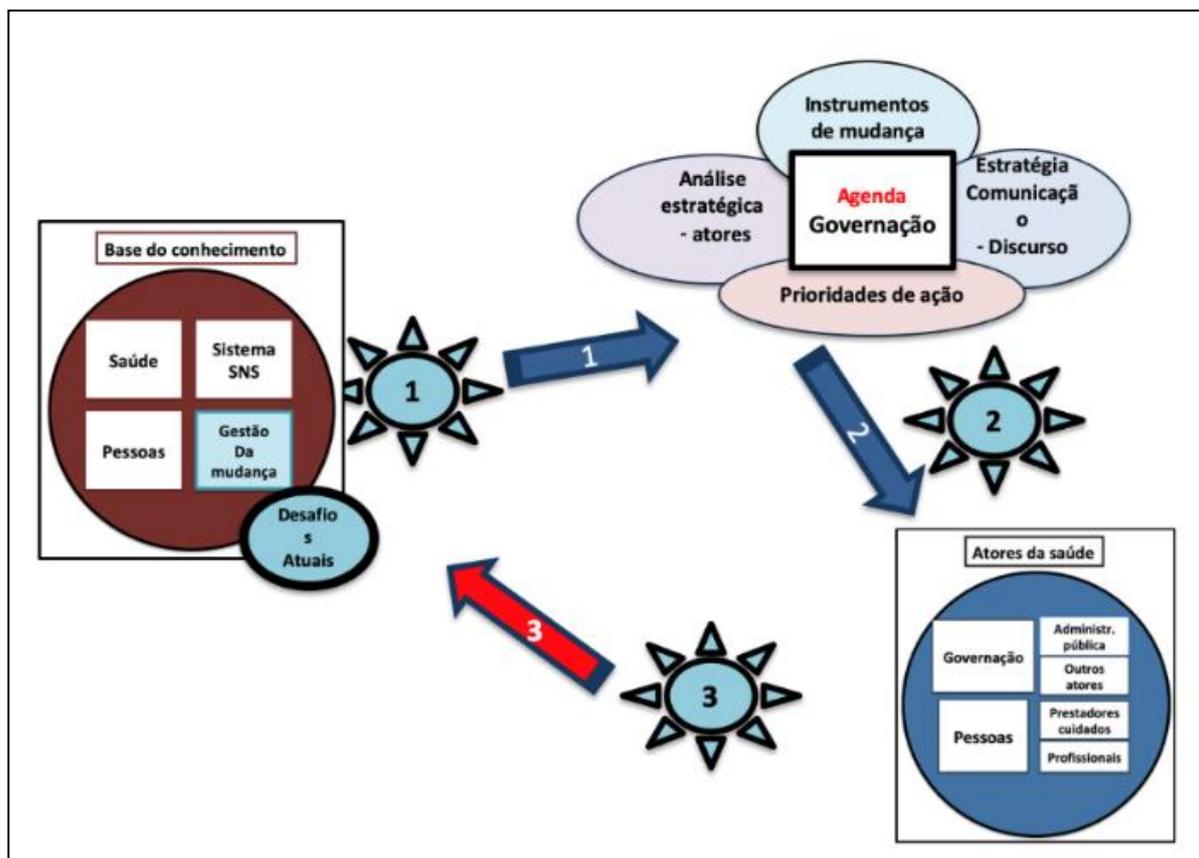


Figura 8

Governação e gestão do conhecimento
 (1) Desenho de um modelo de governação baseado no conhecimento
 (2) Distribuição destinada a maximizar a convergência colaborativa dos vários atores da saúde
 (3) retroalimentação para a base do conhecimento de atitudes, comportamentos resultantes do conhecimento distribuído. Para isso é necessário reconhecer a importância do investimento em “inteligência colaborativa” no sistema de saúde: (i) Base de conhecimento sobre os desafios de saúde (ii) Banco de dados sobre os atores da saúde e (iii) dispositivos algorítmicos de distribuição e retroalimentação

22.4. DA APRENDIZAGEM AUTOMÁTICA CENTRALIZADA NA GOVERNAÇÃO DA SAÚDE, PARA INSTRUMENTOS DE TRANSAÇÕES E PARTILHA DESCENTRALIZADA EM REDE – A “ABORDAGEM BLOCKCHAIN”

Organizar a distribuição do conhecimento, promovendo a aprendizagem automática, a partir de uma determinada entidade (pública ou privada), é hoje prática comum nalguns domínios, apesar de isso nem sempre ser imediatamente percebido nas suas causas e consequências, por que são os destinos primeiros dessa distribuição.

É, no entanto, hoje possível, dispensar uma entidade central para este tipo de transações, criando plataformas tecnológicas que podem ser conjuntamente geridas exclusivamente pelos atores interessados, dispensando assim uma entidade central reguladora.

Estas plataformas, denominadas genericamente como “tecnologias blockchain”, permitem transações/interações, segundo regras estabelecidas conjuntamente pelos participantes, das quais resultam registos arquivados cronologicamente, permanentemente acessíveis a todos esses participantes (Figura 9).

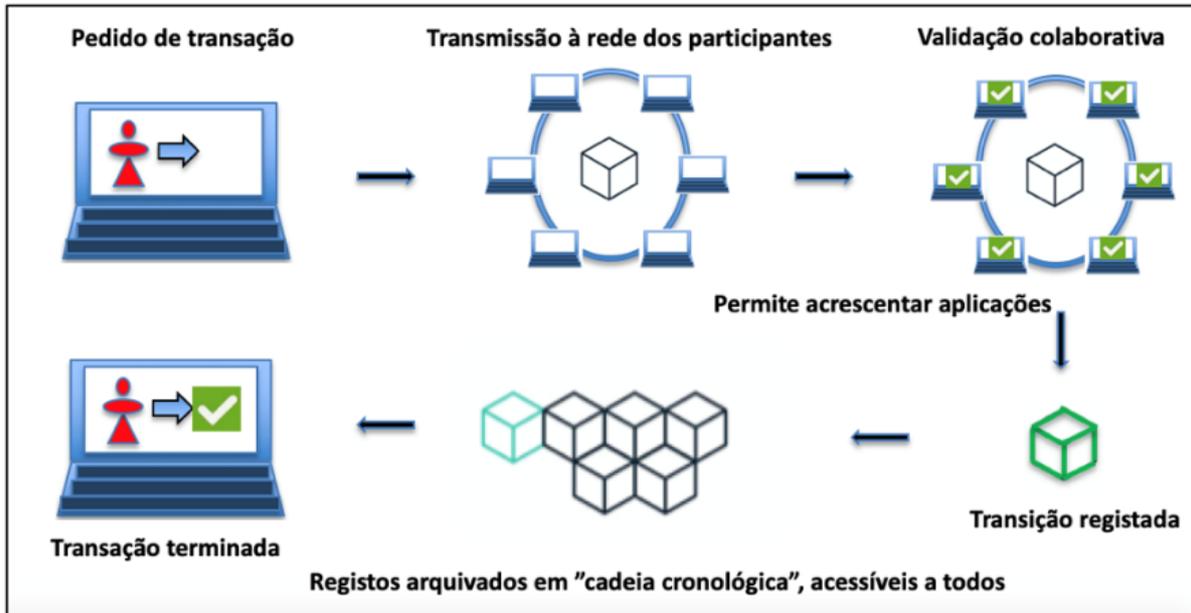


Figura 9
Principais elementos de uma “Plataforma Blockchain”

A difusão deste tipo de abordagem é muito recente. Sem prejuízo de todo o trabalho teórico precedente, a sua primeira aplicação prática conhecida esteve associada à “moeda digital” conhecida como Bitcoin, em 2009 (Martins, 2018; Mendes, Galvão, Eiras, & Lopes, 2017).

Na saúde, esta abordagem pode ser utilizada, por exemplo, para criar novas organizações cooperativas (Solve Care, 2019) ou para desenvolver sistemas de informação alimentados, utilizados e geridos como propriedade conjunta dos seus participantes (Medibloc, 2019).

Todos os sistemas de saúde estão em transformação digital. No entanto, esta pode tornar-se facilmente um processo que acentua o reconhecido conservadorismo dos sistemas de saúde. Isso acontece quando se digitaliza a fragmentação e a falta de integração dos cuidados, resultando em informação que traduz pouco aquilo que é mais importante no estado de saúde das pessoas (morbilidade múltipla, dependências e fragilidade, o essencial da narrativa do doente sobre o seu percurso de vida e a sua saúde, os objetivos “negociados” num plano de cuidados avaliável em função dos seus resultados) e interfere negativamente na relação entre as pessoas e os profissionais de saúde.

A digitalização necessária deve fazer exatamente o inverso: reforçar a relação entre as pessoas e os profissionais de saúde, na base de informação e decisões partilhadas, que promovem o desenvolvimento humano e a vida a ativa e asseguram a continuidade, a integração e os bons resultados do processo de cuidados e fazem disso o objetivo central de uma boa governação da saúde.

A transformação digital terá que ser necessariamente um instrumento essencial na transformação do sistema de saúde.

22.5. OBSERVAÇÕES FINAIS – UM NOVO MODELO DE GOVERNAÇÃO DA SAÚDE CAPAZ DE SUPERAR TENSÕES PERSISTENTES NO SISTEMA DE SAÚDE PORTUGUÊS

Em resumo, pode dizer-se que o processo de envelhecimento, que se inicia mais precocemente de que parece, é acompanhado por um número crescente de falhas, deficits e insuficiências (correspondendo a múltiplas situações de saúde - morbilidade múltipla, dependências e fragilidades), que requer respostas diferentes daquelas que os sistemas de saúde dão atualmente: (i) porque se trata de situações crónicas, é essencial a continuidade dos cuidados no tempo, (ii) porque as situações são múltiplas e complexas requerem convergência e integração das diversas competências necessárias em cuidados de saúde e promoção da saúde, (iii) porque são necessárias decisões partilhadas, há que incluir todos – cidadãos, doentes e profissionais – nos ciclos do conhecimento e da evolução dos comportamentos.

Para conseguir este tipo de respostas são necessários mais recursos, mas também um exigente processo de transformação do SNS, e conseqüentemente do conjunto do sistema de saúde.

Essa transformação requer um novo modelo de governação.

Como já foi atrás acentuado, é pouco provável que as tensões persistentes, acumuladas ao longo de décadas, patentes no sistema de saúde português, sejam superadas por um modelo de governação que tem contribuído significativamente para a sua cronicidade.

Existem essencialmente dois aspetos que diferenciam o modelo de governação em uso há décadas nos sistemas de saúde, em Portugal e também noutros países, daquele que é preciso para conduzir as transformações necessárias (Braithwaite, 2018; Braithwaite, Herkes, Ludlow, Testa, & Lamprell, 2017; Coiera, 2020; Friedman *et al.*, 2015).

O primeiro tem a ver com a diferença entre a tendência tradicional de dirigir a mudança de “cima-para-baixo”, através de medidas de regulação, reorganização, definição e monitorização de indicadores de desempenho. Sem prejuízo da necessidade de alguns destes tipos de intervenção, o novo modelo de governação terá que centrar-se no desenho de ciclos de aprendizagem contínua e convergentes entre os múltiplos atores da saúde sobre as suas experiências quotidianas, capazes despoletar e sustentar dinâmicas de mudança.

O segundo refere-se à dificuldade em reconhecer as conseqüências da especial complexidade do sistema de saúde – a necessidade de não tratar os múltiplos desafios hoje em causa, um a um, de uma forma fragmentada, ignorando a frequência, intensidade e

natureza das suas interações. Sistemas complexos, carecem muito especialmente de abordagens sistémicas.

Neste contexto, abordar conjuntamente as tensões que estruturam o conservadorismo dos sistemas de saúde da atualidade através de um novo modelo de governação, significa essencialmente (Figura 10):

- a) discurso esclarecedor e mobilizador sobre os principais desafios da saúde na atualidade,
- b) conjunto de instrumentos para a gestão da mudança em sistemas sociais complexos,
- c) harmonização do conjunto das políticas públicas centrada no bem-estar da comunidade,
- d) gestão do conhecimento geradora de inteligência colaborativa para o conjunto dos atores do sistema.

Estas transformações, difíceis, requerem seguramente também uma clara base de apoio político amplo, estável e prolongado.

Convém não esquecer aqui as implicações nacionais das políticas públicas europeias, uma vez ainda lembrados das lições, ainda incompletamente apreendidas, da última crise económica e financeira (Sakellarides, Castelo-Branco, Barbosa, & Azevedo, 2014 ; Yapp, 2014).

É importante observar e antecipar a tempo os efeitos sobre o sistema de saúde português daquilo que vai acontecendo na Europa e globalmente:

a) ventos favoráveis: sentem-se quando predominam políticas que favorecem a coesão social, valorizam o conhecimento, favorecem a concertação entre interesses distintos e progressos no desenvolvimento de uma “economia do bem-estar”;

b) ventos contra: há que esperar consideráveis dificuldades para uma evolução desejável dos sistemas de saúde quando se acentuam as desigualdades sociais, cresce a influência dos dispositivos que distribuem informação não-fatual e o predomínio de “economias financeiras”.

Num trabalho publicado já em 2003, intitulado “The European Patient of the Future” (Coulter & Magee, 2003), pode ler-se numa das suas conclusões:

“(Os europeus) receiam que falte aos seus governantes a cultura, a imaginação e a vontade necessárias para canalizar para soluções de interesse comum, o enorme potencial de inteligência, conhecimento e inovação disponíveis na sociedade atual”.

Quase duas décadas depois, tendo em conta os extraordinários instrumentos de inteligência participativa e colaborativa hoje disponíveis, poder-se-ia talvez formular a ambição necessária de uma outra forma: os europeus mais informados, as suas instituições académicas e as profissões da saúde terão que cooperar com os seus governantes de forma a assegurar “a imaginação, a cultura e a vontade” necessárias para mobilizar “o enorme potencial de inteligência, conhecimento e inovação” que a sociedade atual nos oferece.

Novo modelo de governação da saúde				
	Foco Desafios de saúde na atualidade	Transformação Nova gestão da mudança	Novo contexto Políticas de bem-estar	Conhecimento Partilhar Convergir
Tensões a superar				
Foco na doença vs Centralidade da pessoa	<ul style="list-style-type: none"> - Pessoas com morbilidade múltipla - Desenvolvimento humano e vida ativa - Integração de cuidados de saúde 	<p>Análise e direção estratégica</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mudança adaptativa e participativa de proximidade - Alinhamento organizacional e de gestão dos recursos - Disrupção e inovação - Dispositivos colaborativos <p>Discurso para a mudança</p>	<p>Da hierarquização à harmonização das políticas públicas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Economia de bem-estar - Orçamentos de bem-estar 	<p>Criar inteligência colaborativa</p> <p>Partilhar conhecimento com a intenção de convergir na realização de objetivos comuns e aprender conjuntamente com a experiência</p>
Tecnologias da saúde vs Evolução cultural				
Necessidades de saúde vs Estratégia orçamental				
Rigidez da administração vs Resposta dos serviços				
Perspetivas governação vs Expectativas profissões				
Prestação pública vs Prestação social/privada				

Figura 10

Tensões persistentes no sistema de saúde e no SNS e um novo modelo de governação da saúde capaz de as superar o necessário para a sua evolução

REFERÊNCIAS

- Alkureishi, M. A., Lee, W. W., Lyons, M., Press, V. G., Imam, S., Nkansah-Amankra, A., Werner, D., & Arora, V. M. (2016). Impact of electronic medical record use on the patient-doctor relationship and communication: a systematic review. *Journal of General Internal Medicine*, 31(5), 548–560. Recuperado em 15 maio, 2020, de <https://doi.org/10.1007/s11606-015-3582-1>
- Barnett, K., Mercer, S. W., Norbury, M., Watt, G., Wyke, S., & Guthrie, B. (2012). Epidemiology of Multimorbidity and implications for health care, research and medical education: a cross-sectional study. *Lancet*, 380(9836), 37-43. Recuperado em 20 março, 2020, de [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(12\)60240-2](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(12)60240-2)
- Black, N. (2018). New era for health services will focus on systems and creativity - An essay by Nick Black. *BMJ (Online)*, 362. Recuperado em 15 maio, 2020, de <https://doi.org/10.1136/bmj.k2605>
- Bohmer, R. M. J. (2016). The hard work of health care transformation. *New England Journal*

of Medicine, 375, 709–711. Recuperado em 15 maio, 2020, de <https://doi.org/10.1056/NEJMp1606458>

Braithwaite, J. (2018). Changing how we think about healthcare improvement. *BMJ*, 361, 1-5. Recuperado em 15 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1136/bmj.k2014>.

Braithwaite, J., Herkes, J., Ludlow, K., Testa, L., & Lamprell, G. (2017). Association between organisational and workplace cultures, and patient outcomes: systematic review. *BMJ Open*, 7, e017708. Recuperado em 19 março, 2020, de <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017708>

Burton-Jeangros, C., Cullati, S., Sacker, A., & Blane, D. (2015). *A life course perspective on health trajectories and transitions*. Berlin: Springer. Recuperado em 19 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1007/978-3-319-20484-0>

Coiera, E. (2020). The cognitive health system. *The Lancet*, 395(10222), 463-466. Recuperado em 15 fevereiro, 2020, de [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)32987-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)32987-3)

Collins, B. (2019). *Payments and contracting for integrated care The false promise of the self-improving health system*. London: The King's Fund.

Coulter, A., & Magee, H. (2003). *The European patient of the future*. Maidenhead: Open University Press.

Crisóstomo, S., & Santos, M. (2018). Participação Pública na Decisão em Saúde. O que Temos Aprendido? *Revista Portuguesa de Farmacoterapia*, 10(2-3), 118–120. Recuperado em 14 abril, 2020, de <http://revista.farmacoterapia.pt/index.php/rpf/article/view/181/153>

Decreto-Lei n.º 126/2019 de 29 de agosto. (2019). Autoriza a implementação de projetos experimentais desenvolvidos com recurso ao mecanismo do «direito ao desafio». Lisboa, Recuperado em 11 janeiro 2020, de <https://dre.pt/home/-/dre/124283150/details/maximized>

Denning, S. (2007). *The secret language of leadership: how leaders inspire action through narrative*. San Francisco: Jossey-Bass Inc. Publishers.

Domingos, P. (2017). *A revolução do algoritmo mestre como a aprendizagem automática está a mudar o mundo*. Joinville: Manuscrito.

European Commission. (2016). Innovating care for people with multiple chronic conditions in Europe. *Proceedings ICARE4EU*, Brussels, Belgium. Recuperado em 15 março, 2020, de <http://www.icare4eu.org/index.php>

European Commission. (2019). *Task shifting and health system design, report of the expert panel on effective ways of investing in health (EXPH)*. Luxembourg: Publications Office of the European Union. Recuperado em 26 abril, 2020, de https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/expert_panel/docs/023_taskshifting_en.pdf

European Observatory on Health Systems and Policies, Kluge, H., Hunter, D. J., Bengoa, R., & Jakubowski, E. (2018). Leapfrogging the elephants: making health system transformation happen faster. *Eurohealth*, 24 (1), 32-36. Recuperado em 25 janeiro, 2020,

de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/332591>

Finland's Presidency of the Council of the European Union. (2019 December). Sustainable Europe - Sustainable Future - Finland's Presidency Programme. *Proceedings EU2019.FI*, Brussels, Belgium. <https://eu2019.fi/documents/11707387/14346258/EU2019FI-EU-puheenjohtajakauden-ohjelma-en.pdf/3556b7f1-16df-148c-6f59-2b2816611b36/EU2019FI-EU-puheenjohtajakauden-ohjelma-en.pdf.pdf>

Friedman, C., Rubin, J., Brown, J., Buntin, M., Corn, M., Etheredge, L., Gunter, C., Musen, M., Platt, R., Stead, W., Sullivan, K., & Van Houweling, D. (2015). Toward a science of learning systems: a research agenda for the high-functioning Learning Health System. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 22(1), 46-50 Recuperado em 11 maio, 2020, de <https://doi.org/10.1136/amiajnl-2014-002977>

Gago, E. A., & Lopes, M. J. (2012). Cuidados domiciliares – interação do enfermeiro com a pessoa idosa / família. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(esp. 1), 74–80. Recuperado em 25 abril, 2020, de https://www.scielo.br/pdf/ape/v25nspe1/pt_12.pdf

Gimpel, H. (2015, August 1). Interview with Thomas W. Malone on “Collective Intelligence, Climate Change, and the Future of Work.” *Business and Information Systems Engineering*, 57, 275–278. Recuperado em 23 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1007/s12599-015-0382-4>

Gittell, J. H., Godfrey, M., & Thistlethwaite, J. (2013). Interprofessional collaborative practice and relational coordination: Improving healthcare through relationships. *Journal of Interprofessional Care*, 27 (3), 210–213. Recuperado em 12 janeiro, 2020, de <https://doi.org/10.3109/13561820.2012.730564>

Glenn, J. C. (2013). Collective Intelligence and an Application by The Millennium Project. *World Futures Review*, 5(3), 235–243. Recuperado em 11 fevereiro, 2020, de <https://doi.org/10.1177/1946756713497331>

Government of Iceland. (2019). *Indicators for Measuring Well-being*. Reykjavik: Government of Iceland. Recuperado em 14 maio, 2020, de <https://www.government.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=fc981010-da09-11e9-944d-005056bc4d74>

Guimarães, M. (2019). *A relação médico-doente: um contributo da Ordem dos Médicos*. Berlin: Spring. Recuperado em 25 abril, 2020, de <https://ordemdosmedicos.pt/evento/a-relacao-medico-doente-um-contributo-da-ordem-dos-medicos/>

Hart, J. T. (1981). A new kind of doctor. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 74(12), 871–883. Recuperado em 13 março, 2020, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1439454/pdf/jrsocmed00254-0015.pdf>

Klasa, K., Greer, S. L., & van Ginneken, E. (2018). Strategic Purchasing in Practice: Comparing Ten European Countries. *Health Policy*, 122(5), 457–472. Recuperado em 20 janeiro, 2020, de <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2018.01.014>

Llena-Nozal, A., Martin, N., & Murtin, F. (2019). *The Economy of Well-being: Creating Opportunities for People's Well-being and Economic Growth*. Paris: OECD. Recuperado em 19 abril, 2020, <https://doi.org/10.1787/498e9bc7-en>

- Lopes, M. J. (2016). Cidadania e Participação: de utente-consumidor a cidadão corresponsável. *RIASE - Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*, 2(3), 795-804. Recuperado em 28 janeiro, 2020, de [http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2016.2\(3\).795](http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2016.2(3).795)
- Lopes, M., Fonseca, C., & Barbosa, P. (2020). The Individual Care Plan as electronic health record: a tool for management, integration of care and better health results. In D. Mendes, C. Fonseca, M. J. Lopes, J. García-Alonso, J. M. Murillo. *Exploring the Role of ICTs in Healthy Aging*. Pensilvania: IGI Global.
- Mannucci, P. M., Nobili, A., & REPOSI Investigators. (2014). Multimorbidity and polypharmacy in the elderly: Lessons from REPOSI. *Internal and Emergency Medicine*, 9(7), 723–734. Recuperado em 15 janeiro, 2020, de <https://doi.org/10.1007/s11739-014-1124-1>
- Martins, P. (2018). *Introdução à Blockchain Bitcoin, Criptomoedas, Smart Contracts, Conceitos, Tecnologia, Implicações*. Lisboa: Editora de Informática.
- Matarese, M., Lommi, M., Marinis, M. G., & Riegel, B. (2018). A systematic review and integration of concept analyses of self-care and related concepts. *Journal of Nursing Scholarship*, 50(3), 296–305. Recuperado em 22 maio, 2020, de <https://doi.org/10.1111/jnu.12385>
- Medibloc. (2019). *Open up infinite possibilities of healthcare data*. Recuperado em 12 janeiro, 2020, de <https://medibloc.org/en/>
- Mendes, D., Galvão, H., Eiras, M., & Lopes, M. (2017). Clinical Process in Blockchain for Patient Security in Home Care. *Journal of the Institute of Engineering*, 13(1), 37–47. Recuperado em 11 março, 2020, de <https://doi.org/10.3126/jie.v13i1.20346>
- Millar, E., Dowell, A., Lawrenson, R., Mangin, D., & Sarfati, D. (2018). Clinical guidelines: what happens when people have multiple conditions? *The New Zealand medical journal*, 131(1472), 73-81. PMID: 29565938
- Minghetti, M. (2014). *Collaborative Intelligence. Towards the Social Organization*. Newcastle upon Tyne: Cambridge Scholars Publishing.
- National Institute for Health and Care Excellence. (2016). *Multimorbidity: clinical assessment and management*. London: NICE. Recuperado em 20 abril, 2020, de <https://www.nice.org.uk/guidance/ng56>
- New Zealand Government. (2019). *The Wellbeing Budget*. Wellington: The Treasury. Recuperado em 25 abril, 2020, de <https://www.treasury.govt.nz/sites/default/files/2019-05/b19-wellbeing-budget.pdf>
- Oliveira, A. (2019). *Inteligência artificial*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos
- Pedro, A. R. (2018). *Literacia em saúde: da gestão da informação à decisão inteligente*. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa
- Quinaz-Romana, G., Kislaya, I., Salvador, M., Gonçalves, S. C., Nunes, B., & Dias, C. (2019). Multimorbidade em Portugal: dados do primeiro inquerito nacional de saúde com exame físico. *Acta Médica Portuguesa*, 32(1), 30-37. Recuperado em 21 maio, 2020, de,

<https://dx.doi.org/10.20344/amp.11227>

Ruger, J. P. (2011). Shared health governance. *The American Journal of Bioethics*, 11(7), 32–45. Recuperado em 13 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1080/15265161.2011.568577>.

Rummler, G. A., & Brache, A. P. (1991). *Improving performance: how to manage the white space on the organization chart*. San Francisco: Jossey-Bass Inc. Publishers.

Sakellarides, C. (2008, April). A Lisbon agenda on health innovation. *European Journal of Public Health*, 18 (2), 102–103. Recuperado em 18 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckn011>

Sakellarides, C. T., Pedro, A. R., & Mendes, M. S. (2009). Knowledge-Centered Health Innovation: the case for citizen health information systems. In: I. Kickbusch. (Ed.) *Policy Innovation for Health*. Springer, New York, NY, USA, p. 165–201. Recuperado em 14 abril, 2020, de https://doi.org/10.1007/978-0-387-79876-9_6

Sakellarides, C., Castelo-Branco, L., Barbosa, P., & Azevedo, H. (2014). *The impact of the financial crisis on the health system and health in Portugal*. Geneva: WHO. Recuperado em 10 fevereiro, 2020, de https://www.researchgate.net/publication/333457881_The_impact_of_the_financial_crisis_on_the_health_system_and_health_in_Portugal

Sakellarides, C., Escoval, A., Barbosa, P., Santos, A. I., Pedro, A. R., & Miranda, D. (2019). Health systems at the stage of complexity: the need for collaborative intelligence. In L. Abreu. (Dir.). *Health Care and Government Policy*. Évora: Publicações do Cidehus. Recuperado em 11 maio, 2020, de <https://doi.org/10.4000/books.cidehus.8291>

Santos, A. I. D. M. (2018). *Gestão da mudança na saúde: do planeamento à governança em saúde: um contributo para a governança local em saúde*. Tese de doutorado, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, Portugal. Recuperado em 15 março 2020 de, <https://run.unl.pt/handle/10362/66170>

Scottish Government. (2019). *Wellbeing Economy Governments (WEGo) policy labs: First Minister's speech*. Edimburgo: The Scottish Government. Recuperado em 18 abril, 2020, de <https://www.gov.scot/publications/wellbeing-economy-governments-wego-policy-labs/>.

Shambaugh, R. (2015). 5 Strategies to maximize collaborative intelligence in any organization. *Huffpost*. London: HuffPost UK. Recuperado em: https://www.huffpost.com/entry/5-strategies-to-maximize-collaborative-intelligence-in-any-organization_b_8483048

Shonkoff, J. P., & Garner, A. S., The Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health, Committee on Early Childhood, Adoption, and Dependent Care, and Section on Developmental and Behavioral Pediatrics. (2012). The lifelong effects of early childhood adversity and toxic stress. *Pediatrics*, 129(1), e232-246. Recuperado em 15 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2663>

Solve Care. (2019). *Healthcare on Blockchain*. Kiev: Solve Care. Recuperado em 22 maio, 2020, de <https://solve.care/>

Swanson, D., & Bhadwal, S. (2009). *Creating adaptive policies: a guide for policy-making in an uncertain world*. Ottawa: IDRC.

Wilson, H. J., & Daugherty, P. R. (2018). Collaborative intelligence: Humans and AI are joining forces. *Harvard Business Review*, 2018. Recuperado em 29 janeiro, 2020, de <https://hbr.org/2018/07/collaborative-intelligence-humans-and-ai-are-joining-forces>

Yang, Y., & Asan, O. (2016). Designing patient-facing health information technologies for the outpatient settings: a literature review. *BMJ Health & Care Informatics*, 23(1), 441–449. Recuperado em 18 abril, 2020, de <https://doi.org/10.14236/jhi.v23i1.185>

Yapp, R. (2014). The body economic: why austerity kills. *Critical Public Health* 24(3), 381-382. Recuperado em 18 abril, 2020, de <https://doi.org/10.1080/09581596.2013.856092>