



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

**Contributos para a definição de um modelo organizacional dos cuidados às
pessoas dependentes no autocuidado e seus cuidadores, em contexto domiciliário
- Estudo realizado nas ECCI do ACES Baixo Mondego**

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de doutor em Enfermagem

Por:
Maria da Conceição Saraiva da Silva Costa Bento

Instituto de Ciências da Saúde
Porto, dezembro, 2020



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

**Contributos para a definição de um modelo organizacional dos cuidados às
pessoas dependentes no autocuidado e seus cuidadores, em contexto domiciliário
- Estudo realizado nas ECCI do ACES Baixo Mondego**

**Contributions for the definition of an organizational model of care for dependent
people in self-care and their caregivers in home context - Study carried out in the
ECCI of ACES Baixo Mondego**

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de doutor em Enfermagem

Por:
Maria da Conceição Saraiva da Silva Costa Bento

Orientação:
Professor Doutor Abel Paiva e Silva

Instituto de Ciências da Saúde
Porto, dezembro, 2020

“O futuro do apoio domiciliário é uma questão social, económica e política. Pode julgar-se uma sociedade pela conceção de cuidados que tem e pela forma de os prodigalizar e de os reconhecer. [...] O verdadeiro problema do apoio domiciliário é conceber e oferecer uma ação de cuidar vivificante tanto para os utilizadores como para os prestadores de cuidados e cujo valor social e económico seja reconhecido pelos poderes administrativos e financeiros e pelo publico” (Collière, 2003, p. 340-341).

Agradecimentos

O trabalho que conduziu a esta dissertação apenas foi possível devido à colaboração de um conjunto de pessoas, às quais gostaria de expressar a minha profunda gratidão, quer pelos desafios que me colocaram, quer pelas diversas formas de apoio que em muito contribuíram para o sentimento de pertencer a uma comunidade fraterna e solidária ao longo da trajetória que levou à sua conclusão.

O primeiro agradecimento gostava de o deixar ao Professor Doutor Abel Paiva e Silva, orientador desta tese, a quem devo o privilégio e a honra de me distinguir com a sua amizade. Com as suas qualidades humanas, elevado saber, rigor científico, experiência, capacidade de trabalho, entusiasmo, empenho e disponibilidade, tenho aprendido ao longo da vida e mais uma vez foi determinante no percurso de orientação do desenvolvimento desta tese. Muito obrigada pela orientação, ajuda e apoio total e incondicional!

Gostava também de deixar um sincero agradecimento à Professora Doutora Margarida Vieira, Coordenadora do Curso de Doutoramento, pela forma como ao longo deste percurso, com saber e tolerância, me ajudou a ultrapassar os obstáculos que a conciliação entre a vida profissional e a de estudante de doutoramento me foram colocando.

Quero também expressar o meu mais profundo agradecimento à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, na pessoa da sua Presidente, Professora Doutora Aínda Maria Cruz Mendes, pelos apoios concedidos para a realização deste trabalho, imprescindíveis à concretização deste processo.

Ao Conselho de administração da Administração Regional de Saúde do Centro, na pessoa da sua Presidente Dr.^a Rosa Reis Marques, gostaria de agradecer a autorização para a realização deste trabalho.

À Sr.^a Enfermeira Diretora dos Agrupamentos de Centros de Saúde onde decorreu o estudo, Enfermeira Lucinda Santos e Equipa, pelo entusiasmo e disponibilidade em colaborar no estudo e pela criação das condições para que os Enfermeiros das ECCEI, dos ACES colaborassem nesta investigação.

Aos Enfermeiros e Enfermeiras da ECCEI, pela generosidade com que partilharam o seu vivido conosco, o modo como se empenharam e envolveram no estudo, foi determinante para que pudéssemos concretizá-lo. Muito obrigada!

Quero dedicar esta investigação aos idosos e seus cuidadores que receberam a equipa de investigação em suas casas e generosamente aceitaram participar no estudo. Deixo a cada um e a cada uma um agradecimento especial e, a esperança de poder com a divulgação dos resultados deste estudo, contribuir para melhorar o bem-estar de todos quantos querem ter o direito de envelhecer em suas casas.

À equipa de investigação que comigo colaborou, os estudantes Luís Miguel Rodrigues, Vânia Gomes e Alexandre Vaz e aos colegas Manuel Mariz e António Fernando Amaral, agradeço

terem acolhido a ideia de colaborar nesta investigação, a disponibilidade demonstrada e o inestimável apoio em todas as fases deste estudo. Em particular aos dois colegas gostava também de agradecer e reconhecer a grande amizade com que me têm distinguido.

O trabalho desenvolvido contou ainda com a ajuda, apoio e incentivo de muitos colegas e amigos que ao longo deste caminho, foram partilhando comigo conhecimento, instrumentos e recursos de que precisava pelo que é importante deixar a cada um e cada uma um profundo agradecimento. Assim, agradeço, aos colegas Amorim Rosa, Manuel Gameiro, João Apostolo, Filipa Ventura, Daniela Cardoso e Natália Reis.

Ao Dr. João Gomes e à Senhora D^a. Dulce Helena Monteiro, agradeço pela preciosa ajuda na obtenção de artigos científicos e revisão das referências bibliográficas.

À Rita Gonçalves agradeço o laborioso trabalho de formatação final desta tese.

Aos meus amigos Luísa Pinto Coelho, Francisco Pinto de Almeida, Rosa Maria Pedroso, Arminda Gomes e Nídia Salgueiro. Bem hajam por estarem sempre lá no momento certo, pela confiança e gestos de carinho que me foram acalentando para prosseguir neste percurso.

Ao meu cunhado Paulo, agradeço pela revisão de uma parte do texto, pelos comentários, críticas e contínuo incentivo.

À minha sobrinha Beatriz pelo apoio na realização e revisão de traduções, que foram sendo necessárias ao longo do trabalho.

À minha Mãe, Pai, e aos meus irmãos, cunhados e sobrinhos, Rosa Amélia, João filipe, Michel, Toni, Miguel, Ana Sofia e Joãozinho que criaram as condições para que tudo fosse sempre mais fácil e agradável e me apoiaram incondicionalmente.

Ao meu Filho Álvaro Jorge, que me dá força para “ter coragem de sonhar sonhos grandes” e não me conformar, perseguindo a ideia de ajudar a co construir um mundo onde todos seremos protagonistas de novos modelos sociais que ponham as pessoas no centro e onde se tece o futuro nas relações intergeracionais, não deixando ninguém para trás (Tolentino Mendonça, 10 junho de 2020).

Resumo

Problemática: O envelhecimento da população portuguesa irá acentuar-se no futuro (INE, 2020) e será, potencialmente acompanhado, do aumento da prevalência de pessoas dependentes no autocuidado e de cuidados de terceiros. Esta situação, é suscetível de resultar no aumento da necessidade de cuidados continuados. É desejável, e reúne cada vez maior consenso, a ideia de que, a resposta em cuidados continuados, deve priorizar e privilegiar os cuidados domiciliários. Esta realidade, exigirá novos modelos de cuidados e/ou reforma dos existentes. Pensá-los exige investigação que permita uma melhor compreensão das necessidades das pessoas dependente a viver em casa, e de como se pode garantir completude de cuidados.

Objetivo: Identificar, as necessidades de cuidados das pessoas dependentes no autocuidado que vivem em suas casas, que cuidados lhes são efetivamente prestados e quem os presta.

Material e métodos: Há duas fases nesta investigação. Fase 1: estudo observacional, quantitativo, descritivo e transversal, numa amostra de pessoas assistidas em 13 ECCI de um Agrupamento de Centros de Saúde de Portugal, que consistiu na avaliação dos cuidados necessários a 130 pessoas dependentes no autocuidado, com recurso à utilização de um formulário. Fase 2: levámos a cabo um “focus group” procurando a compreensão dos fenómenos sociais observados.

Resultados: As pessoas dependentes no autocuidado, assistidas em ECCI estudadas, são maioritariamente homens, com idade média de 77 anos, casados/união de facto, reformados, com baixa escolaridade, com dependência média há 2,5 anos. 77,7% estão “acamados”. Famílias constituídas pelo casal, em que a esposa, mulher, portuguesa, com idade média de 67 anos, é a cuidadora principal, tendo cerca de 1/3 mais de 75 anos, o que se repercute na incapacidade de assegurar os cuidados que progride com a idade. Uma elevada percentagem apresenta compromissos nos focos de atenção avaliados: andar (96,2%); higiene pessoal (91,5 %); vestir-se e despir-se (82,3 %); equilíbrio (81,5%); autogestão do regime terapêutico (76,9%); transferir-se (71,5%); desuso (66,2%); ventilação e no virar-se, a (64,6%); sentar-se (58,5%), rigidez articular (47,7%), mastigação (42,3%); dor (41,5%) incontinência urinária (37,7%), incontinência intestinal e alimentação (33,1%), deglutição (30,0%), consciência comprometida (28,5%), paresia (26,2%); intolerância à atividade (25,4%); desidratação (24,6%); comunicação e limpeza das vias aéreas e hiperglicemia (23,8%), perfusão dos tecidos (22,3%), úlcera de pressão (21,5%). A média global da proporção de implementação das intervenções necessárias às pessoas avaliadas face ao esperado foi de 66,7%. Verificou-se que ficavam por fazer 33,3% dos cuidados considerados necessários. Os Enfermeiros explicam as razões da incompletude dos cuidados por dois motivos principais: a “falta tempo” e porque “a família não tem condições para o exercício do papel”. A incompletude de cuidados é um processo que gera mal-estar nos enfermeiros e sentimentos de impotência e angústia.

Conclusão: O fenómeno das necessidades de cuidados às pessoas dependentes no autocuidado a viver no domicílio e a sua provisão revelaram-se como realidades complexas e multidimensionais, não estando garantida a completude de cuidados.

Palavras Chave: cuidados domiciliários, autocuidado, pessoa dependente, familiar cuidador.

Abstract

Background: The aging of the Portuguese population will accentuate in the future (INE, 2020) and will be, potentially, accompanied by the increase in the prevalence of dependent people in self-care and care of third parties. This situation is likely to result in an increased need for continued care. As there is a growing consensus, the idea that the answer in continuous care should prioritize and privilege home care. This reality will require new models of care and/or reform of existing ones. Thinking about them requires research that allows for a better understanding of the needs of people dependent on living at home, and how to ensure complete care.

Objective: Identify the care needs of dependent people in self-care who live in their homes, what care is actually provided to them, and who provides it.

Material and methods: Investigation in 2 phases. Phase 1: observational, quantitative, descriptive and cross-sectional study, in a sample of people assisted in 13 ECCIs from a group of Health Centres in Portugal, which consisted of evaluating the necessary care of 130 dependent people in self-care, by using of a form. Phase 2: a “*focus group*”, seeking to understand the social phenomena observed, was carried out.

Results: The dependent people in self-care, assisted in studied ECCI, are mostly men, with an average age of 77 years, married/domestic partners, retired, with lower education, with average dependency for 2.5 years. 77.7% are “bedridden”. Families constituted by the couple, in which the wife, woman, Portuguese, with an average age of 67 years, is the main caregiver, where 1/3 are over 75 years of age, having an impact on the inability to ensure the care that progresses with age.

A high percentage shows commitments in the evaluated focuses of attention: walking (96.2%); personal hygiene (91.5%); dressing and undressing (82.3%); balance (81.5%); self-management of the therapeutic regime (76.9%); transfer (71.5%); disuse (66.2%); ventilation and turning around, (64.6%); sitting (58.5%), joint stiffness (47.7%), chewing (42.3%); pain (41.5%) urinary incontinence (37.7%), intestinal incontinence and food (33.1%), swallowing (30.0%), impaired consciousness (28.5%), paresis (26.2%); activity intolerance (25.4%); dehydration (24.6%); communication, cleaning of the airways and hyperglycaemia (23.8%), tissue perfusion (22.3%), pressure ulcers (21.5%). The global average of the proportion of implementation of the interventions needed by the people evaluated compared to what was expected was 66.7%. It was found that 33.3% of the care considered to be necessary remained to be done. Nurses explain the reasons for incomplete care for two main reasons: “lack of time” and because “the family is unable to exercise the role”. The incomplete care is a process that generates malaise in nurses and feelings of helplessness and anguish.

Conclusion: The phenomenon of care needs for dependent people in self-care living at home and their provision revealed themselves to be complex and multidimensional realities, with the completion of care not being guaranteed.

Key words: home care, self-care, dependent person, family caregiver.

Abreviaturas, siglas e acrónimos

ACES - Agrupamento de Centros de Saúde

ACSS-DRS - Administração Central do Sistema de Saúde - Departamento de Gestão e Planeamento Recursos Humanos

AIVD - Atividades Instrumentais da Vida Diária

ALLEA - All European Academies

AVD - Atividades de Vida Diária

CIDESI - Centro de Investigação e Desenvolvimento em Sistemas de Informação em Enfermagem

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CINAHL - Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CNCRCCI - Comissão Nacional de Coordenação da Rede de Cuidados Continuados Integrados

COVID-19 - Doença causada pelo coronavírus, denominado SARS-CoV-2

DGS - Direção Geral de Saúde

ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECL - Equipa de Coordenação Local

ECR - Equipa de Coordenação Regional

ECSCP - Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos

ETC - Equivalente em Tempo Completo

EU – European Union

EURHOMAP - Mapping Professional Home Care in Europe

FPC - Familiar Prestador de Cuidados/Cuidador Principal

ICN - International Council of Nursing

INE - Instituto Nacional de Estatística

NUTS - Unidade Territorial Estatística de Portugal

OCDE - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS - Organização Mundial de Saúde

PAII - Programa de Apoio Integrado a Idosos

PD - Pessoa Dependente

PIB - Produto Interno Bruto

PILAR - Programa Idosos em Lar

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RSES - Rede de Serviços e Equipamentos Sociais

SAD - Serviço de Apoio Domiciliário

SAPE - Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem

SHA - System of Health Account

SHARE - Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe

SNS - Serviço Nacional de Saúde

SU - Serviço de Urgência

TFI - Tabela de Funcionalidade do Idoso

TNF - Tabela Nacional de Funcionalidade

UC - Unidade de Convalescença

UCC - Unidade de Cuidados na Comunidade

UCCI - Unidade de Cuidados Continuados Integrados

UCSP - Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

UE – União Europeia

ULDM - Unidade de Longa Duração e Manutenção

UMCCI - Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

UMDR - Unidades de Média Duração e Reabilitação

URAP - Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados

USF - Unidades de Saúde Familiares

USP - Unidade de Saúde Pública

WHO - World Health Organization

Índice de Figuras

| | |
|---|-----|
| Figura 1 - Delimitação territorial do ACES Baixo Mondego..... | 140 |
| Figura 2 - Representação majorada dos dados relativos à caracterização das pessoas dependentes internadas nas ECCI | 160 |
| Figura 3 - Representação majorada dos dados relativos à caracterização do cuidador | 163 |
| Figura 4 – Representação das associações com significado estatístico relativas às atitudes terapêuticas | 180 |

Índice de Quadros

| | |
|--|-----|
| Quadro 1 - Operacionalização das variáveis de caracterização da pessoa dependente..... | 118 |
| Quadro 2 - Operacionalização das variáveis de caracterização do familiar cuidador/cuidador principal | 119 |
| Quadro 3 - Operacionalização das variáveis: Atitudes Terapêuticas..... | 125 |
| Quadro 4 - Operacionalização das variáveis: Autocuidado | 126 |
| Quadro 5 - Operacionalização das variáveis: Processo Neuromuscular | 130 |
| Quadro 6 - Operacionalização das variáveis: Processo Cardiorrespiratório | 132 |
| Quadro 7 - Operacionalização das variáveis: Processo do Sistema Gastrointestinal..... | 133 |
| Quadro 8 - Operacionalização das variáveis: Processo do Sistema Urinário..... | 134 |
| Quadro 9 - Operacionalização das variáveis: Processo do Sistema Tegumentar..... | 135 |
| Quadro 10 - Operacionalização das variáveis: Processo do Sistema Regulador | 136 |
| Quadro 11 - Operacionalização das variáveis frequência | 138 |
| Quadro 12 - Operacionalização da variável Profissional/Pessoa/Entidade que presta cuidado..... | 139 |
| Quadro 13 - Número de vagas, demora média e tempo de permanência dos utentes nas ECCI do Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego..... | 142 |
| Quadro 14 - Recursos Humanos afetos às Unidades de Cuidados nas Comunidades: | 143 |
| Quadro 15 - Taxa de ocupação das ECCI do ACES Baixo Mondego a 02/03/2020 | 145 |
| Quadro 16 - Síntese dos métodos estatísticos utilizados..... | 148 |

Índice de Gráficos

| | |
|---|-----|
| Gráfico 1 – Percentagem de cuidadores que não tem capacidade para assegurar as atividades relacionadas com o autocuidado..... | 166 |
| Gráfico 2 – Percentagem de famílias que não assegura as atividades relacionadas com o funcionamento da casa | 167 |
| Gráfico 3 - Média de idade do cuidador que não tem capacidade para assegurar as atividades inerentes aos diferentes domínios do autocuidados..... | 169 |
| Gráfico 4 - Proporção de intervenções do tipo "Executar", implementadas face ao esperado - Domínio: Atitudes Terapêuticas..... | 178 |
| Gráfico 5 - Proporção de intervenções do tipo "Treinar", implementadas face ao esperado - Domínio: Atitudes Terapêuticas | 179 |
| Gráfico 6 - Proporção de intervenções do tipo "Ensinar", implementadas face ao esperado - Domínio: Atitudes Terapêuticas | 179 |
| Gráfico 7 - Proporção de intervenções do tipo "Executar", implementadas face ao esperado - Domínio: Processo Neuromuscular (mais de 10 casos) | 185 |
| Gráfico 8 - Proporção de intervenções do tipo "Instruir sobre...", implementadas face ao esperado - Domínio: Processo Neuromuscular (mais de 10 casos) | 186 |
| Gráfico 9 - Proporção de intervenções do tipo "Treinar", implementadas face ao esperado - Domínio: Processo Neuromuscular (mais de 10 casos)..... | 186 |
| Gráfico 10 - Proporção de intervenções do tipo "Executar", implementadas face ao esperado - Domínio: Processo Cardiorrespiratório..... | 198 |
| Gráfico 11 - Proporção de intervenções do tipo "Treinar", implementadas face ao esperado - Domínio: Processo Cardiorrespiratório | 199 |
| Gráfico 12 - Proporção de intervenções do tipo "Ensinar", implementadas face ao esperado - Domínio: Processo Cardiorrespiratório..... | 199 |
| Gráfico 13 - Proporção de intervenções do tipo "Executar", implementadas face ao esperado - Domínio: Processo Gastrointestinal | 208 |
| Gráfico 14 - Proporção de intervenções do tipo "Treinar", implementadas face ao esperado - Domínio: Processo Gastrointestinal | 209 |
| Gráfico 15 - Proporção de intervenções do tipo "Ensinar", implementadas face ao esperado – Domínio: Processo Gastrointestinal | 210 |
| Gráfico 16 - Proporção de intervenções do tipo "Executar", implementadas face ao esperado - Domínio: Processo do Sistema Urinário | 217 |
| Gráfico 17 - Proporção de intervenções do tipo "Ensinar", implementadas face ao esperado - Domínio: Processo do Sistema Urinário | 218 |

| | |
|--|-----|
| Gráfico 18 - Proporção de intervenções do tipo “Executar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Processo do Sistema Tegumentar..... | 226 |
| Gráfico 19 - Proporção de intervenções do tipo “Ensinar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Processo do Sistema Tegumentar..... | 228 |
| Gráfico 20 - Proporção de intervenções do tipo “Executar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Processo do Sistema Regulador | 238 |
| Gráfico 21 - Proporção de intervenções do tipo “Ensinar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Processo do Sistema Regulador | 239 |
| Gráfico 22 - Proporção e intervenções do tipo “Treinar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Processo do Sistema Regulador | 240 |
| Gráfico 23 - Proporção de intervenções do tipo “Executar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Autocuidado | 250 |
| Gráfico 24 - Proporção de intervenções do tipo “Ensinar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Autocuidado | 251 |
| Gráfico 25 - Proporção de intervenções do tipo “Treinar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Autocuidado | 252 |

Índice Geral

| | |
|---|-----|
| 1. INTRODUÇÃO | 27 |
| 1.1. Envelhecimento demográfico e saúde | 30 |
| 1.2. A dependência no autocuidado | 33 |
| 1.2.1. <i>A família como núcleo central do suporte às pessoas dependentes no autocuidado</i> | 35 |
| 1.3. Os cuidados de longa duração e a organização da assistência | 37 |
| 1.4. Dependência no autocuidado: dimensão, necessidades e défice assistencial | 39 |
| 1.5. A dependência no autocuidado: conceito central da disciplina de Enfermagem | 47 |
| 1.6. Dos modelos de organização de cuidados domiciliários | 55 |
| 1.6.1. <i>Cuidados continuados como resposta ao problema da dependência no autocuidado</i> .. | 58 |
| 1.6.2. <i>Cuidados domiciliários: a resposta preconizada/preferencial</i> | 66 |
| 1.6.3. <i>Cuidados continuados em Portugal</i> | 75 |
| 1.6.3.1. <i>Equipas de Cuidados Continuados Integrados</i> | 88 |
| 1.7. Visão geral da tese | 94 |
| 1.8. Obras citadas | 95 |
| 2. MATERIAL E MÉTODOS | 111 |
| 2.1. Justificação do estudo | 112 |
| 2.2. Finalidade e questões da investigação | 113 |
| 2.3. Desenho e caracterização do estudo | 113 |
| 2.4. Fase 1 – Instrumento de colheita de dados | 114 |
| 2.4.1. <i>Variáveis</i> | 115 |
| 2.4.1.1. <i>Caracterização da Pessoa Dependente e do cuidador principal</i> | 118 |
| 2.4.1.2. <i>Necessidades de cuidados das pessoas dependentes no autocuidado</i> | 120 |
| 2.4.2. <i>Pré-teste</i> | 139 |
| 2.4.3. <i>Contexto do estudo</i> | 140 |
| 2.4.4. <i>População e Amostra</i> | 144 |
| 2.4.5. <i>Procedimentos de recolha de dados</i> | 145 |
| 2.4.6. <i>Tratamento dos dados – Fase 1</i> | 146 |
| 2.5. Fase 2 do Estudo | 148 |
| 2.6. Considerações éticas | 151 |
| 2.7. Obras citadas | 152 |
| 3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS – FASE 1 | 159 |
| 3.1. Caracterização das pessoas dependentes no autocuidado | 159 |
| 3.2. A família e o familiar cuidador | 163 |
| 3.3. As necessidades de cuidados das pessoas dependentes no autocuidado | 170 |

| | |
|---|-----|
| 3.4. Quem presta os cuidados? | 173 |
| 3.5. Os cuidados prestados e os cuidados omissos | 176 |
| 3.5.1. <i>Atitudes Terapêuticas</i> | 177 |
| 3.5.2. <i>Processo Neuromuscular</i> | 180 |
| 3.5.2.1. Desuso, paresia e rigidez articular | 181 |
| 3.5.2.2. Espasticidade | 182 |
| 3.5.2.3. Equilíbrio Comprometido | 183 |
| 3.5.2.4. Comunicação Comprometida | 184 |
| 3.5.2.5. Dor | 184 |
| 3.5.2.6. Memória | 191 |
| 3.5.2.7. Processo Neuromuscular: Síntese | 191 |
| 3.5.3. <i>Processo Cardiorrespiratório</i> | 195 |
| 3.5.3.1. Ventilação comprometida | 196 |
| 3.5.3.2. Limpeza da via aérea comprometida | 196 |
| 3.5.3.3. Perfusão dos tecidos periféricos comprometida | 197 |
| 3.5.3.4. Processo Cardiorrespiratório: Síntese | 202 |
| 3.5.4. <i>Processo Gastrointestinal</i> | 205 |
| 3.5.4.1. Mastigação e/ou deglutição comprometidas | 205 |
| 3.5.4.2. Impactação fecal | 207 |
| 3.5.4.3. Incontinência intestinal | 207 |
| 3.5.4.4. Processo Gastrointestinal: Síntese | 213 |
| 3.5.5. <i>Processo do Sistema Urinário</i> | 215 |
| 3.5.5.1. Retenção urinária | 215 |
| 3.5.5.2. Incontinência urinária | 215 |
| 3.5.5.3. Processo do Sistema Urinário: Síntese | 220 |
| 3.5.6. <i>Processo do Sistema Tegumentar</i> | 222 |
| 3.5.6.1. Membrana mucosa comprometida | 222 |
| 3.5.6.2. Eritema da fralda | 223 |
| 3.5.6.3. Úlcera de Pressão | 223 |
| 3.5.6.4. Úlcera venosa | 224 |
| 3.5.6.5. Úlcera Diabética | 224 |
| 3.5.6.6. Processo do Sistema Tegumentar: Síntese | 231 |
| 3.5.7. <i>Processo do Sistema Regulador</i> | 233 |
| 3.5.7.1. Hipo/Hiperglicemia | 234 |
| 3.5.7.2. Desidratação | 235 |
| 3.5.7.3. Edema | 236 |
| 3.5.7.4. Intolerância à atividade | 237 |
| 3.5.7.5. Processo do Sistema Regulador: Síntese | 242 |

| | | |
|------------|---|-----|
| 3.5.8. | <i>Autocuidado</i> | 243 |
| 3.5.8.1. | Virar-se comprometido..... | 243 |
| 3.5.8.2. | Transferir-se comprometido | 244 |
| 3.5.8.3. | Sentar-se comprometido..... | 245 |
| 3.5.8.4. | Cuidar da higiene pessoal comprometido..... | 245 |
| 3.5.8.5. | Vestir-se ou despir-se comprometido..... | 246 |
| 3.5.8.6. | Andar comprometido..... | 247 |
| 3.5.8.7. | Alimentar-se comprometido..... | 248 |
| 3.5.8.8. | Autogestão do regime medicamentoso comprometida..... | 248 |
| 3.5.8.9. | Autocuidado: Síntese..... | 256 |
| 3.6. | <i>Dos cuidados que ninguém presta</i> | 258 |
| 3.7. | <i>Obras citadas</i> | 261 |
| 4. | FOCUS GROUP – FATORES QUE DIFICULTAM A COMPLETUDE ASSISTENCIAL DAS ECCI – FASE 2 | 269 |
| 4.1. | <i>Razões para a incompletude de cuidados</i> | 270 |
| 4.1.1. | <i>A “falta tempo” e a necessidade de “dividir o mal pelas aldeias”</i> | 271 |
| 4.1.2. | <i>Dotação de enfermeiros e organização fragmentada do trabalho</i> | 272 |
| 4.1.3. | <i>Falta de meios</i> | 275 |
| 4.1.3.1. | Dificuldades na gestão dos transportes..... | 275 |
| 4.1.3.2. | Falta de recursos materiais | 276 |
| 4.1.3.3. | Indisponibilidade de dispositivos de apoio..... | 278 |
| 4.1.4. | <i>Cuidados multidimensionais e complexos</i> | 280 |
| 4.1.4.1. | Exigem coordenação e articulação com múltiplos atores..... | 281 |
| 4.1.5. | <i>A família não tem condições para o exercício do papel</i> | 285 |
| 4.1.5.1. | Tornar-se um cuidador: da ausência de escolha à inexistência de cuidador..... | 286 |
| 4.1.5.2. | “Idosos a cuidar de idosos” | 288 |
| 4.1.5.3. | O modelo organizativo em uso não responde às necessidades..... | 291 |
| 4.1.5.3.1. | Expectativas conflitantes entre o desejado pelos clientes/famílias e o oferecido | 291 |
| 4.1.5.3.2. | Dificuldades no acesso | 292 |
| 4.1.5.3.3. | Uma resposta temporária | 292 |
| 4.1.5.3.4. | Um horário que deixa as pessoas sozinhas | 293 |
| 4.2. | <i>Incompletude de cuidados um processo que gera mal-estar nos enfermeiros</i> | 295 |
| 4.2.1. | <i>Impotência e angústia</i> | 295 |
| 4.3. | <i>Obras citadas</i> | 297 |
| 5. | CONCLUSÕES | 305 |
| 6. | BIBLIOGRAFIA | 327 |

| 1 - INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população, tem levado ao aumento progressivo da percentagem da população portuguesa com 65 ou mais anos, em particular a um aumento da população com mais de 85 anos de idade. Este aumento prevê-se que, irá acentuar-se no futuro (Instituto Nacional de Estatística, 2020) e que será, potencialmente acompanhado, do aumento da prevalência de condições crónicas e complexas de saúde (Nunes, 2018). Consequentemente, num futuro próximo, mais pessoas ficarão dependentes no autocuidado e, por isso, de cuidados de terceiros. (Araújo, Paúl, & Martins, 2011b, 2011a; Aznar, Germán, Nalváiz, & Esteban, 2002a; Caldas, 2003; Carneiro, 2012; Dixe, et al., 2019; Dixe, et al., 2019a; Fonseca, Lista, Redol, & João, 2018; Fuino & Wagner, 2018; Karsch, 2003; López, Mejía, & Arias, 2012; Maresova et al., 2019; Naciones Unidas, 2003; OPSS, 2015; Ramos & Lopes, 2017; Ribeiro & Pinto, 2014; Ribeiro, Pinto, & Regadas, 2014a; Zunzunegui, 2011). Em resposta a esta situação, tem-se assistido a que as políticas de saúde e sociais, que têm implícitas uma lógica familiarista (São José, 2012), coloquem o enfoque na responsabilização, envolvimento e capacitação dos cidadãos e das suas famílias, para se cuidarem a si próprios e aos seus. No entanto, a alteração das tendências no estilo de vida (Costa et al., 2017; World Health Organization, 2017), a diminuição do número de pessoas dos agregados familiares (Instituto Nacional de Estatística, 2012) e a crescente participação das mulheres no mercado de trabalho, tem vindo, também progressivamente, a reduzir as possibilidades da família, por si só, assegurar a prestação de cuidados numa lógica informal, quando é confrontada com a transição de um dos seus membros para a dependência (Avendano & Jonathan, 2019). Esta conjugação de fatores, mesmo que não considerados outros aspetos, é suscetível de resultar no aumento da necessidade futura de cuidados continuados de saúde formais em Portugal.

Os cuidados continuados em Portugal são assegurados pela Rede Nacional de Cuidados Continuados. Sabemos que o acesso a este tipo de cuidados é, no espírito da lei em vigor, no nosso país, universal. No entanto, apesar de se ter verificado um progressivo aumento do número de vagas nas diferentes unidades e equipas da RNCCI, ao longo da última década, verifica-se também a existência de listas de espera para algumas tipologias de cuidados, assimetrias regionais na distribuição da oferta e o predomínio da institucionalização das pessoas dependentes no autocuidado na da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Lopes, Mateus, & Hernández-Quevedo, 2018; Unidade de Missão para os Cuidados Continuados, 2016). Estes factos, fazem com que existam ainda muitos desafios a vencer, no futuro, para garantir, de facto, cobertura global e universal, de cuidados a todas as pessoas dependentes no autocuidado (Lopes, Mateus, & Hernández-Quevedo, 2018). Para muitas pessoas, os únicos

cuidados disponíveis, são ainda e só os cuidados informais, prestados pelas famílias e vizinhos, em casa ou o atendimento em instituições residenciais não especializadas para idosos (Baptista & Perista, 2018). É desejável, e reúne cada vez maior consenso, a ideia de que, a resposta em cuidados continuados, deve priorizar e privilegiar os cuidados domiciliários e de base comunitária (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados, 2016), mantendo as pessoas dependentes no autocuidado, ou em risco de transição para a dependência, em suas casas, sempre que, mediante apoio domiciliário, possam ser garantidos os cuidados de saúde e o apoio social necessários à manutenção do bem-estar e qualidade de vida (Naciones Unidas, 2003; Unidade de Missão para os Cuidados Continuados, 2016; United Nation Department of Economic and Social Affairs, 2019; World Health Organization, 2002; World Health Organization, 2017). Esta opção é muito valorizada, por uma expressiva maioria de cidadãos, que vêem a institucionalização como um último recurso (Backman & Hentinen, 1999; Costa, 2013; Gonçalves, 2013; Petronilho, 2013b; São José, 2012), e, a evidência tem mostrado, serem mais custo efetivos (Lipszyc, Sail, & Xavier, 2012, p. 26). No entanto, em Portugal, os cuidados domiciliários correspondem à tipologia da RNCCI, com menor taxa de ocupação (ACSS, 2018). Verifica-se, simultaneamente, a existência de evidência, que aponta para que, os indivíduos encaminhados para os cuidados domiciliários, recebem cuidados durante mais tempo (Lopes et al., 2019), na admissão têm um potencial de reconstrução de autonomia, reduzido e elevados níveis de dependência, para todos os domínios do autocuidado (Petronilho et al., 2017). Estima-se que cerca de um terço das pessoas dependentes no autocuidado que vivem no domicílio, dependam totalmente do cuidador familiar para sobreviver, “*por viverem circunscritos ao espaço do leito*” (dependentes acamados) (Gonçalves, 2013, p. 255), têm elevado risco de compromisso nos processos corporais (Costa, 2013; Gonçalves, 2013; Petronilho, 2013b; Pereira, 2017) e tenham maior taxa de mortalidade, do que os admitidos para as outras respostas institucionais e, um menor tempo de sobrevivência (Lopes, Mateus, & Rosati, 2018). Alguns estudos mostram que, a maioria das pessoas com dependência no autocuidado, admitidas para cuidados por Equipas de Cuidados Continuados Integrados, não apresentam quaisquer alterações no seu estado cognitivo e físico, entre a admissão e a alta (Lopes, Mateus, & Rosati, 2018). Existem também estudos, circunscritos a algumas regiões do país, com resultados diferentes. Mostrando que nalguns casos, em que as pessoas são assistidas em ECCI, se verifica uma evolução positiva relativamente aos compromissos nos processos corporais diagnosticados e que, os resultados podem ser influenciados por fatores, ligados à condição de saúde da pessoa, às competências do familiar cuidador para o exercício do papel, bem como, fatores contextuais e organizacionais relacionados com o suporte formal (cuidados de saúde domiciliários e respostas sociais) podem ser determinantes (Petronilho et al., 2017).

Para que a pessoa possa permanecer em sua própria casa, após um evento gerador de dependência, tem que ter um familiar que possa assumir o exercício do papel de cuidador, uma vez que ter rede de apoio social, é um critério obrigatório para a referenciação para as ECCI. Os estudos têm mostrado que a prestação de cuidados no seio da família, a um familiar dependente no autocuidado, longe de ser uma realidade linear é uma realidade complexa, multidimensional e dinâmica (Costa, 2013; Gonçalves, 2013). Alguns estudos, têm dado conta de que a maioria dos cuidadores familiares são mulheres, com ocupação profissional, baixa escolaridade e uma situação desfavorável relativamente aos apoios de que dispõem, vivendo em muitos casos com um rendimento *per capita*/mês abaixo do salário mínimo nacional (Costa, 2013; Gonçalves, 2013). Muitas situações de dependência no autocuidado, para além de exigirem disponibilidade total do cuidador familiar para o cuidado 24 horas por dia, exigem também, que tenha, motivação, capacidades, conhecimentos e habilidades, que o exercício do papel de cuidador requer, para dar resposta, com mestria, às necessidades de cuidados à pessoa dependente, que se adivinham cada vez mais complexas. (Cline, 2015; Dixe, et al., 2019; Gonçalves, 2013; Meleis, 2010; Meleis, Im, Hilfinger-Messias, & Schumacher, 2000; OCDE, 2018b; Pereira, 2007; Petronilho, 2013b; Shyu, 2000).

Os dados expostos têm-nos feito refletir sobre o atual modelo de cuidados às pessoas em casa, levando-nos a colocar um conjunto de questões, tais como: Será o atual modelo de resposta das ECCI, adequado, para fazer face às necessidades de cuidados associados, à transição vivida pela pessoa após um evento gerador de dependência no autocuidado e às do cuidador familiar, para o exercício do papel de prestadores de cuidados, quando estes continuam a viver em sua casa? Quais são de fato os cuidados de que as pessoas e cuidadores precisam, associados à transição para a dependência no autocuidado? Que intensidade, complexidade e continuidade de cuidados exigem as pessoas que atualmente são assistidas pelas ECCI? Quem presta esses cuidados? Com que suporte profissional? O suporte profissional existente, e a forma como se organiza, é adequado para suprir os cuidados de que as pessoas e os cuidadores familiares necessitam? Que resposta, que modelo de cuidados e, que suporte profissional permitiria, às pessoas terem completude de cuidados, e aos cuidadores familiares exercerem o papel de cuidador, no quadro das suas capacidades e disponibilidade, entre outras coisas, conciliando a vida pessoal com o exercício do papel de cuidador?

O reconhecimento da existência de desafios a vencer, para dar resposta às questões enunciadas, é explicitada no Plano de Desenvolvimento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2016-2019, onde, entre outros aspetos, se refere a necessidade de novos modelos e/ou reforma dos existentes, para a definição dos quais é necessário contar com mais

investigação (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados, 2016; World Health Organization, 2017). Entre os estudos que a Organização Mundial de Saúde preconiza, para que se possa dispor de evidência que sustente alterações nos modelos de organização dos cuidados, evidenciamos os que avaliam o grau de alinhamento dos cuidados de saúde e sociais prestados, com as necessidades das pessoas dependentes no autocuidado, tendo em conta a complexidade da sua condição de saúde (World Health Organization, 2017), que permitem uma melhor compreensão das necessidades, e de como se pode dar-lhes resposta, garantindo completude de cuidados. O estudo que nos propusemos desenvolver cabe nesta linha de investigação e propõe-se contribuir para o aumento de conhecimento formal sobre esta problemática elucidando algumas das questões aqui levantadas.

1.1. Envelhecimento demográfico e saúde

O envelhecimento demográfico é atualmente um fenómeno global (Rodrigues; & Martins, 2014) e uma das mais importantes questões económicas, sociais e de saúde (Maresova et al., 2019). Se é verdade que o envelhecimento representa um dos maiores triunfos da humanidade, também se pode afirmar que constitui, no século XXI, uma combinação complexa de desafios e oportunidades para as sociedades e os países em todo o mundo (Cylus, Normand, & Figueras, 2019a; Nunes, 2018; United Nation Department of Economic and Social Affairs, 2019; WHO, 2002). Com efeito, o envelhecimento traz consigo a necessidade de (re) pensar questões económicas e sociais, entre elas, as relacionadas com a saúde, os sistemas de saúde, a organização dos cuidados de saúde em geral e, em particular, os cuidados que têm como sujeitos as pessoas dependentes, maioritariamente idosas (Cylus et al., 2019a; Lutz, 2019; OCDE, 2019; Rechel et al., 2013; WHO, 2002), se se quiser cumprir o preconizado na Agenda para o Desenvolvimento Sustentável 2030, que deixa claro que uma vida saudável e o direito à saúde, não começam nem acabam numa idade específica. São aplicáveis a todas as idades, incluindo os últimos anos de vida (World Health Organization, 2017).

Em 2019, no mundo, aproximadamente 9% das pessoas tinham 65 ou mais anos de idade, sendo que destas 60% tinham 80 anos ou mais de idade e eram maioritariamente mulheres (55 %) (United Nation Department of Economic and Social Affairs, 2019). Na Europa, no mesmo ano, 18 % da população tinha 65 ou mais anos de idade e as projeções indicam que, em 2050, uma em cada quatro pessoas pertencerá a este grupo etário. Se fatores inesperados, como novas pandemias ou catástrofes de outra natureza, não alterarem o padrão de desenvolvimento, prevê-se a continuação de melhorias na sobrevivência em todas as regiões, graças ao efeito conjugado

da melhoria continua nas condições de vida (melhor acesso à educação, ao emprego, melhores rendimentos e proteção social), na saúde, nos sistemas de saúde e nos avanços no conhecimento em saúde (Cylus, Normand, & Figueras, 2019b; Quaresma & Ribeirinho, 2016), de tal forma que, em 2050, a duração média de vida no mundo deverá aumentar para os 77,1 anos de idade (United Nation Department of Economic and Social Affairs, 2019). Em média, nos países da OCDE, uma pessoa nascida hoje pode esperar viver quase 81 anos. (OCDE, 2019). A esperança média de vida à nascença, na Europa foi, em 2019, de 78,9 e 75,7 anos para as mulheres e os homens, respetivamente (United Nation Department of Economic and Social Affairs, 2019) . Os dados apontam para que a esperança de vida venha a aumentar 5,2 anos para os homens e 4,6 anos para as mulheres (Rechel et al., 2013).

Portugal, que faz parte dos dez países da Europa que registaram entre 2010-2020 um aumento natural negativo e uma migração líquida negativa, é um dos países europeus onde o envelhecimento da população é mais notório, esperando-se que estas tendências demográficas sejam ainda mais rápidas e mais pronunciadas nas próximas décadas. Em 2019, Portugal era já o terceiro país mais envelhecido da UE, com 22,4% de pessoas com 65 ou mais anos e, em 2050, passará a ser o país com maior proporção de pessoas com 65 e mais anos (35,1%) (INE, 2020; Rodrigues & Bárrios 2019). De acordo com os últimos dados estatísticos oficiais do Instituto Nacional de Estatística, referentes a 2018, residiam em Portugal aproximadamente 2,25 milhões de pessoas com idade igual ou superior a 65 anos.

Vidas longas são um recurso muito valioso se pudermos aproveitar as competências e a experiência das pessoas idosas e os seus potenciais contributos em todos os domínios da vida, designadamente económico, social e cultural. Há evidência da importância do contributo dos maiores de 65 de idade como voluntários em organizações diversificadas, sociais e cívicas, da comunidade, bem como no papel de “*alicerce fundamental na sustentação de muitas famílias*” (Carneiro, 2012, p. 44), assumindo o papel de *cuidadores* dos mais novos (por exemplo: netos e bisnetos) e dos mais velhos (por exemplo: pais, conjugues, amigos, vizinhos), contribuindo com ajudas financeiras, alojamento, apoio emocional, sendo referência relativamente a valores e balizando relações intergeracionais (Quaresma & Ribeirinho, 2016). No entanto, “*a extensão das oportunidades que decorrem do aumento da longevidade dependerá fortemente de um fator-chave - a saúde das populações mais velhas*”(WHO 2017, p.3). Se as pessoas viverem mais com boa saúde e viverem num ambiente de apoio, a sua capacidade de fazer aquilo que valorizam terá poucos limites. Infelizmente, os dados sugerem que muitas pessoas mais velhas experimentam hoje em dia trajetórias de saúde muito piores do que aquelas que se sabe serem possíveis (OCDE, 2019; WHO, 2015, 2018).

Embora todos os países que integram a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) tenham registado ganhos na esperança de vida aos 65 anos de idade entre 1970 e 2017, nem todos os anos adicionais são vividos com boa saúde. Os cidadãos da UE com 65 anos de idade podem esperar que menos de metade dos seus restantes anos estejam livres de condições que afetam sua capacidade de gerir as atividades da vida diária, aumentando acentuadamente o risco de precisar de cuidados continuados, para satisfazer essas necessidades a partir dos 80 anos (European Union, 2014).

No caso de Portugal, a maioria dos anos de vida suplementares são vividos com incapacidade (OCDE/Observatório Europeu dos Sistemas e Políticas de Saúde, 2019). Enquanto em 2017, a esperança média de vida aos 65 anos de idade era, como referimos anteriormente, de 20,2 anos, só cerca de 36% da mesma decorria com saúde (o número de anos de vida saudável aos 65 anos situava-se em 6,9 anos para as mulheres e 7,8 anos para os homens). Este valor é um dos mais baixos registados na União Europeia, cuja média é de 47%, sendo que em países como a Irlanda e a Dinamarca este valor é superior a 50%, situando-se na Suécia em 77% (WHO, 2018). As pessoas vivem mais tempo, mas a maioria desse tempo, com saúde que autoavaliam como precária, com doenças crónicas e/ou com incapacidades (OCDE, 2019). Em 35 países dos 37 que integram a OCDE, de acordo com dados dessa Organização relativos a 2017, mais de metade da população com 65 ou mais anos de idade declarou que a sua saúde era má ou regular.

De acordo com o Health at a Glance (2019), 70% dos portugueses, com 65 ou mais anos declara ter duas ou mais doenças crónicas (OCDE, 2019). Estes dados são convergentes com os do estudo, desenvolvido por Quinaz Romana et al. (2019) que teve como unidades de observação indivíduos que responderam ao Inquérito Nacional de Saúde com Exame Físico (2015), realizado pelo Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, que se focou na prevalência da multimorbilidade na população portuguesa. No mesmo sentido Nunes (2018) e Fernandes (2020) referem que em Portugal o peso crescente das doenças e condições crónicas de saúde, com particular destaque para a diabetes, doenças cardiovasculares, hipertensão, cancro, doenças respiratórias e condições músculo-esqueléticas, têm tido uma relevante tradução nas taxas de mortalidade e morbilidade e concomitante impacto nos níveis de dependência e/ou de incapacidade da população portuguesa, especialmente das pessoas maiores de 65 anos. Importa ainda mencionar que o envelhecimento populacional tem contribuído também para um aumento dos problemas de saúde mental, com destaque para as doenças degenerativas e as demências. A idade continua a ser o principal fator de risco de demência. Em 36 países da OCDE, a prevalência média de demência é de 2,3% entre as pessoas com 65-69 anos, passando para quase 42% entre as pessoas com 90 ou mais anos. Isto significa que à medida que os países

envelhecem, o número de pessoas que vivem com demência também aumentará, especialmente quando a proporção da população com mais de 80 anos aumentar. Também este domínio é preocupante no caso português, uma vez que a prevalência da demência, com um nível superior à média dos países da OCDE, se situa ligeiramente acima de 20 casos por 1000 indivíduos, prevendo-se que possa duplicar em 2050 (OCDE, 2019). A este panorama, das condições crónicas de saúde dos mais velhos, junta-se agora uma nova consciência da sua vulnerabilidade face às novas doenças transmissíveis, de aparecimento imprevisível, de que é exemplo a pandemia COVID-19¹.

1.2. A dependência no autocuidado

Hoje sabemos que não são as doenças crónicas, as deficiências e/ou o envelhecimento *per se* que constituem o problema. Em muitos casos as pessoas podem tornar-se competentes na gestão das suas condições crónicas de saúde (Høy, Wagner, & Hall, 2007), sendo capazes de realizar as atividades necessárias à manutenção da vida, da saúde e do bem estar. No entanto, as alterações nos processos corporais e psicológicos, decorrentes de doenças crónicas e do desenvolvimento do ciclo vital (envelhecimento), têm o potencial de conduzir ao aumento progressivo de incapacidades que tendencialmente evoluem no sentido da dependência para o autocuidado. É a dependência no autocuidado, que gera a necessidade de ajuda de outros, que constitui o verdadeiro problema, quer do ponto de vista individual, quer social (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados, 2016).

Neste mesmo sentido, a WHO tem vindo a sublinhar a importância de não se pensar a saúde em termos de presença ou ausência de doença, mas sim do ponto de vista da capacidade funcional da pessoa para fazer as coisas que são importantes, chamando a atenção para o facto de que duas pessoas com a mesma doença e/ou com a mesma idade podem ter níveis diferentes de funcionamento, bem como duas pessoas com o mesmo nível de funcionamento não terem que ter, necessariamente, a mesma condição de saúde (WHO, 2004). Na perspetiva deste modelo "biopsicossocial", o funcionamento e a incapacidade resultam de interações dinâmicas entre condições de saúde, fatores pessoais (por exemplo: idade, sexo, estilos de *coping*, formação social, educação e caráter) e fatores ambientais (por exemplo: atitudes sociais, tecnologia, suporte social e familiar, relacionamentos, serviços de saúde e políticas públicas) que geram alterações funcionais, compromissos no processos corporais e/ou psicológicos que,

¹ Doença clínica, causada pelo SARS-CoV-2, que afetou cinco vezes mais as pessoas com 80 e mais anos, quando comparadas com a população geral e vitimou de forma particular.

por sua vez se podem traduzir em deficiência, limitações de atividade e restrições de participação (WHO, 2004). É a capacidade funcional, física ou cognitiva reduzida, que pode levar as pessoas a tornarem-se dependentes de ajuda para o autocuidado, isto é, dependentes de ajuda para “*tratar do que é necessário para se manter, manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as atividades da vida diária*” (ICN, 2005, p. 46), durante períodos de tempo de duração variável, mas muitas vezes longos.

Há hoje evidência disponível de que existe uma grande diversidade de estados de saúde e de funcionalidade no grupo dos maiores de 65 anos de idade, refletindo esta diversidade as mudanças fisiológicas subtis que se processam com o tempo, mas estas alterações só vagamente se associam com a idade cronológica, sendo possível encontrar, por exemplo, no grupo dos maiores de 80 anos, pessoas com níveis de capacidade tanto física como mental semelhantes a muitos jovens de 20 anos (WHO, 2015, p.7). Esta perspetiva tem feito com que o *marcador de idade* venha progressivamente a perder importância, emergindo, em contrapartida, a dependência e a incapacidade como novos marcadores do ciclo de vida (Quaresma & Ribeirinho, 2016; WHO, 2015).

Do ponto de vista biológico, o envelhecimento está associado à acumulação de uma grande variedade de danos moleculares e celulares que conduzem à redução gradual das reservas fisiológicas, podendo aumentar a probabilidade de contrair doenças e o declínio geral na capacidade intrínseca do indivíduo (WHO, 2015). As doenças crónicas e agudas incapacitantes, acidentes, fragilidade, entre outros eventos potencialmente geradores de dependência, muitas vezes concomitantes, podem provocar compromissos nos processos corporais e psicológicos e gerar elevados níveis de incapacidade funcional, perda de autonomia no autocuidado e, conseqüentemente, dependência (Alves, Leite & Machado, 2008; Caldas, 2003; Lopes et al., 2013; Maresova et al., 2019; Ribeiro & Pinto, 2014; Ribeiro, Pinto & Regadas, 2014a; Verbrugge & Jette, 1994; World Health Organization, 2017). São as mudanças na capacidade de autocuidado que levam a que as pessoas dependam de ajuda que geram repercussões significativas, quer para o bem estar e qualidade de vida das pessoas e famílias, quer para o sistema de saúde e para a sociedade no seu conjunto, exigindo progressivamente maior oferta de cuidados de saúde de longa duração que, por seu turno representarão tendencialmente um peso cada vez mais elevado nos custos médios totais dos cuidados de saúde (Avendano & Jonathan, 2019; Maresova et al., 2019; OCDE, 2019; WHO, 2017).

Sendo certo que a dependência não se associa exclusivamente ao envelhecimento, uma vez que a transição para uma situação de dependência pode acontecer em qualquer idade, é conhecido também como sendo uma situação mais frequente no grupo dos idosos e grandes idosos,

afetando cada vez mais um número maior de pessoas e as suas famílias (Araújo, Paúl, & Martins, 2011a, 2011b; Aznar, Aznar, Bes, & Esteban, 2002; Caldas, 2003; Carneiro, 2012; Dixe et al., 2019; Fonseca, Lista, Redol, & João, 2018; Fuino & Wagner, 2018; Karsch, 2003; López, Mejía, & Arias, 2012; Maresova et al., 2019; Naciones Unidas, 2003; OPSS, 2015; Ramos & Lopes, 2017; Ribeiro & Pinto, 2014; Ribeiro, Pinto & Regadas, 2014b; Zunzunegui, 2011).

Embora, em Portugal, a dimensão do fenómeno da dependência no autocuidado, bem como a condição de saúde das pessoas que vivenciam esta situação, não sejam completamente conhecidas, não existindo dados oficiais que deem resposta a estas questões, existe um conjunto de estudos realizados nos Concelhos de Lisboa, Porto, Maia, Matosinhos e Paços de Ferreira, que permitiram estimar, que cerca de 10% das famílias clássicas tenham uma pessoa dependente no autocuidado a viver no domicílio, isto é, nos 3869188 agregados familiares viverão cerca de 110355 pessoas dependentes no autocuidado. Sendo que destas, 48454 serão pessoas dependentes “acamadas”² (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2015). Relativamente à condição de saúde, os autores destes estudos verificaram, que nas populações estudadas, as pessoas dependentes apresentam rigidez articular (68%), sinais aparentes de desidratação (26%), alteração do estado mental (22%), episódios de queda durante o ano anterior ao estudo (21%), condições de higiene e asseio deficiente (21%), compromisso da integridade da pele (19%), condições deficientes de vestuário (14%) e compromisso respiratório (10%) (OPSS, 2015, p.88).

1.2.1. A família como núcleo central do suporte às pessoas dependentes no autocuidado

Ao retrato sobre a situação de saúde dos mais velhos em Portugal, importa juntar ainda alguns dados relativos às condições sociais em que as pessoas envelhecem, uma vez que estas estão também a sofrer transformações, que relevam para a análise desta problemática. Um dos aspetos importantes, é a evolução na estrutura, composição e dimensão das famílias portuguesas, dado o seu tradicional papel como provedoras de cuidados e de suporte emocional e afetivo (Araújo et al., 2011b; Petronilho, 2007; Sousa & Figueiredo, 2003). De acordo com a OCDE, mais de um em cada dez adultos com mais de 50 anos oferece ajuda informal a pessoas que transitam para a dependência no autocuidado, sendo que a maioria desta ajuda é prestada por cuidadores familiares (e amigos), como parte de uma relação social contínua (Colombo, Llena-Nozal, Mercier, & Tjadens, 2011). Em Portugal, na opinião de Barbosa e Matos (2014, citados por

² A expressão pessoa acamada é utilizada para designar a pessoa alectuada, isto é, completamente confinada ao leito.

Entidade Reguladora da Saúde, 2015), 12,4 % dos cuidados a pessoas dependentes no autocuidado são prestados pela família em casa, correspondendo à maior taxa de cuidados informais da Europa.

A configuração das famílias está a mudar no nosso país. Na realidade, entre 2001 e 2011, em Portugal, o número de famílias com uma pessoa só aumentou de 631,8 mil (17,3% do total) para 867,3 mil (21,4%), enquanto que o número de famílias com cinco ou mais pessoas diminuiu de 345,4 mil (9,5% do total) para 262,4 mil (6,5%). De sublinhar ainda que se verificou uma diminuição no número das famílias com três e quatro pessoas, mas as famílias com duas pessoas aumentaram em número e peso no total das famílias clássicas em Portugal (INE, 2012). No aumento de famílias unipessoais, 20% são idosos que vivem sozinhos. Segundo o censo 2011, em Portugal Continental, do total de 1949557 pessoas com mais de 65 anos que viviam sozinhas, 433901 tinham entre 75-79 anos; 301251 entre 80 – 84 anos; e 243137 mais de 85 anos. As tendências apontam para que o número de idosos a viver sozinhos continue a aumentar, especialmente no caso das mulheres. O facto de os idosos viverem sozinhos, pode implicar um isolamento crescente, o que torna mais difícil a prestação de cuidados pelos membros da família e aumenta a necessidade de assegurar serviços específicos de cuidados domiciliários e apoio suplementar que lhes permitam, mesmo quando vivem situações de dependência, continuar a viver, como é seu desejo maioritário, em suas casas evitando ou retardando o mais possível a institucionalização (Araújo, 2010; Costa, 2013; Gonçalves, 2013).

Em Portugal, tradicionalmente os idosos, com limitações que os impediam de se autocuidar, contavam com a família e a comunidade local que asseguravam um mecanismo informal de prestação de cuidados (Araújo, 2010; Araújo et al., 2011b; Quaresma & Ribeirinho, 2016). A diminuição do tamanho e composição das famílias, a crescente participação da mulher no mundo do trabalho, mas também as mudanças sociais que tendem a alterar as conceções de apoio intergeracional e do valor atribuído ao cuidado aos mais velhos, geram tensões e dificuldades crescentes, que não podem deixar de ser consideradas na avaliação e consequente organização da oferta de cuidados de saúde (Consejo de Europa, 1998).

Às tensões acima referidas junta-se, muitas vezes, a vivência de transições abruptas para o papel de membro familiar cuidador, pressionadas pelas atuais políticas e práticas de saúde orientadas para a diminuição tempo do internamento hospitalar, conduzindo a altas precoces e enviando as pessoas para o domicílio ainda em fase de recuperação das suas doenças ou em estágio terminal de vida, totalmente dependentes de outros, especialmente dos membros da família, que na maioria das vezes, não estão capacitados para responder às necessidades do seu familiar

dependente (Araújo, 2010; Costa, 2013; Dixe, et al., 2019; Floriano, Azevedo, Reiners, & Sudré, 2012; Gonçalves, 2013; Lotus Shyu, Chen, & Lee, 2004).

Um outro fator importante, ainda a ser considerado, é o aumento dos níveis de pobreza e a baixa escolaridade entre a população idosa, em particular das mulheres, a descontinuidade dos percursos profissionais, os elevados níveis de desemprego, a precarização do emprego e dos rendimentos, com consequências nas trajetórias contributivas, que têm efeitos potencialmente devastadores na situação social e de saúde dos mais velhos e no acesso aos cuidados (Carneiro, 2012; Quaresma & Ribeirinho, 2016). No nosso país, a população idosa é um dos grupos mais desfavorecidos em termos económicos, registando as taxas mais elevadas no que respeita a incidência, severidade e intensidade da falta de recursos (Carneiro, 2012). Segundo os dados constantes no portal do Eurostat, relativos a 2018, o risco de pobreza entre a população com 65 e mais anos, após transferências sociais, é de 17,7%, valor superior à média da União Europeia a 27 que era, na mesma data, de 15,5%. Conforme se vai avançando nas idades, o agravamento do risco da pobreza é maior, apresentando a população de 75 e mais anos um risco de pobreza que atinge 24,4%, sendo que na União Europeia é de apenas de 20,3%. Dados relevantes uma vez que tem sido observada uma alta correlação entre as limitações nas atividades de vida diária, género feminino, baixo nível de rendimento, escolaridade e necessidades de cuidados de saúde de longa duração (Bueren, 2017; Carneiro, 2012).

1.3. Os cuidados de longa duração e a organização da assistência

As mudanças descritas quando conjugadas têm um “efeito dominó” com consequências na saúde das pessoas e na capacidade das famílias para assegurarem o exercício do papel de cuidador difíceis de prever. Porém, é menos incerto que estas mudanças terão impacto na oferta de cuidados de saúde, particularmente nos cuidados continuados, necessários no futuro. A este nível, a situação é preocupante, uma vez que Portugal apresenta dos valores mais baixos da Europa em oferta de cuidados continuados, quer domiciliários, quer institucionais, recebendo cuidados desta natureza apenas 1,9% dos adultos maiores de 65 anos (OCDE, 2019). De realçar ainda que cerca 2/3 das pessoas que recebem cuidados continuados estão institucionalizadas. A oferta de cuidados continuados domiciliários tem sido considerada como escassa, sendo a taxa de oferta de cuidados não domiciliários das mais baixas da Europa, em que o valor médio é de 10,8% (Entidade Reguladora da Saúde, 2015). Apesar de nos últimos anos se ter assistido a um aumento na oferta de cuidados continuados em Portugal, persistem desafios seja no acesso, seja

na adequação, relativamente a este tipo de cuidados (Baptista & Perista, 2018; ERS, 2015; OCDE, 2019).

Os dados compulsados apontam para “*a ideia de um envelhecimento português problemático*” (Sakellarides, 2019, p. 3), prevendo-se que seja agravado no futuro, o que torna evidente a necessidade de pensar a questão de como se vão organizar os cuidados em Portugal, em particular os continuados, para responder às necessidades decorrentes das alterações demográficas e sociais. Torna-se claro que a capacidade de resposta dos cuidados continuados e a necessidade de reorganização será pressionada por, pelo menos, cinco razões. Em primeiro lugar, pela velocidade com que a população está e continuará a envelhecer, com o concomitante aumento dos muito idosos e grandes idosos, o que fará aumentar as necessidades de ajuda no autocuidado. Em segundo, pela tendência que se adivinha de aumento do número de pessoas dependentes no autocuidado, resultante do incremento da multimorbilidade na população em geral, particularmente associada a idades mais avançadas. Uma outra razão resulta da evolução dos modelos sociais - como a diminuição da dimensão da família, o aumento de pessoas dependentes a viverem sozinhas, o aumento da participação feminina no mercado de trabalho, o aumento da idade da reforma e as alterações nas relações intergeracionais com afrouxamento dos laços familiares que se tornam cada vez mais vagos - potencialmente capazes de contribuir para um declínio na disponibilidade de prestadores de cuidados informais, com conseqüente necessidade de aumento de resposta formal de cuidados. Em quarto lugar, porque as políticas de racionalização de custos, a que se juntará a pressão para evitar as infeções associadas aos cuidados de saúde e os riscos associados às novas doenças transmissíveis, levarão a que o tempo de internamento em cuidados agudos diminua cada vez mais e que progressivamente um maior número de situações seja tratada em *hospitalização domiciliária*, aumentando o número de pessoas dependentes de cuidados no domicílio. Por último, as gerações futuras, com maiores níveis educacionais, maior consciência dos seus direitos e maior capacidade de participação, exigirão sistemas de cuidados de melhor qualidade, orientados para a pessoa, que garantam que os derradeiros anos de vida sejam vividos em suas casas, com o maior significado, propósito e bem-estar pessoal possíveis. Todos estes fatores aumentam as pressões no sentido de adequar/melhorar as respostas existentes ao nível dos cuidados continuados domiciliários, melhorar a qualidade da prestação de cuidados, o desempenho do sistema e de controlar os seus custos.

A leitura dos dados apresentados obriga-nos a reconhecer os problemas de saúde associados ao envelhecimento da população e à dependência no autocuidado, como complexos, que exigem análises tecidas no quadro do diálogo multidisciplinar, único com potencial para enriquecer a

qualidade das soluções e melhorar a qualidade dos cuidados de saúde (Silva, 2006). Por outro lado, esses dados pressionam-nos também ao desenvolvimento do conhecimento que permita encontrar respostas em saúde que deixem de se centrar exclusivamente na procura de “dar mais anos à vida” para evoluir para a ideia de “dar mais vida aos anos” (Honoré, 2002), encontrando soluções que preservem a dignidade e a autonomia das pessoas mesmo quando dependentes no autocuidado, permitindo-lhes, tanto quanto possível, permanecer no ambiente em que vivem, isto é, nas suas casas e nas suas comunidades.

Para se equacionarem respostas globais, integradas e centradas nas pessoas, importa, desde logo, conhecer com detalhe a situação relativamente aos cuidados prestados atualmente às pessoas dependentes no autocuidado. O que passa por conhecer, por exemplo, qual a natureza das necessidades e dos cuidados de que carecem as pessoas que vivem situações de dependência no autocuidado? Quem presta esses cuidados? Quem os apoia, ensina, ajuda e/ou substitui na realização das diferentes atividades de autocuidado? Que recursos e dispositivos de ajuda são mobilizados? Quem garante o planeamento, a supervisão, a articulação e a integração de cuidados prestados? Quem garante a preparação da família para integrar o familiar dependente no autocuidado e a capacitação dos familiares para o exercício do papel de cuidador?

1.4. Dependência no autocuidado: dimensão, necessidades e défice assistencial

O conceito de dependência é usado em múltiplos contextos e aceções. Com efeito este conceito tem sido utilizado em contextos e aceções tão diversificadas como: i) decisão clínica (Alves et al., 2008; Zunzunegui, 2011); ii) previsão de futuras necessidades da população relativamente a cuidados continuados (Colombo et al., 2011; European Union, 2014; Fuino & Wagner, 2018; Martínez, 2010); iii) realização de estimativas de necessidades de cuidados não atendidos (Williams, Lyons, & Rowland, 1997); iv) estimar e fazer a previsão do custo dos cuidados, determinar a elegibilidade das pessoas para programas, serviços, acesso, admissão a cuidados e apoio financeiro, no âmbito dos sistemas de cuidados e mesmo para o seu financiamento (Colombo et al., 2011; OECD, 2018; Kane 1993; Kasper 1990; Stone & Murtaugh 1990; Rowland & Lyons 1991 citados por Williams et al., 1997). Apesar de polissémico, existe um consenso alargado que pouco se sabe sobre este conceito, multidimensional, dinâmico e complexo (Alves et al., 2008; Cylus et al., 2018; Fuino & Wagner, 2018; Juin, 2017), acerca do qual os investigadores ainda não consensualizaram formas de mensuração, tornando difícil, a nível global, identificar quem é a população dependente (Fuino & Wagner, 2018; Williams et al., 1997), pelo que é difícil de captar nas estatísticas internacionais e nacionais a dimensão do

fenómeno (Cylus et al., 2019a; Juin, 2017; Zunzunegui, 2011), bem como estimar as necessidades de cuidados que gera (Williams et al., 1997).

A definição de dependência, do Conselho da Europa, inscrita na Recomendação R (96) 9 do Comité de Ministros do Conselho da Europa, de 18 de setembro de 1998, enquanto “*um estado em que as pessoas se encontram que, por razões ligadas à falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, necessitam de assistência e/ou ajuda significativa para realizar os atos correntes da vida quotidiana*” (Consejo de Europa, 1998, p. 2), tem influenciado as políticas sociais e de saúde, sendo a mais amplamente aceite, impactando a generalidade das políticas dos países da União Europeia e os instrumentos de orientação e cooperação internacional (Demetrio Casado, 2006; Juin, 2017).

No quadro conceptual de dependência adotado pelo Conselho da Europa, esta é entendida como um ponto, no continuum entre a total independência para a realização das atividades de vida quotidiana e a incapacidade total para a realização de qualquer atividade, em que as pessoas deixam de ser capazes de realizar as atividades da vida quotidiana de forma independente, passando a necessitar de ajuda significativa para o fazer (Williams et al., 1997). Decorrente deste conceito de dependência, considera-se que existem necessidades de cuidados não satisfeitas, quando uma pessoa necessita de ajuda, mas não recebe qualquer ajuda ou não recebe ajuda suficiente (Dubuc, Dubois, Rache, Gueye & Hébert, 2011). Ainda de acordo com o conceito adotado pelo Conselho da Europa, a dependência pode afetar qualquer grupo etário da população e não apenas as pessoas idosas, pelo que todos devem ser contemplados nas políticas neste âmbito, independentemente da idade (Carvalho, 2009). É importante realçar que este conceito deixa por esclarecer a noção de atos da vida quotidiana e de ajuda significativa. Assim, as estimativas e/ou projeções do número de dependentes, das respetivas necessidades de cuidados e da avaliação de necessidades não satisfeitas, variam muito, dependendo das definições e medidas utilizadas. É consensual a perspetiva que as dificuldades associadas à definição e operacionalização do fenómeno “dependência” se refletem nas várias medidas utilizadas pelos países, designadamente para estimar as necessidades de cuidados prolongados não satisfeitas (Bueren, 2017; Williams et al., 1997) decidir da elegibilidade para a cobertura dos cuidados prolongados públicos, ou calcular o seu custo (Fuino & Wagner, 2018), o que impede, entre outros aspetos, de conseguir fazer comparações fiáveis entre países (Missoc, 2016; Projecto Ancien, 2010; Carrino e Orso, 2014, citados por Juin, 2017).

As medidas mais frequentemente usadas no estudo das necessidades de cuidados de longo prazo consideram como atos de vida quotidiana as Atividades de Vida Diárias (AVD) e as Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD) (Williams et al., 1997). Nas primeiras, a comunidade

científica, inclui habitualmente atividades como lavar-se, vestir-se, ir à casa de banho, ter controlo de esfíncteres e alimentar-se. Nas segundas, atividades como limpar a casa, cozinhar, fazer compras, utilizar meios de transporte, lidar com dinheiro, tomar a medicação, usar o telefone, entre outras, podendo o número variar entre cinco e quinze atividades, dependendo da lista usada (Araújo et al., 2011b; Aznar, Moreno Aznar, Germán Bes, Alcalá Nalváiz & Andrés Esteban, 2002; Bueren, 2017; Rodríguez Cabrero, 2004; Caldas, 2003; Casado, 2006; Castro et al., 2016; Dubuc et al., 2011; Hoogerduijn et al., 2012; Katz, Ford, Moskowitz, Jackson & Jaffe, 1963; Marbán Gallego, 2011; Nogueira, 2009; Teixeira, 2007; Williams et al., 1997; Zunzunegui, 2011). Os indivíduos que necessitam de cuidados de longa duração reportam uma ou mais dificuldades na realização das AVDs, sendo que o número de limitações é usado como medida do grau e gravidade da dependência (Bueren, 2017; Dubuc et al., 2011; Williams et al., 1997).

Entre as formas de medir a dependência mais utilizadas encontram-se o índice de Katz, para avaliação da dependência nas atividades de vida diária, e a Escala de Lawton & Brody, para avaliação das atividades instrumentais de vida quotidiana (Juin, 2017; Williams et al., 1997).

O índice de Katz, desenvolvido por Katz et al. (1963), representa uma hierarquia ou medida cumulativa da dependência na realização das AVD, do mais baixo ao mais alto nível de dependência, com a seguinte ordem: tomar banho, vestir-se, ir à casa de banho, transferir-se da cama ou da cadeira, comer e continência urinária e intestinal. Dito de outra forma, a dificuldade em tomar banho não implica necessariamente a presença de limitações adicionais, mas a dificuldade em comer é suscetível de acompanhar outras limitações, incluindo a capacidade de tomar banho (Katz et al., 1963). O índice de Katz tem tido aceitabilidade como medida da necessidade de cuidados a longo prazo, uma vez que tem critérios bem definidos, é sensível a mudanças na capacidade funcional, é preditiva do risco futuro de colocação em lares de idosos, e reflete o tipo de défices de cuidados pessoais que na atualidade os serviços de cuidados a longo prazo são concebidos para preencher (Lopes, Mateus, & Rosati, 2018; Williams et al., 1997). A determinação da elegibilidade para os serviços exige frequentemente que um indivíduo experimente um certo número de limitações específicas nas AVD. Um outro critério muitas vezes usado é o da duração da dependência. As estimativas das necessidades de cuidados continuados ou de longa duração são influenciadas pelos critérios adotados.

Muitas estimativas da prevalência de dependência, das necessidades de cuidados e quantidade de assistência requerida e das necessidades não satisfeitas, são baseadas em medidas do estado de saúde autoavaliadas, quase sempre obtidas em inquéritos, em que se interrogam as pessoas sobre, por exemplo, se podem executar determinadas atividades sem ajuda, alguma ajuda ou

com ajuda total. Se recebem a ajuda de que necessitam para a realização das atividades de vida diária, se não recebem qualquer ajuda, ou se a ajuda que recebem é não suficiente. Nalguns casos, pergunta-se também de quem recebem ajuda e/ou se necessitam e dispõem ou não de dispositivos ou equipamentos técnicos de ajuda. Nestes inquéritos, a lista de atividades varia frequentemente na tipologia e número de atividades e as questões são colocadas de forma muito variada. O facto de, muitas vezes não serem os próprios sujeitos, mas os seus filhos, conjugues ou outros cuidadores familiares a responder a esses inquéritos torna estas medidas muitas vezes imprecisas (Aznar et al., 2002b; Dubuc et al., 2011; European Commission, 2017a; Williams et al., 1997; Zunzunegui, 2011). Embora muitos investigadores apoiem a validade das medidas calculadas a partir de dados de necessidades baseados em autoavaliação, existem estudos que põem em evidência que há diferenças significativas entre as necessidades resultantes da autoapreciação feita pelas pessoas dependentes, da avaliação reportada por familiares e da avaliação profissional (Wolinsky, 1994 citado por Williams et al., 1997). E isto é verdade tanto para a determinação do número de dependentes e grau de dependência, como para a estimativa e/ou determinação das necessidades não atendidas. Muitos estudos estimam as necessidades não atendidas a partir da definição de que existe uma necessidade não atendida se uma pessoa relata que necessita de assistência ou equipamento para realizar as atividades de vida quotidiana e não a recebe (Williams et al., 1997). Todavia, alguns autores chamam a atenção para que quando se trata de necessidades em saúde, de necessidade não atendidas em saúde e de procura de serviços de saúde, não se podem mobilizar, para as analisar, os mesmos conceitos que para a generalidade das outras necessidades, que resultam dos desejos de natureza individual, que levam as pessoas a desejar consumir determinados serviços (Iunes, 2002). Em saúde, o conceito de necessidade é definido como:

"aquela quantidade de serviços de saúde que de acordo com o seu juízo clínico os profissionais acreditam deva ser consumida em um determinado período de tempo para que as pessoas possam permanecer ou ficar tão saudáveis quanto seja possível segundo o conhecimento existente" (Jeffers et al., 1971, p. 46-47 citados por Iunes, 2002, p. 117).

As diferenças entre o conhecimento mobilizado por *leigos* e profissionais na apreciação das necessidades podem traduzir-se em diferenças apreciáveis.

Com base nas previsões disponíveis, perspectiva-se que a dependência, entendida como a incapacidade de executar as atividades de vida diária e atividades instrumentais da vida quotidiana (Colombo et al., 2011), levará entre 2015 e 2030, a que o número de pessoas que terão necessidade de cuidados continuados, em todo o mundo, aumente em 100 milhões

(European Commission, 2017a). A noção de que o número de dependentes vai aumentar e afetar as necessidades e os custos económicos e sociais dos cuidados e que possa vir a existir uma lacuna entre as necessidades e os serviços disponíveis, tem feito com que se procurem encontrar modelos que permitam prever, a partir da análise de dados retrospectivos longitudinais, a dimensão do fenómeno no futuro.

É exemplo deste tipo de estudos o de Fuino & Wagner (2018), realizado a partir dos dados da transição da autonomia para dependência, na população Suíça durante 20 anos (1995-2015). Os autores verificaram que a transição da autonomia para qualquer estado de dependência (leve, moderada, grave) está positivamente correlacionada com a idade, existindo diferenças estatisticamente significativas nas probabilidades de transição entre homens e mulheres e entre indivíduos com idades abaixo ou acima dos 80 anos.

As tábuas de probabilidade de dependência que Fuino & Wagner (2018) geraram permitiram estimar que aproximadamente 1,42% suíços homens e 1,34% suíças mulheres se tornam dependentes aos 70 anos, bem como que entre 3,44% dos homens e 3,96% das mulheres fazem esta transição aos 80 anos. Aos 90 anos a probabilidade dos homens se tornarem dependentes é de aproximadamente 10%, enquanto que para o sexo feminino é de 15%. Os autores constataram que dois tipos de transição prevalecem especialmente em idades mais altas: a transição para dependência moderada e grave e que as probabilidades de permanecer num mesmo estado de dependência, diminuem com a idade e a duração em que a pessoa permanece nesse estado. Concluíram ainda que as pessoas com dependência grave usufruem, em média, de 3 anos de cuidados continuados e que as mulheres, dada sua menor mortalidade, passam mais tempo que os homens em qualquer um dos estados de dependência (Fuino & Wagner, 2018, p. 17). Não encontramos para Portugal estudos desta natureza. No caso da Suíça, os dados estão disponíveis e acessíveis aos investigadores, visto que todos os cidadãos, independentemente do rendimento, têm direito a um subsídio do estado, com base no nível de dependência (a dependência leve, primeiro nível de apoio, é caracterizado pela necessidade de assistência regular e supervisão pessoal em pelo menos duas atividades de vida diária).

Albuquerque (2020) realizou um estudo com vista a estimar as necessidades e necessidades não atendidas de cuidados continuados, a partir dos dados de uma amostra representativa da população Portuguesa (1675 casos), reportados a 2015, do SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe) e ajustados para a população portuguesa, relativos às seguintes questões: "Durante os últimos seis meses, pelo menos, até que ponto tem sido limitado devido a um problema de saúde em atividades que as pessoas costumam fazer? (PH005 SHARE); "Pensando nas atividades com que tem problemas, alguém o ajuda com essas atividades?"

(PH050)” e “Diria que a ajuda que recebe satisfaz as suas necessidades? (PH051)”. Tendo em conta o número de pessoas com limitações nos últimos seis meses, e a partir da definição de necessidade como sendo a existência de qualquer dificuldade com atividades da vida quotidiana devido a problemas de saúde e do conceito de necessidade não satisfeita como precisar de ajuda, não a ter obtido ou não se sentir satisfeito com a ajuda obtida, estimou que 42,9 % dos portugueses com mais de 50 anos têm necessidades de cuidados continuados e que 16,3% tem necessidades não atendidas. Já quando o critério da duração da limitação a seis meses não é considerado, a estimativa da autora é que 53,1% dos portugueses com mais de 50 anos têm necessidades de cuidados continuados e que 27,7% tem necessidades não atendidas.

Estudos de base populacional realizados no nosso país por Costa (2013), Gonçalves (2013), Rocha (2015), Ribeiro & Pinto (2014) e Campos (2015), nos Concelhos de Lisboa, Porto, Maia, Paços de Ferreira e Matosinhos, respetivamente, baseado em dados, colhidos por profissionais com competência para avaliação clínica, usando um mesmo instrumento de colheita de dados, construído com a finalidade de avaliar o fenómeno da dependência numa perspetiva multidimensional (dimensão, grau de dependência, condição de saúde e autoeficácia do prestados de cuidados familiar relativa ao exercício do papel do cuidador), permitiram estimar, tendo em conta o número de famílias clássicas apurado no Censos de 2011, salvaguardando a possibilidade de estes concelhos não serem representativos de todo o país, que 10% das famílias terão no seu seio uma pessoa dependente. Quer isto dizer que haverá em Portugal, cerca de 110355 pessoas dependentes no autocuidado a viver no domicílio, sendo que dessas 48454 serão “acamadas” (Campos, 2009; Costa, 2013; Gonçalves, 2013; Observatório Português dos Sistemas de Saúde;, 2015; Ribeiro & Pinto, 2014), como já acima referimos.

As previsões sobre o aumento esperado de pessoas dependentes no autocuidado, fizeram com que o tema fosse inscrito na agenda política das organizações internacionais e dos países e no debate público sobre envelhecimento e saúde, estando também expressas nos documentos de política nesta área, em Portugal. A ameaça de que um número cada vez maior de pessoas corre o risco de se tornar frágil, desenvolver condições de multimorbilidade e ficar dependente, e a antevisão dos impactos daí decorrentes, particularmente as necessidades de cuidados de saúde e proteção social (European Union, 2014), está presente quer a análise do problema se faça na ótica económica, política ou social, dos indivíduos e/ou das famílias e, quer se adote para a mesma, uma perspetiva da retórica determinística que pressupõe que todas as pessoas se tornam dependentes da sociedade após atingirem uma idade predefinida e que, conseqüentemente, conclui que o envelhecimento põe, inevitavelmente, em causa o Estado Social Europeu, tal como o conhecemos. Quer se defenda uma perspetiva positiva de que o futuro depende mais

das opções políticas que se vierem a fazer para melhorar a robustez dos sistemas de saúde, dos cuidados continuados e de assistência social, de modo a ajudar as pessoas a manterem-se saudáveis e ativas na velhice durante o maior tempo possível, vivendo em suas casas na comunidade, onde participam ativamente, mesmo quando se trate de adultos mais velhos, com diminuição significativa da sua capacidade e elevada dependência e, se acredite que os ambientes de apoio e os sistemas de cuidados integrados no domicílio podem promover o autocuidado, a autonomia, uma vida digna e um crescimento pessoal contínuo (Cylus et al., 2018; Rechel et al., 2013; WHO, 2015, 2017).

O aumento do número de pessoas dependentes é considerado um fator crítico para os sistemas de saúde e de segurança social e para as finanças públicas, bem como um risco social, económico e de saúde para os indivíduos e suas famílias (European Commission, 2017a; European Union, 2014). Embora existam atualmente perspetivas e projeções que contrariam a ideia de que o envelhecimento da população pode representar um risco para a sustentabilidade do financiamento da saúde (Cylus et al., 2019a; Rechel et al., 2013), a verdade é que o aumento da longevidade, sem uma melhoria no estado de saúde, pode levar a um aumento de pessoas dependentes e ao aumento da necessidade de cuidados de saúde ao longo da vida, particularmente cuidados continuados ou de longa duração, aumentando a despesa total em saúde (Breyer et al. 2010, Zweifel et al. 2005, citados por European Commission, 2017). Apesar das estimativas sobre o aumento do número de pessoas que transitam para a dependência não evidenciarem outros fatores, para além do envelhecimento populacional, sabemos que o ambiente de racionalização de recursos económicos, que preconiza internamentos hospitalares cada vez mais curtos, terá também impacto nas necessidades de cuidados continuados (Genet et al., 2011; Petronilho, 2007). Esta realidade implica que os sistemas de saúde se adaptem, a fim de responder às exigências decorrentes de um número cada vez maior de pessoas com necessidades de cuidados desta natureza, reconhecendo/identificando essas necessidades e organizando respostas de cuidados de saúde, preferencialmente no domicílio e na comunidade (Cylus et al., 2019a; Maresova et al., 2019; Spasova, Baeten, Coster, & Ghailani, 2018; World Health Organization, 2017), onde os custos associados aos cuidados são significativamente mais baixos, quando comparados com os recebidos em instituições (Filipe, 2015; Fuino & Wagner, 2018; Lipszyc et al., 2012; OCDE, 2019; Wysocki et al., 2015).

Em Portugal, os cuidados continuados são assegurados pela Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Decreto-lei nº 101/2006 de 6 de junho, 2006). A despesa pública com este tipo de cuidados representava, em 2017, cerca de 0,5% do PIB, sendo uma das mais baixas taxas da OCDE (cujas médias são 1,7%). No mesmo período, apenas 2% das pessoas com 65 e mais

anos receberam cuidados continuados, percentagem muito abaixo da média dos países da OCDE, em que 10,8% das pessoas com 65 anos ou mais receberam cuidados continuados, em 2017 (OCDE, 2019). As estimativas de custos apontam para que, em Portugal, entre 2013 e 2060, se possa verificar um aumento dos custos com cuidados de saúde, associados ao envelhecimento da população de 2,8 pontos percentuais do PIB, o que equivale apenas a um aumento médio das despesas com a saúde, devido ao envelhecimento da população, de 0,06 pontos percentuais do PIB por ano, uma vez que se parte de uma linha de base atual muito baixa (Cylus et al., 2019).

No nosso país têm-se desenvolvido esforços, ao longo dos últimos anos, no sentido de dar respostas aos utentes que carecem de cuidados continuados. Contudo estas respostas são ainda insuficientes para as necessidades da população, se tivermos em conta a relação entre o número de pessoas acamadas estimado, e já referido, e o número total de vagas disponível para cuidados continuados na Rede Nacional de Cuidados Integrados, que era, de acordo com o último Relatório de Monitorização da Rede disponível, de 14396 lugares (incluindo as respostas de cuidados domiciliários e camas institucionais) (ACSS, 2018). É possível antever que existe um número substancial de pessoas dependentes que têm insuficiente assistência profissional e, também por isso, os custos necessários para assegurar completude de cuidados estão com certeza subestimados.

Tal como Michael Porter defende, a única maneira de verdadeiramente controlar os custos na saúde, é melhorar os resultados implementando um modelo de cuidados baseado em valor e fundamentado em três princípios: o objetivo dos cuidados consiste em gerar valor para as pessoas; a prestação de cuidados é organizada em função da condição de saúde da pessoa e dos ciclos de cuidados; e os resultados dos cuidados são avaliados (Porter & Teisberg, 2007; Teperi, Porter, Vuorenkoski, & Baron, 2009). 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 das pessoas (Corbin, 1998; Corbin & Strauss, 1991). Melhorar o valor para as pessoas cuidadas é o único objetivo que satisfaz os interesses dos clientes dos cuidados, dos profissionais, dos empregadores e dos governos. Claro que se coloca a questão: como passar de uma situação em que a oferta de cuidados continuados é baixa e privilegia os cuidados institucionais ao invés dos cuidados domiciliários? Como podemos conceber um modelo que permita dar resposta às necessidades das pessoas em matéria de cuidados, mantê-las em casa e ser mais custo-efetivo? Teperi et al. (2009) defende que as formas mais eficazes e adequadas para implementar modelos de prestação de cuidados baseados no valor dependem das circunstâncias específicas de cada

contexto. Assim, qualquer reforma exige que se conheça o que acontece, com algum nível de rigor, na realidade de partida. Para aprender com a realidade importa investigá-la.

Independentemente das questões conceituais, ideológicas e dificuldades político-administrativas que a problemática da dependência levanta, a verdade é que a dependência no autocuidado, “*situação em que se encontra a pessoa que não tem capacidade para responder às suas necessidades em autocuidado*” (Gonçalves, 2013, p.43) e, por isso, está “*dependente de alguém ou de alguma coisa, para ajuda e apoio*” (ICN, 2006, p.107), é um fenómeno, com que os profissionais de saúde, em particular os enfermeiros, estão especialmente comprometidos, no âmbito do seu mandato social, no sentido de satisfazer as necessidades das pessoas e de encontrar formas, mais efetivas e significativas para as pessoas, de organizar os cuidados (Gonçalves, 2013; Silva, 2007). Isto só é efetivamente possível com o desenvolvimento de estudos sobre, as necessidades de cuidados das pessoas que vivem situações de transição para a dependência no autocuidado, que permitam conhecer quer essas necessidades, quer os cuidados de que as pessoas necessitam, quer conhecer a forma como são assegurados atualmente os cuidados de que as pessoas precisam e quem os assegura. Investigações desta natureza, em que o presente estudo se enquadra, são essenciais para pensar a (re)organização dos cuidados às pessoas dependentes e suas famílias que garantam completude de cuidados, sejam centrados nas pessoas e integrados e respondam às previsíveis crescentes necessidades de cuidados continuados formais. Só depois de conhecer a resposta a estas questões se pode pensar nas formas de organizar os cuidados que garantam, por isso, também a otimização da gestão dos recursos financeiros e outros investidos neste domínio.

1.5. A dependência no autocuidado: conceito central da disciplina de Enfermagem

O fenómeno da dependência no autocuidado é considerado, quer no contexto da disciplina de Enfermagem, quer no da profissão, foco central de atenção e ação dos enfermeiros (Denyes, Orem & Bekel, 2001; Meleis, 1997; Parse, 1987; Söderhamn, 2000; Steiger & Lipson, 1985). Dorothea Orem foi a autora que mais contribuiu para a conceptualização do fenómeno (Meleis, 2012; Söderhamn, 2000; Taylor & Renpnning, 2011) tendo desenvolvido todo o seu trabalho teórico em torno do autocuidado e no quadro do paradigma da totalidade homem-ambiente (Parse, 1987), enquadrando-se na Escola das Necessidades (Meleis, 1997). Nas suas obras (Concept formalization in nursing: process and product e nursing: concepts of practice) apresenta o seu trabalho teórico sobre autocuidado (Taylor & Renpnning, 2011), que tem sido seguido em todo o mundo, usado como quadro teórico em muitos estudos e relido ou usado

complementarmente no quadro de outros paradigmas teóricos (Green, 2013; Kollak, 2006; Meleis & Trangenstein, 1994; Schumacher & Meleis, 1994; Simmons, 1990; Söderhamn, 2000; Taylor & Renpning, 2011; Wang, Badley & Gignac, 2004).

Na sua Teoria Geral de Cuidados de Enfermagem que inclui: a Teoria do Autocuidado (que descreve como e porquê as pessoas cuidam de si), a Teoria do Deficit de Auto cuidado (que descreve e explica porque razão as pessoas podem ser ajudadas através do cuidado de enfermagem) e a Teoria dos Sistemas de Enfermagem (que descreve e explica as relações que têm que ser mantidas para que se produza enfermagem) (Meleis, 2012; ToMey & Alligood, 2003), Orem, apresenta o autocuidado como uma função humana reguladora que os indivíduos têm, deliberadamente, de desempenhar por si próprios, ou necessitam que alguém execute por eles (cuidados a dependentes), para manter a vida, a integridade das funções essenciais à vida e ao desenvolvimento, preservar a saúde e o bem estar (Orem, 1987, 2001). No cerne desta teoria está a ideia de que as pessoas funcionam quando mantêm a saúde, vida e o bem-estar cuidando de si próprias (Meleis, 2012).

O autocuidado é *“uma atividade de pessoas maduras ou a atingir a maturidade que desenvolveram a capacidade para tomarem conta de si mesmas nas circunstâncias do seu ambiente”* (Söderhamn, 2000, p.183). O autocuidado e o cuidado de pessoas de família a cargo, são aprendidos pela experiência, educação, cultura, conhecimento científico ao longo do crescimento e desenvolvimento e executados deliberadamente e continuamente, em conformidade com as necessidades dos indivíduos, que podem provir de si ou do ambiente (Orem, 2001). Estas condições estão associadas ao estágio de crescimento e desenvolvimento, estado de saúde, características específicas de saúde ou de desenvolvimento, como a cultura e os fatores ambientais (Orem, 1987, 2001). Quando efetivamente realizado, o autocuidado contribui para a integridade estrutural humana, o funcionamento humano, o desenvolvimento humano e a saúde, entendida esta última como a capacidade que a pessoa possui de funcionar de maneira independente mantendo satisfeitas as suas necessidades (Orem, 2001).

A produção do autocuidado é um processo. Enquanto processo o autocuidado refere-se ao conjunto e à sequência das ações deliberadas e auto iniciadas pelo indivíduo (agente de autocuidado) com a finalidade de conhecer e satisfazer os requisitos de autocuidado, planear, organizar e realizar tudo o que é necessário para garantir o seu próprio cuidado (Backman & Hentinen, 1999; Denyes et al., 2001; Kollak, 2006; Orem, 2001). Necessidades que variam ao longo da vida e em situações concretas da vida, sendo influenciadas por fatores condicionantes básicos, tais como idade, sexo, estado de saúde e estado de desenvolvimento, orientação

sociocultural, fatores associados ao sistema de saúde, como o diagnóstico médico e o tratamento, os padrões de vida, os recursos disponíveis, etc. (Petronilho, 2012).

Em situações concretas da vida, como por exemplo a vivência de condições crônicas de saúde, incapacidade, ou envelhecimento, o objetivo do autocuidado é conhecer e satisfazer os requisitos de autocuidado existentes ou emergentes, que contribuem para a manutenção da vida, a saúde e bem-estar (Denyes et al., 2001; Orem, 2001). Na perspectiva de Orem (2001), existem dois tipos principais de requisitos de autocuidado: os requisitos essenciais duradouros e os requisitos específicos da situação. Os requisitos essenciais duradouros, correspondem às necessidades de regulação do funcionamento e desenvolvimento durante todas as fases da vida. Por seu turno, os requisitos específicos da situação, estão associados às condições de funcionamento e desenvolvimento internas ou externas existentes ou potenciais, que surgem a qualquer momento, e afetam negativamente a saúde ou o bem-estar dos indivíduos. Existem ainda dois subtipos de requisitos essenciais duradouros, designadamente os requisitos de autocuidado universal (manutenção de uma quantidade suficiente de ar, água, alimentos, provisão de cuidados associados à eliminação e excreção, preservação do equilíbrio entre atividade e repouso, prevenção de perigos, manutenção do equilíbrio entre solidão e interação social, promoção do funcionamento e desenvolvimento) e os requisitos de autocuidado de desenvolvimento (hábitos de introspeção e reflexão sobre si mesmo, envolvimento significativo num trabalho produtivo, compreender os valores, emoções, ações e impulsos, promoção de saúde mental positiva) (Orem, 1987). Os subtipos de requisitos específicos da situação são os requisitos de autocuidado de desvio de saúde que estão relacionados com a regulação ou controlo de perturbações estruturais ou funcionais humanas, e os de autocuidado de desenvolvimento que estão relacionados com a mitigação ou superação dos efeitos deletérios das perturbações e deficiências de desenvolvimento (Denyes et al., 2001).

O autocuidado e todas as ações deliberadas em busca de resultados são produtos de pessoas que agem como seres unitários. A capacidade de autocuidado (*self care agency*) conceito central da Teoria do Deficit de Autocuidado de Orem, é definida como a habilidade do ser humano de executar atividades ou ações de cuidado para a manutenção da vida, saúde e bem-estar, isto é, o poder de avaliar, decidir e desempenhar as atividades de autocuidado. Trata-se de uma complexa capacidade adquirida e desenvolvida durante a vida, a partir de condutas repetidas do dia-a-dia, influenciadas pelos aspetos culturais e educacionais, habilidades e limitações pessoais, experiência de vida, estado de saúde e recursos disponíveis.

Todos os indivíduos adultos e saudáveis têm capacidade de se auto cuidar, isto é, são agentes de autocuidado (*self-care agente*). Porém, quando por motivo de doença, idade, estado de

desenvolvimento, falta de recursos ou fatores ambientais, a necessidade de autocuidado do indivíduo é superior à sua capacidade de o realizar, ou seja, quando existe déficit de autocuidado, o indivíduo pode necessitar de ajuda a fim de satisfazer as suas necessidades de autocuidado. Por outras palavras, quando as pessoas não são capazes de cuidar de si próprias, cria-se um estado de dependência no autocuidado, necessitando de assistência de outros. A prestação de assistência e a natureza da assistência prestada são funções da cultura e legitimidade do grupo social (Taylor, Renpenning, Geden, Neuman & Hart, 2001). Em sociedades como a portuguesa, essa ajuda pode provir, em primeira linha, dos familiares, amigos, que assumem o papel de agentes de cuidados a dependentes (*dependent-care agent*). As pessoas adultas ou adolescentes responsáveis iniciam e realizam atividades cuidativas, denominadas de cuidados dependentes, em prol de pessoas socialmente dependentes. Estes cuidados são prestados durante um determinado período de tempo de forma contínua ou intermitente, sendo o objetivo dos cuidados satisfazer as necessidades de autocuidado terapêutico da pessoa dependente (Taylor et al., 2001). Podendo ser prestados apenas por uma pessoa ou partilhados por várias pessoas (agentes de cuidados dependentes), quando assim acontece importa que tenham a capacidade de reconhecer, identificar e tomar decisões quanto aos cuidados necessários, quem os prestará, onde serão prestados e quem será o agente de cuidados dependentes primário, ou cuidador principal (Taylor et al., 2001).

Os cuidados dependentes são prestados para responder à necessidade de cuidados da pessoa dependente. A quantidade e a qualidade de cuidados dependentes necessários para um indivíduo são uma função da complexidade da necessidade de autocuidado e da natureza das limitações no autocuidado. Quando um sistema de cuidados dependentes é necessário por causa de alterações no estado de saúde, existem fatores específicos que condicionam as necessidades de cuidados, tais como a gravidade da doença, a complexidade da tecnologia usada, a intensidade do sofrimento da pessoa dependente, o significado da relação de cuidados dependentes e a tolerância dos agentes de cuidados para se envolverem em medidas de cuidados pessoais a terceiros (Taylor et al., 2001). Os cuidados às pessoas dependentes providos, pelos familiares, podem envolver a substituição da pessoa dependente, na realização do autocuidado, a ajuda e o apoio ou a educação, dependendo da capacidade da pessoa dependente de participar nos cuidados.

A duração da dependência, o número de pessoas envolvidas, a razão para a existência da necessidade de cuidados dependentes, a atribuição de papéis e responsabilidades neste e em processos de cuidados anteriores, os recursos, as características da relação das pessoas (por exemplo, intensidade e intimidade), as características da relação e a natureza ou a razão da

dependência são fatores que condicionam o exercício do papel de cuidador (Taylor et al., 2001). Quer o autocuidado, como se disse, quer o cuidado à pessoa dependente são comportamentos adquiridos e aprendidos dentro do contexto do grupo familiar e dentro de um contexto sociocultural. Esta aprendizagem começa com a experiência de ser cuidado por outra pessoa. A transição do autocuidado para a assunção do papel de cuidador pode ser gradual ou abrupta, curta ou contínua. Qualquer evento que cause um conjunto de limitações no autocuidado do próprio agente de cuidados dependentes pode prejudicar esta transição.

As alterações no estado de saúde, como a doença crônica, aguda, ou a agudização de um problema crônico, são potencialmente geradores da passagem ou transição da independência no autocuidado para um cenário de dependência. A pessoa experiencia nesses casos uma transição de saúde-doença (Schumacher & Meleis, 1994), que pode ser de instalação súbita e delimitada no tempo ou pode ser de instalação gradual e progressiva. O envelhecimento (processo complexo, multidimensional e multicausal, associado a uma diminuição da capacidade das estruturas ou funções do organismo) é, também ele, potencialmente gerador de transição para a dependência no autocuidado. A transição é nesta situação uma transição de desenvolvimento (Schumacher & Meleis, 1994). Frequentemente, no entanto, assistimos a transições com padrões de multiplicidade e complexidade, em que as mudanças são geradas por eventos múltiplos, simultâneos e/ou sequenciais, estando associadas quer ao envelhecimento, quer a processos de saúde-doença, não ocorrendo cada uma per si isoladamente, mas sim em conjunção (Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2010).

A transição da independência no autocuidado para a dependência, provoca mudanças significativas na vida da pessoa e da família, desafiando-as a desenvolver e/ou reconfigurar as suas competências de autocuidado e o seu projeto de vida (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000). Pode dizer-se, de acordo com Meleis (2000), que as transições são resultado e resultam em modificações na vida, na saúde, nas relações e no ambiente em que as pessoas vivem. A transição da independência para a dependência no autocuidado pode ser temporária, passando a pessoa e a família por um processo que vai desde o reconhecimento dos primeiros sinais subtis, que permitem antecipar a alteração na capacidade de autocuidado, à percepção das limitações e à recuperação, quando possível, da independência no autocuidado. Mas, frequentemente esta é uma trajetória dinâmica e nem sempre linear (Corbin, 1998; Corbin & Strauss, 1991), em que a pessoa pode passar por períodos de vai e vem entre ser totalmente dependente, necessitar de ser substituído na realização do autocuidado, ou apenas necessitar de ajuda de pessoa ou de equipamentos, até à recuperação da autonomia no autocuidado. Os desequilíbrios experimentados pela pessoa dependente são manifestados pela dificuldade ou

incapacidade de satisfazer as suas necessidades, na incapacidade de tomar conta de si e/ou dos que lhe são significativos, ou ainda podem traduzir-se em respostas não adaptativas e sentimentos de perda de controlo (Pereira, 2009). A vivência da transição inclui várias fases: instabilidade, confusão e angústia, até um eventual "fim" com um novo começo ou período de estabilidade. Mas, muito frequentemente as pessoas dependentes no autocuidado passam por transições de longa duração (Meleis et al., 2010). Durante este processo de transição o potencial de reconstrução da autonomia no autocuidado da pessoa dependente pode ser influenciado pela sua capacidade física e cognitiva, pela idade, mas também por aspetos como o seu locus de controlo, a sua atitude face à vida e a sua autoestima (Petronilho, 2013a) e pela possibilidade de contarem com o apoio da família e de cuidados profissionais (Backman & Hentinen, 1999; Orem, 2001). Meleis (2000) refere a existência de três tipos de fatores que podem influenciar os padrões de resposta humana às transições e agir como facilitadores ou inibidores das transições: variáveis de natureza individual, aspetos relativos aos recursos da comunidade (como por exemplo disponibilidade de cuidados) e fatores de natureza sociocultural.

Durante os processos de transição, nos casos em que as necessidades de cuidado à pessoa dependente (soma das medidas de cuidados num determinado momento ou durante um período de tempo para suprir a necessidade de autocuidado terapêutico da pessoa dependente quando a sua limitação de agência de autocuidado não é adequada ou funcional) excede os poderes e as capacidades do agente de cuidados dependentes (*dependent-care agent*) para suprir essas mesmas necessidades, surge um défice de cuidados à pessoa dependente. Nestes casos os cuidados têm que ser providos pela ação profissional dos Enfermeiros (*therapeutical de self-care agente*) (Denyes et al., 2001; Orem, 1987, 2001; Taylor et al., 2001), que desenvolvem conjuntos de ações intencionais e deliberadas para suprir a conhecida ou estimada necessidade de autocuidado terapêutico e/ou para proteger ou regular o exercício da agência de autocuidado da pessoa dependente, desenvolvida pelo familiar que assume o papel de cuidador.

Quando existe uma limitação na capacidade do cuidador familiar para satisfazer as necessidades de autocuidado, tanto a pessoa dependente, como o agente de cuidados (familiar cuidador) são responsabilidade dos enfermeiros e as suas necessidades são foco de atenção dos mesmos. Quando a capacidade dos cuidadores familiares não é qualitativa ou quantitativamente adequada para suprir as necessidades de autocuidado terapêutico da pessoa dependente, pode ser indicado o recurso a um sistema de enfermagem. O sistema de enfermagem a utilizar pode ser totalmente compensatório, parcialmente compensatório ou de apoio e educação (Orem, 1987).

O sistema de enfermagem requerido incluirá todas as ações necessárias, para em cooperação com a pessoa dependente e com os membros da família envolvidos na prestação dos cuidados, tendo em consideração as necessidades de autocuidado da pessoa dependente e as capacidades da pessoa e do familiar cuidador no desempenho do autocuidado e cuidado dependente, satisfazer as necessidades de autocuidado da pessoa dependente e/ou capacitar os familiares cuidadores para o exercício do papel de cuidador, ou ainda para regular esse mesmo exercício. Para além disso, o enfermeiro preocupa-se em manter a integridade funcional da unidade pessoa dependente-cuidador, quer se trate da unidade pessoa dependente-cuidador principal, da família ou de outro grupo social. Os enfermeiros têm a responsabilidade de manter o apoio ao sistema de cuidados dependentes, protegendo a saúde e o bem-estar, seja da pessoa dependente no autocuidado, seja do familiar cuidador (Meleis, 2012; Orem, 2001; Taylor et al., 2001).

Os enfermeiros tomam a família como centro dos cuidados, focando-se: i) no reconhecimento das necessidades da pessoa dependente no autocuidado; ii) no desenvolvimento da capacidade do(s) cuidador(s) familiar(es) para o exercício do papel; iii) nas necessidades do cuidador decorrentes desse exercício. Os enfermeiros facilitam os processos de transição, no sentido de que se possa alcançar a maior sensação de bem-estar possível (Meleis, 1997, 2010; Schumacher & Meleis, 1994). Tomam como foco do seu exercício profissional: o diagnóstico das respostas humanas da pessoa à situação de dependência vivida, a partir dos quais viabilizam um processo de cuidados profissionais em parceria com a pessoa/cliente e familiar(es) cuidadores (Meleis, 1991). As terapêuticas de enfermagem (ações realizadas em resposta a um diagnóstico de enfermagem), têm como intenção a promoção da independência nas ações realizadas pelos clientes e/ou familiar cuidador, a aquisição de competências e habilidades cognitivas e instrumentais para a realização do autocuidado ou cuidado dependente, a adaptação aos novos papéis, e o desenvolvimento de respostas adaptativas, de modo a que a transição culmine com a adaptação à nova situação (Schumacher & Meleis, 1994; Meleis et al., 2000). Os enfermeiros procuram

“(...) promover os processos de readaptação à doença, a satisfação das necessidades humanas fundamentais e a máxima independência na realização das atividades de vida diária, bem como, a adaptação funcional aos défices e a adaptação a múltiplos fatores - frequentemente através de processos de aprendizagem do cliente/família” (Enquadramento Conceptual para os cuidados de Enfermagem, 2001, p. 9).

Entre as dimensões da saúde das pessoas que os enfermeiros tomam como foco de atenção, nos processos de transição para a dependência no autocuidado e que, traduzem as principais

necessidades de cuidados estão, por isso, o autocuidado, o tomar conta, os processos adaptativos, a aprendizagem e as complicações associadas a alterações nos processos corporais e psicológicos associados à dependência no autocuidado. É nestas áreas que, mais frequentemente, os enfermeiros desenvolvem intervenções, centradas no desenvolvimento do potencial da pessoa/família para lidarem de forma eficaz com a transição para a dependência no autocuidado, através de ações do tipo informar (ensinar, treinar, instruir), do tipo atender (assistir, relacionar, prevenir, tratar) e do tipo executar (trocar, providenciar, iniciar, remover, planejar, inserir, posicionar, alimentar, irrigar, aplicar, otimizar, aplicar, transferir), quando se trate de fazer pela pessoa, entre outras (ICN, 2005).

Podemos dizer que o autocuidado, ou seja, os padrões e a capacidade de cada pessoa, no seu contexto familiar, de tratar do que é necessário para se manter, manter-se operacional, e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as atividades de vida diária (CIPE® 1.0, 2005), é influenciado por processos espirituais, psicológicos, corporais, familiares e comunitários (Henderson, 1966; Orem, 1971; Roper; Logan & Tierney, 1980; Wang et al., 2004). As transições (passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro), quer sejam de desenvolvimento, situacionais ou de saúde/doença (Meleis, 2010; Schumacher & Meleis, 1994), são potencialmente geradoras de alterações nos processos psicológicos, corporais, espirituais, familiares e comunitários, portanto capazes de influenciar os padrões e as capacidades de autocuidado da pessoa, traduzindo-se em dificuldades e incapacidades, mas também em oportunidades de desenvolvimento. As condições em que ocorre a transição, tais como significados atribuídos aos eventos geradores da transição, as crenças e atitudes culturais, a situação socioeconómica, a preparação e os conhecimentos, os recursos sociais e comunitários, com especial relevo para o suporte social e de profissionais (Schumacher & Meleis, 1994) (Blair et al., 1996; Brock & Dost, 2005; CIPE, 2005; Esposito, 1995; Gooldmeier & Castro, 2005; Jaarsma, et al, 2000; Williams, 2004), podem influenciar de forma significativa as transições, facilitando ou restringindo os processos de transições saudáveis e os resultados das mesmas (Meleis et al., 2010).

O desenvolvimento de modelos de cuidados às pessoas que vivem situações de dependência e desejam permanecer em sua casa é por isso um desafio que se coloca à disciplina de Enfermagem, cada vez com maior pertinência dada a evolução demográfica, social e de saúde.

1.6. Dos modelos de organização de cuidados domiciliários

As propostas de modelos expostos, para a ação dos enfermeiros neste domínio, como o modelo de enfermagem de Albrecht para cuidados de saúde domiciliários, que se suporta nos pressupostos que os clientes/pessoa dependente e família são capazes de tomar decisões independentes sobre o estabelecimento dos seus cuidados de saúde, são participantes ativos e mútuos nos seus cuidados, preferem muitas vezes os cuidados domiciliários à institucionalização e de que os clientes e famílias devem aceitar a responsabilidade por estes cuidados (Albrecht, 1990), assumem a natureza complexa dos cuidados domiciliários e a importância de se pensar em cada realidade os aspetos adequados no domínio da estrutura, processo e resultados, que possam garantir completude de cuidados à pessoa e família. Tendo presente que a finalidade dos cuidados é promover a capacidade de autocuidado do cliente no domicílio.

Um dos fatores determinantes, segundo Albrecht (1990), para pensar a organização dos cuidados, é conhecer que serviço existe, qual é a disponibilidade de cuidados existente e quais são as necessidades das pessoas dependentes que vivem em suas casas. Importa conhecer e reconhecer quais são os aspetos importantes dos cuidados domiciliários, tanto para o enfermeiro, como para o cliente, para se obterem resultados positivos; reconhecer a importância do papel da família; considerar que os aspetos de estrutura são determinantes nos resultados, quer para o cliente quer para os prestadores de cuidados; reconhecer que os cuidados de enfermagem afetam elementos de estrutura e de resultado e que as intervenções de enfermagem (eficientes e eficazes) são custo-efetivas para a sociedade, e, por último, ter em consideração a articulação dos cuidados domiciliários e cuidados de saúde. Entre os fatores estruturais, incluem-se, na proposta da autora, o cliente, a família, a equipa de saúde, a enfermeira e a organização ou agência prestadora de cuidados, que interagem simultaneamente uns com os outros. O processo, consiste nos cuidados prestados à pessoa família (totalmente compensatórios, parcialmente compensatórios ou de apoio e educação) com base no processo de enfermagem. O enfermeiro, deve ser responsável pela coordenação de outras disciplinas e assegurar a continuidade de cuidados. O processo, tal como a estrutura, afeta os resultados, tendo impacto neste, elementos como: tipo de cuidados (foco e intensidade dos cuidados prestados pela enfermeira/outros em casa), coordenação de cuidados (gestão de caso por enfermeira para garantir a continuidade de cuidados e o acesso a outros recursos da comunidade), e as intervenções (ações postas em marcha pelos enfermeiros, família outros elementos da equipa de saúde, para promover ou melhorar as capacidades de autocuidado). No seu modelo, Albrecht (1990) propõe que se considerem como elementos de resultado, centrados

no cliente, a satisfação com os cuidados, a utilização dos cuidados domiciliários, o estado de saúde e a capacidade de autocuidado, mas também elementos como a satisfação dos profissionais e o custo.

Os resultados positivos são os que garantem a adequação dos elementos estruturais à implementação efetiva dos elementos do processo, sendo os resultados negativos definidos como o déficit entre um ou mais elementos de estrutura que impeça a implementação do processo de cuidados adequado. A ligação entre os elementos de estrutura e processo pode ser afetada, segundo a autora que temos vindo a citar, por fatores modificadores (ex. complexidade/dificuldade dos cuidados necessários; custos, procura/número de clientes ou famílias que solicitam os cuidados, número de equipas disponíveis para a prestação de cuidados, produtividade/número de pessoas que as enfermeiras podem visitar num dia, responsabilização/das enfermeiras e outros membros da equipa pelas suas ações, acessibilidade/ facilidade de acesso ao sistema de cuidados domiciliários, eficiência). A capacidade de autocuidado está relacionada com os resultados da interação entre os elementos estruturais e de processo. Em síntese, num modelo de organização dos cuidados no domicílio, Albrecht (1990, p. 121) propõe que sejam considerados conceitos como acessibilidade, responsabilidade, disponibilidade, abrangência, continuidade, coordenação, custo/eficácia, cliente/família, procura, eficiência, intervenção, enfermeira, situação clínica da pessoa/produtividade, prestador, qualidade dos cuidados, satisfação, e utilização dos cuidados domiciliários e a complexa interação entre eles.

O domicílio é um ambiente de cuidados único, na medida em que ele próprio se constitui num fator chave com influência sobre os cuidados prestados, trazendo, por isso, desafios diferentes, dos outros contextos de prestação de cuidados, aos enfermeiros. O ambiente dos cuidados domiciliários impõe barreiras aos cuidados que não existem no ambiente hospitalar. Como diz Neal, (1998, p.13), “*o lar não é um ambiente asséptico*”, o “*equipamento médico não está prontamente disponível*” e o “*anfitrião é a pessoa sujeito de cuidados e não o enfermeiro*”, o que concorrerá, por um lado, para que uma das características centrais da prática de cuidados no domicílio, seja a adaptação ou, o ajustamento permanente (a adaptação caracteriza “movimentos” ou “tarefas” tanto a desenvolver pelo enfermeiro, como pela pessoa/família cuidadas (Roy, 1994, citada por Neal, 1998) e por outro, para que em última análise, seja sempre a pessoa/família a assumir o controlo do que acontece, uma vez que ninguém estará lá para se certificar de que faz o que é suposto fazer. Em casa, o ambiente (que inclui o ambiente físico, mas também a família, amigos, situação socioeconómica, etc.) é um dos elementos que não pode deixar de ser considerado no projeto de cuidados. Outro aspeto de relevo para este carácter único da prestação de cuidados de enfermagem no domicílio é que a interação cliente-

enfermeiro e a solidão, conceitos centrais na prática de cuidados domiciliários, (Coombes,1984, citado por Neal, 1998), que se aplicam tanto à pessoa dependente, como ao enfermeiro, se revestem de novos contornos, remetendo no caso dos enfermeiros, para o exercício de uma prática profissional autónoma, com a inerente assunção de responsabilidade pelas decisões tomadas, atos praticados e ou delegados, que assume aqui, mais ainda que noutros contextos, grande centralidade.

Tendo em conta que os enfermeiros tomam como foco do seu exercício profissional: o diagnóstico das respostas humanas à doença e aos processos de vida a partir dos quais viabilizam um processo de cuidados profissionais em parceria com a pessoa/cliente (Meleis, 1991) e que a dimensão dos cuidados de saúde que tem que ver com o ajudar a pessoa a lidar com os seus problemas de saúde, processos e transições de vida é o espaço de intervenção autónoma do exercício profissional dos enfermeiros, torna-se claro que a dimensão dos cuidados à pessoa e família que vivem transições para a dependência no autocuidado e a organização dos cuidados às mesmas, é um fenómeno de interesse para a Enfermagem quer como profissão, quer como disciplina. Na opinião de Meleis (1997, p. 102)

“as questões atuais que determinam o território da enfermagem incluem o que se relaciona com o cuidado das pessoas incapazes de cuidar de si próprias devido a doença ou antecipação de doença; como melhor ajudar os indivíduos e as populações para que mantenham a sua saúde e bem estar; tudo o que envolve o autocuidado e como apoiar a promoção de atividades de autocuidado; e quais são as estratégias que os enfermeiros podem usar para manter ou promover a saúde, apoiar a recuperação, e lidar com a doença”.

A enfermagem tem sido considerada uma ciência preocupada e orientada para a compreensão e o conhecimento da forma como os seres humanos lidam e vivem com os desafios que as alterações no seu estado de saúde e as transições que experimentam lhes colocam. Neste sentido, temos assistido em Portugal a um aumento da investigação em enfermagem focada no autocuidado. Este incremento é fruto da centralidade do conceito para a disciplina e da necessidade de encontrar soluções que permitam lidar com o aumento dos casos de dependência no autocuidado, resultantes quer do envelhecimento da população, quer do concomitante aumento das doenças crónicas e da multimorbilidade (Brito, 2012; Silva, 2010). Daí que *“fazer face à crescente necessidade em cuidados de saúde associados à dependência no autocuidado constitui-se, no presente, como um dos desafios mais significativos à inteligência coletiva dos Portugueses”* (OPSS, 2015, p.84).

1.6.1. Cuidados continuados como resposta ao problema da dependência no autocuidado

Com vista à instauração de políticas de saúde e de segurança social que permitissem desenvolver ações mais próximas das pessoas em situação de dependência, foi criada em 2006, em Portugal, a Rede de Cuidados Continuados Integrados. Embora a Rede tenha já catorze anos, não conhecemos nenhum estudo que tenha procurado conhecer, relativamente às pessoas dependentes no autocuidado assistidas pelas Equipas de Cuidados Domiciliários, em suas casas, quais os cuidados de que as pessoas necessitam, quais lhes são prestados e quem os presta.

Procuraremos agora caracterizar os cuidados continuados como resposta à dependência no autocuidado, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, bem como as Equipas de Cuidados Continuados Integrados, responsáveis por assegurar esses cuidados no domicílio.

O aumento do número de pessoas com dependência no autocuidado tem vindo a exigir quer novas políticas, bem como novas respostas sociais e de saúde. A dependência no autocuidado não é um fenómeno novo, uma vez que sempre existiram pessoas dependentes. Todavia, nas últimas décadas, marcadas por profundas transformações já enunciadas neste estudo, o fenómeno da dependência no autocuidado emergiu como um dos maiores desafios, não só ao nível da saúde, mas também nos domínios social e político.

Na Europa, a consciência da situação e da urgência da definição de políticas que respondam às necessidades das pessoas e famílias dependentes no autocuidado, quer a transição para a dependência esteja associada a problemas de saúde, quer ao envelhecimento, está expressa em vários documentos. De entre eles, destaca-se a Carta Social Europeia, revista em 1996, que no seu artigo 13º, relativo a cuidados sociais e de saúde, reconhece que os países devem assegurar

“que qualquer pessoa que não disponha de recursos suficientes e que não esteja em condições de os angariar pelos seus próprios meios ou de os receber de outra fonte, designadamente por prestações resultantes de um regime de segurança social, possa obter uma assistência apropriada e, em caso de doença, os cuidados necessários ao seu estado” (Conselho da Europa, 1996, p. 8).

No artigo 23º, são especificamente referidos os direitos das pessoas idosas à proteção social, englobando o direito a *"levar uma vida independente no seu ambiente familiar pelo tempo que desejarem e puderem"*, e aos *"cuidados de saúde e serviços exigidos pelo seu estado"*, e o direito ao *"apoio adequado"* às pessoas idosas que vivem em instituições (Conselho da Europa, 1996, p.12).

A Recomendação nº 96/9 do Conselho da Europa, de 18 de setembro de 1998, impulsionou o aparecimento dos *Long-Term Care* (Cuidados Continuados, na terminologia adotada em Portugal e que usaremos preferencialmente a partir de agora neste relatório), em resposta à constatação, de uma necessidade crescente de assistência às pessoas dependentes que, por “*falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, necessitam de assistência e/ou ajuda significativa para realizar os atos correntes da vida quotidiana*”, assim como ao reconhecimento da existência do conjunto de alterações sociais com impacto na possibilidade dos cuidados serem assegurados no âmbito restrito da família. Em 2017, no 18º Pilar Europeu dos Direitos Sociais reafirma-se que “*todas as pessoas têm direito a serviços de cuidados de longa duração de qualidade e a preços comportáveis, em especial serviços de cuidados ao domicílio e serviços de proximidade de base comunitária*” (European Commission, 2017b, p.21).

Os Cuidados Continuados, configuram um novo tipo de cuidados situados entre o hospital e a comunidade, assentando num modelo de respostas intersectoriais, onde se incluem respostas de saúde e sociais (Lopes et al., 2010). Nesta nova resposta, a família, o mercado e o Estado articulam-se e substituem-se entre si como provedores de cuidados (Lopes et al., 2010; Rodrigues, 2017). Existem diferenças muito acentuadas de país para país, no modo de organizar e prestar estes cuidados, na definição do que são e dos limites entre os cuidados de saúde e sociais, na forma de os financiar e ou regular, tal como na assunção da responsabilidade relativamente aos mesmos (Barczyk & Kredler, 2018; European Union, 2014; OCDE, 2011). Estas diferenças traduzem-se, desde logo, no número de pessoas que usufruem de cuidados desta natureza. Nos países da OCDE, uma média de 10,8% das pessoas com 65 anos ou mais receberam cuidados de longa duração em 2017, representando esta percentagem um aumento de 5%, quando comparada com 2007. As variações entre países são muito grandes. Mais de uma em cada cinco pessoas com 65 anos ou mais recebeu cuidados de longa duração na Suíça (22%) e Israel (20%), em comparação com menos de 5% na República Eslovaca (4%), Canadá (4%), Irlanda (3%), Portugal (2%) e Polónia (1%) (OCDE, 2019). A idade e os estados de saúde parecem também influenciar diretamente a procura de cuidados continuados em todos os países. Assim, quanto pior é o estado de saúde e maior a idade, mais elevada é a probabilidade dos indivíduos dependerem deste tipo de cuidados (Heger & Korfhage, 2018).

A forma como as sociedades abordam a questão dos cuidados continuados parece estar intimamente ligada com as normas sociais, morais e éticas, bem como a política governamental e as especificidades de cada país (Ngai & Pissarides, 2009, citado por OCDE, 2011). Por exemplo, nos países do Sul da Europa, como Portugal, a primeira responsabilidade pelos

cuidados às pessoas dependentes no autocuidado recai na esfera privada. Com efeito, a família e os amigos são os principais responsáveis pela prestação de cuidados não remunerados, enquanto nos países do Norte da Europa os cuidados são considerados uma responsabilidade do estado (OCDE, 2011). Também relativamente à parcela de recursos alocados a Cuidados Continuados, países como a Suécia, Finlândia, Dinamarca e os países do Benelux alocam relativamente mais recursos para cuidados desta natureza do que a média da OCDE e mais do que o esperado se se tiver em conta a prevalência de pessoas com mais de 80 anos, nas suas populações. Por outro lado, Portugal, Hungria, Eslováquia, Polónia e Espanha alocam significativamente menos recursos (Colombo et al., 2011). Um outro aspeto em que se verificam diferenças é na relação entre cuidados continuados institucionais (em que as pessoas passam a residir numa instituição) e a oferta de cuidados domiciliários, havendo, no entanto, uma tendência crescente em todos os países para a desinstitucionalização.

Para além das grandes diferenças existentes entre países, comparações relativas aos cuidados continuados são dificultadas pela não uniformização de conceitos, forma de recolher os dados e de os registar. Estas diferenças são visíveis desde logo relativamente ao conceito de cuidados continuados ou *long-term care*, não existindo uma definição e caracterização únicas deste tipo de cuidados (WHO, 2015).

A Organização Mundial de Saúde definiu os Cuidados de Longa Duração, em 2002, como os cuidados que se destinam a pessoas que não são plenamente capazes de se autocuidar a longo prazo, consistindo no conjunto de atividades realizadas por cuidadores informais (familiares, amigos e/ou vizinhos), voluntários e/ou profissionais (de saúde ou sociais) para garantir que a pessoa pode manter a mais alta qualidade de vida possível, de acordo com suas preferências individuais, com o maior grau possível de independência, autonomia, participação, realização pessoal e dignidade humana (WHO, 2002a). Estavam ausentes desta definição a prevenção, o tratamento da doença crónica, a reabilitação ou a intervenção de saúde mental (Lopes et al., 2010; WHO, 2002b).

Mais recentemente, a OMS reformulou este conceito, definindo cuidados de longa duração como

“o conjunto de atividades realizadas por terceiros para permitir às pessoas que tenham sofrido uma perda significativa e permanente da sua capacidade intrínseca ou que corram o risco de sofrer essa perda, manterem um nível de capacidade funcional compatível com os seus direitos básicos, as liberdades fundamentais e a dignidade humana” (WHO, 2015, p. 135).

Este novo conceito assenta em dois princípios básicos. O primeiro, é o de que, independentemente do grau de deterioração da funcionalidade, as pessoas continuam a ter um projeto de vida. Em segundo lugar, é que a capacidade intrínseca, durante um período de perda significativa de autonomia no autocuidado, não é estática. Pelo contrário, a deterioração da capacidade faz parte de um processo contínuo e pode, muitas vezes, ser evitável ou reversível. Assim, para satisfazer todas as necessidades de uma pessoa nesta fase da vida, devem ser tomadas medidas para otimizar estas transições, reduzindo os défices que terão de ser compensados por outros mecanismos de cuidado (WHO, 2015).

De acordo com a OMS, os cuidados de longo prazo incluem, sistemas de apoio informal e formal, que abarcam um amplo espectro de pessoas e habilidades. Num extremo do espectro estão os prestadores de cuidados informais, que não são remunerados nem têm formação específica, incluindo estes membros da família, amigos e vizinhos. No outro extremo estão os profissionais de saúde. O sistema de cuidados de longa duração formal abrange os cuidados na comunidade, prestados no domicílio da pessoa ou em centros comunitário diurnos, que não requerem que a pessoa dependente resida permanentemente num centro de cuidados institucional (incluindo, atendimento domiciliário, serviços de reabilitação e cuidados paliativos), bem como os cuidados institucionais, oferecidos, entre outras instituições, em centros de vida assistida, casas de repouso e lares de idosos. Quer uns, quer outros, incluem também os tratamentos que interrompem ou invertem o curso da doença e da incapacidade (WHO, 2015). Os serviços oferecidos podem ser de natureza variada, incluindo desde cuidados pessoais (como, por exemplo, banhos e higiene pessoal), tarefas domésticas (por exemplo: preparar refeições, arranjar a casa e armazenar alimentos), gestão de tarefas da vida diária (por exemplo: fazer compras, gestão da medicação e transportes), dispositivos de assistência (como por exemplo: cadeiras de rodas, andarilhos ou tecnologias mais avançadas, como sistemas de alerta de medicação, etc.), ou modificações nos espaços domésticos (como por exemplo: colocação de rampas ou corrimões). Estes serviços incluem também as ações para prevenir a deterioração da capacidade funcional das pessoas com deficiência (como a prevenção das escaras, a prevenção da depressão), promovendo estilos de vida adequados para as pessoas com dependência e os seus prestadores de cuidados, e adaptando os cuidados preventivos para manter a capacidade funcional e a interação social. Estes serviços, quer sejam prestados em casa, quer em instituições, devem ser pensados de forma a minimizar, restaurar ou compensar a perda de funcionamento físico ou mental independente (WHO, 2002, p. 7).

A União Europeia define os cuidados continuados ou de longa duração como

“uma gama de serviços e assistência para pessoas que, como resultado de fragilidade e/ou incapacidade mental e/ou física por um longo período de tempo, dependem da ajuda nas atividades da vida diária e / ou precisam de cuidados de enfermagem permanentes. As atividades da vida diária para as quais é necessária ajuda podem ser as atividades de autocuidado que uma pessoa deve realizar todos os dias (atividades de vida diária, como tomar banho, vestir-se, comer, entrar e sair da cama ou cadeira), movimentar-se, usar a casa de banho e controlar as funções da bexiga e do intestino) ou podem estar relacionados com a vida independente (Atividades Instrumentais da Vida Diária, como preparar refeições, gerir o dinheiro, comprar mantimentos ou itens pessoais, fazer refeições, realizar trabalho doméstico ou usar um telefone)” (European Union, 2014, p. 11).

A OCDE, no âmbito do System of Health Account (SHA), tem vindo a tentar operacionalizar o conceito de cuidados continuados de modo a contribuir para uma recolha de dados mais comparável no domínio das despesas com os mesmos e da adequada tradução desta despesa nas despesas gerais em matéria de saúde. Assim, a OCDE, para além de definir o que são cuidados continuados ou de longa duração, distingue dentro destes cuidados, os cuidados continuados de saúde (long-term care - health) e os cuidados sociais (Long-term care - social). Relativamente ao conceito de cuidados continuados, a OCDE define-os como aqueles cuidados que se destinam a pessoas dependentes, isto é, que têm uma deficiência, limitação de atividade e/ou restrição de participação numa base contínua ou recorrente durante um período de tempo prolongado. A dependência pode ser devida a uma condição física, psiquiátrica ou cognitiva crónica, como uma incapacidade funcional e física, comportamental ou mental (incluindo outras perturbações neurológicas e problemas de abuso de substâncias), que necessitam de ajuda nas atividades de vida diária, com o objetivo principal de aliviar a dor e o sofrimento ou reduzir ou gerir a deterioração do estado de saúde dos doentes com um grau de dependência a longo prazo (Colombo et al., 2011; OCDE, 2018b). Os cuidados continuados de saúde (long-term care - health) englobam duas dimensões que têm que estar associadas entre si: os cuidados pessoais que se destinam a apoiar a pessoa nas atividades da vida diária como comer, tomar banho, lavar, vestir-se, entrar e sair da cama, entrar e sair da casa de banho e gerir a incontinência e os cuidados médicos e ou de enfermagem (por exemplo: tratamento de feridas, administração de medicamentos, aconselhamento e monitorização de saúde, gestão da dor, prevenção de complicações, reabilitação e cuidados paliativos, prestados a pessoas com condição de saúde que exigem cuidados prolongados). Podem incluir ainda atividades preventivas para evitar a deterioração das condições de saúde a longo prazo ou atividades de

reabilitação para melhorar a funcionalidade (por exemplo, exercício físico para melhorar o sentido de equilíbrio e evitar quedas) (OCDE, 2018). Os cuidados sociais de longa duração consistem, por seu turno, em serviços de assistência que permitem a uma pessoa viver de forma independente. Estão relacionados com a ajuda nas atividades instrumentais da vida diária, como as compras, a lavandaria, a cozinha, a execução de tarefas domésticas, a gestão financeira e a utilização do telefone. Estes últimos só deverão ser considerados cuidados continuados se estiverem associados aos cuidados continuados de saúde (OCDE, 2018 a, p. 3).

Comparando as perspetivas das diferentes organizações internacionais, verificamos que a perspetiva da OMS sobre os cuidados de longa duração é mais lata, incluindo todas as atividades destinadas a pessoas que não têm capacidade para o autocuidado a longo prazo, prestadas por cuidadores formais e informais, integrando profissionais de saúde, sociais e outros, bem como voluntários. Enquanto a perspetiva da OCDE (2018b) engloba neste conceito apenas cuidados formais que se destinam a pessoas com dependência nas Atividades de Vida Diárias, é a necessidade de ajuda para a realização destas atividades que determina que cuidados de saúde e sociais sejam considerados *Long-term care*, sendo estes últimos apenas ponderados quando associados aos primeiros.

Há um consenso relativamente generalizado, que pode ler-se de forma transversal, nos diferentes Relatórios, sobre o *long-term care* e/ou o envelhecimento, nas diferentes organizações internacionais (OMS, UE, OCDE) de que os cuidados continuados de qualidade, são fundamentais para o bem-estar, a dignidade e a saúde, ou mesmo a sobrevivência da pessoa dependente. Por outro lado, consideram que a inexistência de proteção social adequada e acesso aos cuidados continuados necessários, em quantidade e qualidade, deixa as pessoas dependentes à mercê das condições da família (conjugues, companheiros, filhos e netos), quando existe, ou amigos e vizinhos, para lhes prestar os cuidados de que necessitam. Estas condições, nem sempre são as adequadas, tendo muitas vezes repercussões negativas, quer para a saúde e bem-estar da pessoa dependente (aumentando o risco de diminuição da qualidade de vida, problemas adicionais de saúde, dor, abuso ou maus-tratos), quer para a família (que mesmo quando motivada e capacitada para o exercício do papel pode sofrer impactos económico-sociais). Um outro problema de entregar os cuidados exclusivamente à família prende-se com as dificuldades existentes em garantir a eficiência e qualidade de cuidados informais quando estes não são prestados no quadro de complementaridade com cuidados formais que se responsabilizam pelo planeamento e gestão de todo o processo de cuidados (European Union, 2014; Organización Mundial de la Salud, 2015; Spasova et al., 2018; World Health Organization, 2017).

A par dos consensos, as preocupações relativamente a esta área de cuidados estão espelhadas também nos relatórios e estudos disponíveis nesta área (Baptista & Perista, 2018; Barczyk & Kredler, 2018; Colombo et al., 2011; Cylus et al., 2018; European Union, 2014; Rechel et al., 2013; Simões & Hernández-Quevedo, 2017; Spasova et al., 2018; WHO, 2002a; WHO, 2002; Wysocki et al., 2015), podendo ler-se no Relatório Mundial sobre o envelhecimento e saúde, que os modelos de cuidados de longo prazo existentes são ainda simultaneamente inadequados e insustentáveis (Organización Mundial de la Salud, 2015, p. 20), existindo espaço para tornar os sistemas de oferta de cuidados continuados mais eficientes (European Commission, 2017a; European Union, 2014; Ferreira, Moreira, Azevedo & Manso, 2018; WHO, 2015). Esta consciência, associada às tendências demográficas conhecidas, faz com que sejam múltiplos os alertas e as recomendações sobre a necessidade de, nas próximas décadas, os países da União Europeia reverem a forma como organizam os cuidados continuados, para poderem responder aos múltiplos desafios com que serão confrontados. Entre esses desafios contam-se: o previsível enorme aumento das necessidades (Barczyk & Kredler, 2018; Colombo et al., 2011; European Union, 2014); a ameaça da diminuição do número de cuidadores familiares (Barczyk & Kredler, 2018; European Union, 2014) e, por conseguinte, da disponibilidade de cuidados desta natureza (quer porque o número de pessoas em idade ativa vai diminuir, quer pelas alterações esperadas relativamente à família) (Colombo et al., 2011); a pressão que as novas gerações, mais escolarizadas, mais conscientes dos seus direitos enquanto cidadãos e mais participativas socialmente, farão para que os cuidados sejam de qualidade e que satisfaçam em completude as necessidades (European Union, 2014; WHO, 2015; Spasova et al., 2018); a pressão sobre os governos para aumentarem a despesa inerente aos cuidados continuados e sobre os cuidados de saúde para melhorarem a produtividade e oferecerem mais a mais baixo custo (European Union, 2014).

Os desafios a que aludimos pressionam os países para repensarem as respostas existentes em cuidados continuados em, pelo menos, três dimensões - acesso, qualidade/adequação, custos - de modo a garantir no futuro o acesso adequado a cuidados de qualidade a preços acessíveis, bem como apoio aos cuidados informais.

As políticas de saúde a desenvolver, face à expectativa do aumento de pessoas dependentes no autocuidado, têm que ser diversificadas e sustentadas em diferentes estratégias ou intenções, incluindo medidas para dar resposta ao aumento das necessidades de cuidados continuados e medidas que levem à redução da procura destes cuidados. Assim, de acordo com os peritos do Grupo de Trabalho do Comitê de Proteção Social sobre Envelhecimento, da União Europeia, as estratégias e medidas para responder a estes problemas terão que incluir um grande grupo de

intervenções, principalmente orientado para conter o crescimento das necessidades, isto é, para diminuir o número de pessoas dependentes, promovendo estilos de vida ativos e saudáveis e ambientes favoráveis à idade (Colombo et al., 2011; European Union, 2014; WHO, 2017). A par, de outro grupo de políticas direcionadas para responder às pessoas com dependência no autocuidado, com maiores necessidades de cuidados de saúde, que promovam a desinstitucionalização, através do incremento dos cuidados domiciliários, da descentralização a nível regional ou local, do apoio na autogestão e do investimento no suporte aos cuidadores informais (Colombo et al., 2011; European Union, 2014; Wysocki et al., 2015). Este segundo grupo de medidas, que nos interessa no quadro desta investigação, inclui as que têm como finalidade: detetar precocemente a fragilidade e promover a reabilitação e a reativação, restaurando o potencial de autonomia da pessoa e a sua capacidade para viver de forma independente (European Union, 2014); prestar cuidados à pessoa dependente no autocuidado, de modo a responder de forma mais completa e eficiente às necessidades, evitando a progressão da dependência, a perda de autonomia e da independência no autocuidado; permitir que as pessoas continuem a viver em suas casas, mesmo que um número reduzido continue a ter que viver em instituições (Colombo et al., 2011; European Union, 2014); aumentar a produtividade e eficiência dos serviços de assistência, integrando totalmente os cuidados de saúde e os serviços de natureza social, garantindo uma melhor coordenação e integração da assistência (Colombo et al., 2011; European Union, 2014); melhorar o apoio aos cuidadores familiares/informais, quer promovendo a capacitação para o exercício do papel de cuidador, quer garantindo condições para a conciliação entre trabalho remunerado, responsabilidades familiares, descanso e lazer (Colombo et al., 2011; Cylus et al., 2019a; European Union, 2014).

Existe consenso na Europa de que um atendimento de boa qualidade tem três componentes críticos, tendo que ser: eficaz e garantir a segurança da pessoa dependente; estar centrado na pessoa e responder às suas necessidades e desejos; garantir a coordenação de todos os serviços prestados. E de que existe espaço de melhoria para tornar os sistemas de oferta de cuidados continuados mais eficientes e custo-efetivos (European Union, 2014). Os Relatórios Internacionais identificam alguns aspetos críticos e/ou tendências apontadas para a inovação, que devem ser merecedores de atenção política e pensados em reorganizações dos cuidados neste domínio. Pese embora possam ser enunciados de forma individualizada, estes interrelacionam-se, destacando-se entre eles: a necessidade de dar prioridade aos cuidados no domicílio e na comunidade; a necessidade de coordenação dos cuidados de âmbito dos sistemas de cuidados de saúde e dos cuidados continuados; a necessidade de coordenação dos percursos de cuidados às pessoas ao longo do continuum dos cuidados e de evitar a fragmentação de responsabilidades e cuidados; a necessidade de garantir a qualidade e a prestação de cuidados

seguros; a necessidade de garantir cuidados de reabilitação que, de forma sistemática, promovam a autonomia da pessoa até ao limite do seu potencial de recuperação, a prevenção da transição para níveis mais severos de dependência e a análise do potencial das tecnologias de informação e comunicação (TIC), como complemento da prestação de cuidados pelos profissionais de saúde. Abordaremos neste capítulo a questão dos cuidados continuados domiciliários, dado que este estudo os tem como foco de atenção, bem como os aspetos críticos identificados na literatura científica, com eles relacionados.

1.6.2. Cuidados domiciliários: a resposta preconizada/preferencial

Os cuidados domiciliários podem ser definidos como "*cuidados profissionais prestados no domicílio a pessoas adultas com dependência funcional formalmente avaliada*" (OCDE, 2019, p. 230). No seu modelo de enfermagem para cuidados de saúde ao domicílio, Albrecht, (1990, citando Warhola, 1980) remete para o seguinte conceito: cuidados de saúde domiciliários são a componente de um contínuo de cuidados de saúde abrangentes em que os serviços de saúde são prestados a indivíduos e famílias no seu domicílio com o objetivo de promover ou restaurar a saúde e a independência, minimizando ao mesmo tempo os efeitos da incapacidade e da doença, incluindo as doenças terminais. Os cuidados adequados às necessidades da pessoa individualmente e família são planeados, coordenados e disponibilizados por equipas multidisciplinares especificamente organizados para este fim.

Um grande e crescente desafio de qualidade para os cuidados continuados é garantir que eles estão sintonizados e respondem aos desejos e preferências das pessoas. Isso envolve o respeito pela preferência da grande maioria das pessoas, em todos os países da União Europeia, em manter uma "vida independente" nas suas próprias casas ou em casa da sua família pelo maior tempo possível (Boland et al., 2017; European Union, 2014; Genet et al., 2011; Luke, 2015; OECD, 2019; WHO, 2015). "*O lar é um lugar de associações emocionais e físicas, de memórias e de conforto*" (Duarte, 2010, p.90), não sendo de estranhar, por isso, que as pessoas, quando podem escolher optem por envelhecer em casa e aí permanecer mesmo em situação de dependência, vendo soluções como estruturas residenciais para idosos como um último recurso (Albrecht, 1990; Costa et al., 2017; Dostálová, Bártová, Bláhová, & Holmerová, 2020; Gonçalves, 2013; Luke, 2015; Luppá et al., 2012; Marek et al., 2005). Apesar disso, vários estudos têm mostrado que existe maior probabilidade de uma pessoa idosa com dependência nas atividades de vida diária receber cuidados institucionais do que permanecer em casa (Bartfay, Bartfay, & Gorey, 2016; Freeman et al., 2017; Luppá et al., 2012; Muramatsu et al., 2007; Young, Kalamaras, Kelly, Hornick, & Yucel, 2015), sendo a prevalência de permanência

em casa influenciada pela idade (menos avançada) (Freeman et al., 2017; Muramatsu et al., 2007), género masculino (Freeman et al., 2017; Lopes, Mateus, & Rosati, 2019) estado civil (com vantagem para os casados), menos dependência nas atividades de vida diária (Lopes et al., 2019) e a disponibilidade de apoio da família e de outros prestadores de cuidados (Costa et al., 2018; Freeman et al., 2017; Lopes et al., 2019; Luppá et al., 2012; Muramatsu et al., 2007; Young et al., 2015). Em Portugal, o estudo de Lopes et al. (2019), que analisou dados de avaliação das pessoas dependentes assistidas, em 2015, em cuidados continuados na RNCCI documentados no sistema português de monitorização desta instituição, relativos a 20984 indivíduos, mostrou no geral dados concordantes com a investigação internacional. A probabilidade de ser assistido em cuidados domiciliários é menor para as mulheres, maior para as pessoas casadas e para aquelas com apoio de familiares e/ou vizinhos, analfabetas e menos dependentes do ponto de vista físico e cognitivo. No entanto, ao contrário da maioria dos estudos disponíveis, os autores verificaram que em Portugal, a idade mais avançada tem uma influência pequena, mas positiva na possibilidade de receber cuidados domiciliários em detrimento de cuidados continuados institucionais. Neste estudo os investigadores constataram também que as pessoas assistidas em cuidados domiciliários da RNCCI em Portugal, recebem cuidados por um período mais longo que as encaminhadas para os cuidados institucionais (Lopes et al., 2019).

A atual evolução demográfica na Europa. O reconhecimento de que mais pessoas ficarão dependentes dos cuidados num futuro próximo e de que existe uma tendência generalizada de diminuição do potencial de cuidados informais decorrentes das alterações sociais no âmbito da família, que levará ao aumento da necessidade de cuidados formais e ao aumento da despesa em cuidados continuados (Colombo et al., 2011; Marek et al., 2005; Rechel et al., 2013; Young et al., 2015), aliados às preferências das pessoas por se manterem a viver em casa e à noção de os cuidados domiciliários, para além de serem o modo de prestação de cuidados preferidos pelos cidadãos, são uma forma potencialmente mais rentável de manter a independência das pessoas, resultou num interesse crescente pelos cuidados domiciliários (Genet et al., 2011; Marek et al., 2005; Neal, 1998; Young et al., 2015). De acordo com os dados da OCDE (2019), entre 2007 e 2017, a proporção de beneficiários de cuidados continuados que receberam cuidados no domicílio, nos países que integram a organização, aumentou 6%, passando de 64% para 68%. Os aumentos foram particularmente elevados em Portugal (32%), Austrália (55%), Suécia (73%), Alemanha (74%) e Estados Unidos (76%). No entanto, em Portugal a maioria dos beneficiários de cuidados continuados continua a estar institucionalizado.

Apesar de existirem poucos estudos a partir dos quais se possam tirar conclusões sobre a eficácia relativa dos cuidados domiciliários versus cuidados institucionais (Boland et al., 2017; Marek et al., 2005; Wysocki et al., 2015), uma vez que os estudos existentes são escassos e não permitem, em muitos casos comparações, apresentando resultados ambíguos e/ou centrando-se em resultados de intervenções específicas (Boland et al., 2017; Genet et al., 2011; Wysocki et al., 2015), a evidência existente parece apontar para que, num sistema de cuidados de saúde sustentável, os cuidados domiciliários são uma fonte altamente relevante de cuidados a longo prazo (Bulck et al., 2019; Genet et al., 2011; WHO, 2015; Wysocki et al., 2015; Young et al., 2015).

Numa revisão de revisões sistemáticas de estudos, sobre cuidados domiciliários versus locais alternativos de prestação de cuidados nos resultados de saúde do idoso, Boland et al. (2017) sintetizaram os resultados de 19 revisões sistemáticas, com origem em sete países (Reino Unido, Canadá, Austrália, Países Baixos, Estados Unidos, Suíça e Suécia), entre os anos 2002-2016. Os referidos autores, concluíram que as revisões sistemáticas sugerem que as intervenções domiciliárias e/ou apoios que promovem a saúde do idoso e a independência podem ser eficazes para ajudar os idosos a envelhecerem em casa. Os estudos que integravam as revisões compararam resultados em três categorias: viver em casa com e sem cuidados de saúde domiciliários (11 revisões); cuidados domiciliários versus cuidados institucionais (3); reabilitação domiciliária versus reabilitação convencional (7). Embora os resultados sejam insuficientes para afirmar, categoricamente, que há melhores resultados em saúde com os cuidados domiciliários, em comparação com os cuidados institucionais, a maioria dos estudos mostrou que viver em casa com cuidados de saúde domiciliários está associado a um melhor estado de saúde. Entre os resultados positivos associados aos cuidados de saúde domiciliários encontraram os seguintes: os que foram prestados por uma equipa interdisciplinar reduziram as admissões em instituições residenciais para idosos e hospitais, diminuíram as quedas, e melhoraram a função física; as visitas preventivas ao domicílio, o apoio transitório por enfermeiro, a gestão de casos, e as tecnologias de saúde no domicílio, para monitorização de sinais e sintomas, estavam associadas a melhores resultados em saúde, quando comparados com a ausência de cuidados de saúde domiciliários. Os resultados relativos à categoria de cuidados domiciliários versus cuidados institucionais foram mistos. Todavia, a literatura põe em evidência que os cuidados domiciliários facilitam o envelhecimento no local de vida habitual (aging in place), atrasam a institucionalização das pessoas com dependência no autocuidado (Young et al., 2015) e que os cuidados paliativos domiciliários podem melhorar a probabilidade de morrer em casa e diminuir a carga de sintomas (Gomes et al, 2013; citados por Boland et al., 2017).

Numa revisão de estudos levada a cabo por Lopes et al. (2018), os autores verificaram que num conjunto de estudos, realizados com o objetivo de avaliar se existiam diferenças entre a taxa de mortalidade, em função de receber cuidados em unidades de cuidados institucionais ou cuidados domiciliários, não se encontraram diferenças significativas ou registou-se uma mortalidade mais elevada nas pessoas institucionalizadas (Lopes, Mateus, & Rosati, 2018). Do mesmo modo, constataram que alguns autores, que compararam os cuidados prestados nos dois ambientes, não encontraram diferenças estatisticamente significativas em relação à deterioração nas capacidades de execução das atividades de vida diária, enquanto outros registaram melhores resultados nas pessoas que recebiam cuidados em casa. Também, no que diz respeito ao estado cognitivo, os estudos desenvolvidos, ou não encontraram diferenças estatisticamente significativas ou encontraram melhores resultados nos cuidados domiciliários. Curiosamente, o estudo de Lopes et al. (2018) sobre mortalidade e resultados nos clientes assistidos na RNCCI, em Portugal continental em 2015, que incluiu dados de 20984 sujeitos, assistidos nas unidades de internamento da referida rede e cuidados no domicílio prestados por equipas de cuidados continuados integrados, mostra que a taxa de mortalidade apresentada pela população assistida em cuidados continuados domiciliários é maior, apresentando esta população também um menor tempo de sobrevivência quando comparada com a população institucionalizada. Uma outra constatação deste estudo foi o facto da maioria dos indivíduos, admitidos para cuidados na RNCCI em Portugal continental, não apresentar quaisquer alterações no seu estado cognitivo e físico, desde a admissão até à alta, especialmente aqueles que recebem cuidados domiciliários (Lopes, Mateus, & Rosati, 2018). Estes dados são preocupantes e apontam para a necessidade do desenvolvimento de estudos que caracterizem a natureza e intensidade da oferta de cuidados domiciliários versus natureza das necessidades de cuidados, de modo a perceber se a resposta é adequada às necessidades e quais os fatores que estão eventualmente a contribuir para estes resultados não convergentes com a maioria dos resultados dos estudos internacionais, contribuindo para informar políticas e decisões sobre a organização deste tipo de cuidados.

A literatura sugere que envelhecer num local que se deseja pode contribuir para a saúde e bem estar globais (Hays, 2002; WHO, 2015; Young et al., 2015). Neste sentido, as organizações de saúde e os decisores políticos são cada vez mais desafiados a encontrar respostas que promovam a saúde, o funcionamento e a vida independente, permitindo que as pessoas, ainda que vivam situações de dependência no autocuidado, possam continuar a viver nas suas casas (Duarte, 2010; Young et al., 2015). Os cuidados domiciliários podem ser uma forma sustentada para prevenir a necessidade de institucionalização desnecessária, em cuidados de agudos ou em cuidados institucionais de longa duração, mantendo as pessoas nas suas casas e na comunidade tanto tempo quanto possível (Duarte, 2010; Young et al., 2015).

A necessidade de priorizar os cuidados no domicílio e na comunidade, prestados dentro e em torno do próprio lar da pessoa idosa (Colombo et al., 2011; European Union, 2014; Luke, 2015; Spasova et al., 2018), tem feito com que a substituição progressiva dos cuidados continuados institucionais, em estruturas residenciais de diversa natureza, pela oferta de serviços de cuidados domiciliários, esteja no topo da agenda de reformas nesta área em muitos países (Genet et al., 2011; Leegaard et al., 2018; Organización Mundial de la Salud, 2015; Spasova et al., 2018; WHO, 2017), entre eles a Austria, Bulgária, Alemanha, Dinamarca, Estónia, França, Finlândia, Islandia, Malta e a Noruega (Spasova et al., 2018). No entanto, as políticas relativas à oferta de cuidados continuados domiciliários são muito variáveis nos países europeus (Genet et al., 2011), sendo os países do Leste e do Sul da Europa, nos quais se inclui Portugal (apesar de se ter verificado um contínuo aumento relevante da percentagem de pessoas maiores de 65 anos que recebem este tipo de cuidados (32,0%) está ainda num nível muito inferior à média dos países da OCDE que é de 67,5%), os que têm, de acordo com o estudos sobre políticas de cuidados de longa duração na Europa, realizados por Spasova et al. (2018), os serviços de assistência domiciliária menos desenvolvidos, enfrentando uma disponibilidade insuficiente de prestação de cuidados desta natureza destinados a pessoas com um elevado grau de dependência (Heger & Korfhage, 2018; Spasova et al., 2018). Os cuidados continuados domiciliários, embora já implementados, ainda são insuficientes para as necessidades apresentadas pelas populações, transferindo-se a responsabilidade de cuidar para as famílias (Colombo et al., 2011; European Union, 2014; Spasova et al., 2018). Transferir os cuidados para o domicílio exige ter a certeza que existe um sistema de cuidados domiciliários capaz de responder às necessidades das pessoas, adequado em qualidade e quantidade, uma vez que, de outra forma, se pode estar a contribuir para o aumento da iniquidade (Duke & Street, 2003).

Uma revisão sistemática da literatura sobre os cuidados domiciliários na Europa, conduzida por Genet et al. (2011) no âmbito do projeto EURHOMAP (Mapping professional home care in Europe), financiado pelo Conselho da Europa, que integra publicações relativas a 18 países (incluindo Portugal) procurou, mapear as características-chave dos sistemas de cuidados domiciliários neste continente. Os autores concluíram que os estudos existentes não dão uma imagem completa da realidade, mas mostram que os sistemas de cuidados domiciliários são muito diversificados, quer no domínio da política e regulamentação, quer quanto às formas de financiamento, quer ainda relativamente à forma de organização da prestação de serviços.

Ao nível da política e regulamentação, os autores observaram que os países diferem na prioridade que davam aos cuidados domiciliários. A maioria dos países defende a ideia de que as pessoas devem continuar a viver o mais tempo possível em casa, mas nem todos dão a mesma

importância aos cuidados domiciliários como substituto à institucionalização das pessoas. Outra diferença verificada, prende-se com o nível de governação a que são alocadas as responsabilidades em matéria de política, financiamento e prestação de cuidados. De um modo geral, a política de cuidados continuados domiciliários é frequentemente um assunto nacional, enquanto a organização e a prestação de serviços são de responsabilidade regional e/ou local.

Um aspeto, que tem vindo a ser identificado como problemático, diz respeito à política de cuidados continuados de saúde versus política de cuidados continuados sociais. Ainda que ambas visem resolver os problemas da pessoa dependente, são da responsabilidade de setores de governação diferentes, coordenadas por entidades distintas, sendo os cuidados de saúde e os cuidados sociais alocados a entidades prestadoras diferentes, o que na prática impede, muitas vezes, que sejam complementares como seria o seu objetivo. Uma outra área de regulação, objeto da atenção nos diferentes países, é a do acesso aos cuidados domiciliários. Nesta matéria, Genet et al. (2011) concluíram que o acesso aos cuidados resulta de processos de avaliação das necessidades das pessoas e, em muitos casos, são tidos também em consideração critérios como a situação financeira e a disponibilidade de cuidados informais da pessoa dependente. A formalização do processo de avaliação de necessidades difere de país para país, bem como o tipo de instrumentos de avaliação utilizados, sendo os critérios de decisão mais estritos nuns países do que noutros, parecendo, por vezes, que se faz depender os critérios usados dos recursos públicos disponíveis, para alocar aos cuidados domiciliários, estando, nestes casos, os cuidados domiciliários mais direcionados para as pessoas com um elevado nível de necessidades. Ainda no domínio das políticas e regulação, os autores verificaram a existência, em muitos países, de regulação da qualidade, da prestação dos serviços por entidades privadas, da concorrência e a descrição das tarefas dos profissionais de cuidados domiciliários (Bélgica e Polónia). Relativamente ao financiamento dos cuidados domiciliários, Genet et al. (2011) constataram que na Europa o modo de financiamento difere dentro de cada país e entre países, verificando-se quer financiamento público, quer co-pagamentos.

Na opinião de Genet et al. (2011), existe na Europa uma variedade de modelos de organização e prestação de cuidados domiciliários, que vão desde cuidados globais (da responsabilidade de uma única entidade, que coordena e garante a prestação de todos os cuidados continuados de saúde e sociais necessários) à completa fragmentação das responsabilidades por áreas de governação (instituições e prestadores de cuidados, específicos, diferentes, sem qualquer coordenação entre si). Apenas alguns países Europeus organizam os seus sistemas de prestação de cuidados continuados de forma a integrar a saúde e o apoio social horizontalmente (Colombo et al., 2011; Cylus et al., 2019; European Union, 2014). Por conseguinte, a ideia de

pensar/experimentar novos modelos, em que haja integração dos cuidados, tem sido considerada um desafio que se coloca aos sistemas de cuidados continuados domiciliários face à necessidade de responder às necessidades cada vez mais complexas da população dependente (Colombo et al., 2011; European Union, 2014; Johnson & Bacsu, 2018; OCDE, 2018b; Spasova et al., 2018). O facto de, em muitos países, o sistema de saúde ser responsável pelos cuidados prestados pelos profissionais de saúde, enquanto os serviços relacionados com o apoio à pessoa dependente nas atividades da vida diária serem organizados pelo setor social, faz com que se verifiquem problemas de organização e coordenação de cuidados prestados por atores diferentes não articulados entre si (Colombo et al., 2011; European Union, 2014; Spasova et al., 2018). Os problemas de integração mais identificados são: má coordenação dos serviços, uma vez que há demasiados profissionais envolvidos na prestação de cuidados a um cliente; múltiplos pontos de entrada para aqueles que procuram cuidados domiciliários; diferentes jurisdições e orçamentos aplicáveis aos cuidados domiciliários de saúde e sociais (Genet et al., 2011; Spasova et al., 2018). A circunstância dos cuidados de saúde e sociais terem origem em serviços diferentes gera descoordenação, não contribuindo para que os cuidados sejam complementares e sinérgicos e, conseqüentemente, verifica-se muitas vezes uma falta de integração entre os cuidados sociais e de saúde (Spasova et al., 2018). Neste sentido, muitos são os que propõem respostas que integrem saúde e cuidados sociais para facilitar uma ação coordenada com benefícios nos resultados dos cuidados e nos custos (Colombo et al., 2011; Cylus et al., 2019; European Union, 2014) e que a coordenação nos cuidados continuados se faça nos seguintes níveis: coordenação e gestão ao nível da definição e implementação do projeto de cuidados à pessoa; coordenação dos prestadores de cuidados, fomentando práticas de trabalho em equipa e de partilha de conhecimento; coordenação ao nível das organizações prestadoras dos cuidados, criando uma rede integrada (Ehrlich, Kendall, Muenchberger & Armstrong, 2009). Em alternativa, alguns autores sugerem a existência de equipas multidisciplinares e multiprofissionais de cuidados domiciliários integrados, envolvendo todos os tipos de prestadores necessários, sob uma mesma coordenação, a trabalhar numa mesma entidade prestadora (Genet et al., 2011; Spasova et al., 2018).

Ainda no âmbito da coordenação, uma outra questão que os estudos referem que importa considerar é a coordenação dos percursos de cuidados ao longo do continuum dos cuidados. As trajetórias da pessoa nos sistemas de cuidados continuados são, muitas vezes, caracterizadas por fragmentação dos cuidados por episódios, prestadores, contextos e serviços de prestação de cuidados, gerando ineficiências e não garantindo os melhores cuidados (Teperi et al., 2009). Medidas como: i) o recurso a gestores de casos, responsável por co-definir com a pessoa/família e os restantes intervenientes no processo de cuidados, o projeto de cuidados (Colombo et al.,

2011; Cylus et al., 2019; European Union, 2014; World Health Organization, 2017); ii) processos de planeamento dos cuidados, baseados em avaliações individualizadas das necessidades multidisciplinares e multiprofissionais, envolvendo prestadores de cuidados de saúde, de apoio, o cuidador familiar e a pessoa dependente no autocuidado, ligando a avaliação das necessidades à utilização de recursos do sistema (Colombo et al., 2011; European Union, 2014; Spasova et al., 2018) e, iii) *ponto único de acesso à informação*, que garanta acesso à documentação sobre os cuidados que permita a continuidade das intervenções; podem produzir ganhos em saúde, aumentar o bem-estar e reduzir os custos (Colombo et al., 2011; European Union, 2014).

Importa que a gestão das trajetórias da pessoa no sistema abarque não apenas os cuidados continuados, mas os cuidados de saúde como um todo (Corbin, 1998; Corbin & Strauss, 1991). Com efeito, a ausência de coordenação dentro do sistema de saúde entre cuidados hospitalares e cuidados continuados domiciliários é também identificada como um problema frequente, que impede o aproveitamento das potencialidades sinérgicas do sistema com benefícios potenciais para as pessoas e para a diminuição dos custos (Colombo et al., 2011; Genet et al., 2011; Wysocki et al., 2015). As ligações entre os cuidados de saúde hospitalares e os cuidados continuados domiciliários são significativas, podendo a gestão das interações resultar em ganhos de eficiência. Respostas mais eficientes de cuidados domiciliários, melhor articulação, preparação individualizada e abrangente do regresso a casa, acompanhamento individualizado, podem prevenir e evitar a procura de serviços de urgência evitáveis, as admissões e readmissões hospitalares desnecessárias, deixando de tratar em contextos de cuidados de saúde agudos, que são mais dispendiosos e menos adequados às necessidades das pessoas dependentes, muitas situações desnecessárias (Colombo et al., 2011; European Union, 2014; Wysocki et al., 2015). Evitar a hospitalização é particularmente relevante para pessoas idosas e frágeis, com maior probabilidade de sofrer eventos adversos de saúde nos hospitais (Colombo et al., 2011; Wysocki et al., 2015).

O referencial para a política de cuidados continuados integrados em Portugal, inscrito no Plano de Desenvolvimento da Rede Nacional de Cuidados Continuados 2016-2019, aponta que o futuro do sistema de cuidados vai exigir novos modelos de cuidados, ou a reforma dos sistemas existentes que integrem as perspetivas acima referidas, com ênfase no reforço das respostas comunitárias, tendo a casa da pessoa como o contexto de referência e a Pessoa como centro dos cuidados. Entre as preocupações transversais, no âmbito dos cuidados continuados, nos diferentes países, quer relativas aos cuidados domiciliários, quer aos cuidados institucionais, estão as relacionadas com a qualidade e a prestação de cuidados seguros. Os mecanismos de

avaliação atualmente existentes tendem a recompensar o volume, ao invés do desempenho e dos resultados dos cuidados (Colombo et al., 2011), sendo necessário definir padrões de qualidade e acreditação (Spasova et al., 2018) que incluam indicadores de estrutura, de processo e, em particular, de resultados. Os números de utilizadores e prestadores de cuidados, são os indicadores ainda mais usados para avaliar a performance nesta área, embora alguns países da União Europeia, utilizem já outro indicador de qualidade. A título de exemplo, refira-se que na Noruega, são avaliadas seis dimensões da prestação de cuidados: eficiência; segurança e proteção; participação dos utilizadores; coordenação e continuidade; eficiência dos recursos; disponibilidade e distribuição justa (Spasova et al., 2018). Outros instrumentos de melhoria da qualidade dos cuidados continuados, encontrados por Genet et al. (2011), são a supervisão rigorosa, a utilização de protocolos e os inquéritos aos utilizadores. Em Portugal, nos documentos legislativos de criação da RNCCI define-se a política de qualidade. Apontando-se para a articulação do planeamento ao nível central com os planos de ação ao nível regional, e a dinamização e monitorização da implementação dos mesmos ao nível das unidades e equipas (Entidade Reguladora da Saúde, 2015a). No âmbito das unidades de cuidados continuados com internamento, estão definidos e são utilizados indicadores de estrutura, de processo e de resultados, tais como: o rácio de camas, recursos humanos e a existência de áreas de repouso para familiares (estrutura); a existência de procedimentos de registo para a avaliação de vários riscos (risco social, quedas, etc.) (processo); a relação entre o grau de dependência no momento da alta e o momento da admissão, a ocorrência de eventos adversos, como úlceras de pressão, quedas e infeções (resultado) (Baptista & Perista, 2018; Entidade Reguladora da Saúde, 2015). Não conhecemos indicadores de qualidade definidos para os cuidados continuados domiciliários.

A prestação de cuidados seguros às pessoas dependentes no autocuidado é também, segundo a OCDE (2019), uma área crítica nos cuidados continuados, em particular quando então institucionalizadas (OCDE, 2019), constituindo um desafio fundamental para os sistemas de saúde. Entre os problemas identificados encontram-se os riscos de eventos adversos associados à polimedicação (quedas, episódios de confusão e delírio) e às dificuldades na gestão da medicação, as infeções associadas aos cuidados de saúde (infeções do sistema urinário, infeções das vias respiratórias inferiores, infeções da pele e dos tecidos moles) e as úlceras de pressão. A prevalência de infeções associadas aos cuidados de saúde é mais frequente nas pessoas que recebem cuidados continuados em instituições, sendo esta, de acordo com o Health at a Glance 2019, de 3,8% nos países da OCDE, e 5%, em Portugal. Em média, nos países da OCDE, a taxa de prevalência observada de úlceras de pressão em instituições é de 5,35% (OCDE, 2019). O

nosso país tem das taxas mais elevadas de prevalência de úlceras de pressão em cuidados continuados institucionais (13,1%) (OCDE, 2019).

1.6.3. Cuidados continuados em Portugal

A prestação de cuidados continuados em Portugal tem sido considerada escassa (Joel, Dufour-Kippelen & Samitca, 2010; OCDE, 2019; Simões & Hernández-Quevedo, 2017). Na história dos cuidados no nosso país, até muito recentemente, os cuidados às pessoas dependentes eram sobretudo assegurados pela família (Carneiro, 2012; Santana, 2010; Simões & Hernández-Quevedo, 2017). Os cuidados formais eram raros e prestados no quadro de instituições particulares de solidariedade social, instituições religiosas como as misericórdias, instituições sem fins lucrativos e de caridade (Joel et al., 2010; Lopes, Mateus & Rosati, 2018; Santana, 2010). Em muitos casos, as pessoas dependentes, na sequência de processos de doença, permaneciam em hospitais destinados ao diagnóstico e tratamento de situações agudas (Simões & Hernández-Quevedo, 2017), contribuindo para uma sobre utilização desnecessária deste tipo de cuidados e pondo em causa a preservação da funcionalidade (Escoval, Lívio, Ana & Ribeiro, 2014).

Durante as últimas três décadas, o estado português tem vindo a definir um conjunto de políticas no âmbito da família, envelhecimento e emprego com o objetivo de proteger as pessoas em situações de dependência, bem como, embora com menor expressão e mais recentemente, de apoiar os seus prestadores de cuidados (Joel et al., 2010; Nascimento; Generosa & Nascimento, 2015; Santana, 2010; Simões & Hernández-Quevedo, 2017).

Entre as políticas implementadas, nas últimas décadas, destacam-se o Programa de Apoio Integrado a Idosos (PAII), criado em 1994, pelos despachos conjuntos dos Ministros da Saúde e do Emprego e da Segurança Social de 1 de Julho e dos Ministros da Saúde e da Solidariedade e Segurança Social de 4 de Julho de 1996, publicados, respetivamente nos Diários da República, 2.^a série, n.º 166, de 20 de Julho de 1994, e n.º 204, de 3 de Setembro de 1996, cujos principais objetivos incluíam a manutenção de pessoas idosas dependentes no seu próprio domicílio e na sua comunidade, o apoio às famílias com pessoas dependentes e idosos a cargo, evitar o isolamento, a exclusão e a dependência (Despacho Conjunto dos Ministérios da Saúde do Emprego e da Segurança Social de 1 de Julho, 1994). No âmbito do PAII foram criados, entre outros, os seguintes projetos: o Serviço de Apoio Domiciliário, ainda hoje existente, que se destina à prestação de cuidados individualizados e personalizados às pessoas, que por motivo de doença ou deficiência, ou outro impedimento não possam assegurar a satisfação das suas necessidades ou atividades de vida diária, e os Centros de Apoio a Dependentes (Despacho

Conjunto nº 259/97, 1997); o Programa Idosos em Lar (PILAR, 1997), lançado com o objetivo de reforçar e estimular os serviços oferecidos em termos de cuidados institucionais (lares de idosos); e, mais tarde, o Programa de Intervenção Articulada do Apoio Social e dos Cuidados de Saúde Continuados, dirigidos à pessoa em situação de dependência, com o propósito de promover a autonomia das pessoas em situação de dependência e o reforço das capacidades e competências da família, privilegiando a prestação de cuidados no domicílio, sem prejuízo da possibilidade de recurso a internamento em unidades residenciais (Despacho Conjunto nº 407/98 de 15 de Maio). O modelo de intervenção articulada, precursor da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, tinha como grupos alvo as pessoas em situação de dependência física, mental ou social, temporária ou permanente, decorrente de múltiplas causas tais como, isolamento social, doença crónica, deficiência física e mental, internamento institucional indevido, por inexistência de respostas alternativas, alta hospitalar com necessidade de cuidados continuados e/ou de apoio social. As respostas podiam revestir-se das seguintes formas: apoio social, cuidados de saúde continuados, ou respostas integradas (Despacho Conjunto nº 407/98 de 15 de Maio). O apoio social, previsto no Despacho Conjunto nº 407/98 de 15 de maio, desenvolvido através de um sistema de cooperação entre o Ministério do Trabalho e da Solidariedade e as instituições particulares de solidariedade social, misericórdias e mutualidades, integrou respostas já em desenvolvimento, tais como: o serviço de apoio domiciliário; os centros de dia; o acolhimento familiar; os centros de atividades ocupacionais; os lares de apoio e lares residenciais. Esse apoio incluiu ainda um conjunto de novas respostas, tais como: as unidades de vida apoiada; as unidades de vida protegida e as unidades de vida autónoma.

As respostas no âmbito dos cuidados de saúde continuados, a serem implementadas, quer a partir dos serviços de saúde, em particular dos centros de saúde, quer nos espaços sociais, incluíam tecnologia médica, cuidados de enfermagem e reabilitação. As respostas integradas preconizadas incluíam o apoio domiciliário integrado (cuidados pluridisciplinares, flexíveis, abrangentes, acessíveis e articulados, de apoio social e de saúde, a prestar no domicílio), perspetivado como a resposta charneira e prioritária, da responsabilidade de uma equipa de cuidados integrados, a quem cabia o planeamento e a avaliação dos cuidados. O apoio domiciliário integrado caracterizava-se por assegurar os cuidados de enfermagem e médicos, de natureza preventiva, curativa e outros e, a prestação de apoio social à satisfação das necessidades básicas humanas (Despacho Conjunto nº 407/98 de 15 de Maio, 1998). As unidades de apoio integrado, com capacidade para 30 utentes, tinham como finalidade a prestação de cuidados temporários, globais e integrados a pessoas, que por motivo de dependência, não podiam manter-se apoiadas no domicílio.

Em 2004, em Portugal, os Cuidados Continuados Integrados foram, pela primeira vez, incluídos como tal no Plano Nacional de Saúde 2004 - 2010. Somente em 2006, foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), através do Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho, resultado do reconhecimento das carências existentes em Portugal, ao nível dos cuidados de longa duração e paliativos, decorrentes do aumento da prevalência de pessoas com doenças crónicas e incapacitantes. A RNCCI é hoje o principal organismo responsável pela prestação de cuidados de longa duração formais, integrando objetivos e mecanismos de cooperação entre os diferentes níveis dos serviços sociais e de saúde existentes à data da sua criação a partir dos quais foi criada.

A RNCCI, criada no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Segurança Social, inclui os cuidados continuados integrados no Serviço Nacional de Saúde e no sistema de Segurança Social, tendo como destinatários pessoas que, independentemente da idade, se encontrem numa situação de dependência, isto é, pessoas 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 conseguem, por si só, realizar as atividades da vida diária” (Decreto-lei nº 101/2006 de 6 de junho, 2006) .

Os cuidados continuados são prestados por uma rede de unidades e equipas de cuidados continuados de saúde e/ou apoio social, de cuidados e ações paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, integrando instituições privadas de solidariedade social, instituições públicas pertencentes ao Serviço Nacional de Saúde e instituições com fins lucrativos (Decreto-lei nº 101/2006 de 6 de junho, 2006). Este tipo de cuidados, são entendidos como o conjunto de intervenções de saúde e/ou apoio social que, resultando de avaliação conjunta, têm em vista a recuperação global da pessoa, a promoção da autonomia, melhorar ou manter o funcionamento da pessoa em situação de dependência. Desenvolvem-se como um processo de apoio terapêutico e social, ativo e contínuo, por um período que se prolonga para além do necessário para tratamento da fase aguda da doença ou da intervenção preventiva, compreendendo a reabilitação, readaptação e reintegração na vida familiar e social, a provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida, mesmo em situações irrecuperáveis (Decreto-lei nº 101/2006 de 6 de junho, 2006).

A Rede baseia-se, em conformidade com um conjunto de diplomas legislativos que a regulam, num modelo de intervenção intersectorial, articulado, integrado, e multidisciplinar, que valoriza

as respostas de ambulatório, orientadas para a prestação de cuidados numa perspetiva de satisfação global das necessidades das pessoas dependentes no autocuidado e com necessidade simultânea de cuidados de saúde e sociais (Ministério da Saúde, 2018; Ministério das Finanças, da Saúde e da Solidariedade, Empregos e Segurança Social, 2014; Portaria n.º 50/2017, 2017), incluindo, por isso, diferentes tipos de unidades e equipas. Assim, os cuidados continuados são prestados em dois ambientes principais: os cuidados domiciliários e comunitários e os cuidados institucionais. O Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho, no seu artigo 12.º, estabelece o seguinte: a prestação de cuidados continuados integrados é assegurada por unidades de internamento; unidades de ambulatório; equipas hospitalares e equipas domiciliárias. Constituem unidades de internamento: as Unidades de Convalescença (UC), que prestam cuidados médicos, de enfermagem e de reabilitação diariamente a pessoas dependentes, por um período máximo de 30 dias consecutivos; as Unidades de Média Duração e Reabilitação (UMDR), que prestam cuidados a pessoas com perda transitória de autonomia, potencialmente recuperável, durante um período superior a 30 e inferior a 90 dias; as Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDm), que podem prestar cuidados de apoio social e cuidados de saúde de manutenção, a pessoas que não reúnam condições de serem cuidadas em casa, com carácter temporário ou permanente. Integram unidades de ambulatório: a Unidade de Dia e de Promoção da Autonomia, que tem como finalidade a prestação de cuidados 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. São equipas domiciliárias as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos e as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), de que falaremos mais adiante neste capítulo. O Decreto-Lei n.º 136/2015, de 28 de julho integrou ainda na RNCCI unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental. A Portaria n.º 343/2025, de 12 de outubro, veio regular a criação e funcionamento de unidades de internamento, de ambulatório e equipas de cuidados continuados domiciliários, pediátricas. As Unidades de Cuidados paliativos (destinadas ao acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação clínica complexa e sofrimento, decorrentes de doença severa e ou avançada, incurável e progressiva) inicialmente enquadradas na RNCCI, foram autonomizadas, através da criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos.

A Rede está organizada em três níveis de coordenação, central, regional e local. Tem governação integrada entre os Ministérios da Saúde e Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. Em 2019, com a finalidade de reforçar a coordenação conjunta dos dois ministérios foi criada a Comissão Nacional de Coordenação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, com dois coordenadores, um por cada ministério (Despacho n.º 176-D/2019 de 4 de

janeiro). As estruturas regionais (equipas de coordenação regional - ECR), gerem as redes regionais, bem como a referenciação e a admissão de pacientes relativos às diferentes modalidades de cuidados através das equipas de coordenação local. As equipas de coordenação local (ECL) estão localizadas nos Agrupamentos de Centros de Saúde, integrando representantes da administração regional de saúde e da segurança social e, facultativamente, um representante da autarquia local. As equipas de coordenação local são responsáveis por identificar as necessidades e propor a resposta adequada à coordenação regional. A referenciação é efetuada pela equipa de gestão de altas no internamento hospitalar ou sob proposta do médico de família, quando o paciente se encontra no domicílio. O processo de gestão da pessoa/cliente no sistema implica três etapas: a referenciação, a admissão e a prestação de cuidados. A referenciação e a admissão têm por base os critérios de inclusão e de exclusão da RNCCI (Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6, de junho, 2006; Ministérios da Finanças, da Saúde e da Solidariedade Emprego e Segurança Social, 2014; Portaria n.º 50/2017, de 2 de fevereiro) aplicados pelos profissionais de saúde das equipas de coordenação local.

São potenciais candidatos a serem admitidos na RNCCI, as pessoas: com limitação funcional transitória decorrente de processos de convalescença ou outro; pessoas com dependência funcional prolongada na sequência de processo de doença crónica; pessoas idosas com critérios de fragilidade; pessoas em fase avançada ou terminal de doença, ao longo do ciclo de vida e com necessidades de cuidados de saúde e apoio social, que necessitam de vigilância e controlo; com alguns síndromes, potencialmente recuperáveis (depressão, confusão, desnutrição, problemas na deglutição, deterioração sensorial ou compromisso da eficiência e/ou segurança da locomoção); doentes com síndrome de imobilização; com doença grave em fase avançada ou terminal, progressiva e incurável; com perda de autonomia transitória e com necessidade de continuidade de tratamentos (alimentação entérica, tratamento feridas, úlceras de pressão, manutenção e tratamento de estomas, sondas, drenagens, reabilitação, terapêutica parentérica, medidas de suporte respiratório, como oxigenoterapia, aspiração de secreções, ventilação assistida, ensino para o uso adequado de ajudas técnicas, ensino para o cumprimento de terapêutica, supervisão na administração de terapêutica, descanso do cuidador principal, inclui cuidados complexos a pessoas com úlceras múltiplas, em processo pós-operatório ou pós-traumático, portadores de sonda nasogástrica ou outras sondas e imobilizados) (Portaria n.º 50/2017, de 2 de fevereiro; Unidade de Missão para os Cuidados Continuados, 2008). São excluídos os doentes com episódio de doença em fase aguda, aqueles cujo objetivo de internamento seja apenas o estudo diagnóstico, os pacientes com necessidade exclusiva de apoio social e os que requeiram exclusivamente cuidados paliativos (Portaria n.º 50/2017 de 2 de fevereiro; Unidade de Missão para os Cuidados Continuados, 2008). Preconiza-se que a

intervenção seja centrada na potencialização da capacidade funcional dos utentes segundo uma perspetiva biopsicossocial e que sejam avaliados os resultados da mesma utilizando desde a admissão a classificação do grau de funcionalidade segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (Portaria n.º 50/2017, de 2 de fevereiro).

Desde a criação da RNCCI, os cuidados continuados têm vindo a ser considerados como área prioritária em resultado da necessidade de se desenvolverem ações mais próximas das pessoas em situação de dependência, de investir no desenvolvimento de cuidados de longa duração, de qualificar e humanizar a prestação de cuidados, de potenciar os recursos locais (através de serviços comunitários de proximidade) e de criar respostas adequadas ao envelhecimento da população e ao aumento potencial de pessoas com dependência no autocuidados (Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho, 2006; Escoval et al., 2014; Lopes et al., 2010). A expansão da prestação da RNCCI, desde 2006 até ao presente momento traduziu-se num aumento do número de lugares disponíveis, embora subsistam alguns desequilíbrios significativos entre os serviços institucionais e de cuidados domiciliários, bem como assimetrias regionais importantes (Baptista & Perista, 2018; Entidade Reguladora da Saúde, 2015b; Simões & Hernández-Quevedo, 2017; Unidade de Missão para os Cuidados Continuados, 2016). Os lugares domiciliários da RNCCI (ECCI) decrescem 2,1%, verificando-se uma redução mais acentuada na Região Centro, cujo valor se situa nos 12% (ACSS-DRS, 2018). O predomínio de referenciação para as Unidades de Internamento, em detrimento dos cuidados domiciliários, tem como consequência a falta de camas e que cerca de 90% da população portuguesa não tenha o acesso esperado a cuidados continuados (Entidade Reguladora da Saúde, 2015).

De acordo com o último relatório disponível de Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados integrados, relativo ao 1º semestre de 2019, existiam no final desse semestre, 14.600 lugares na rede (internamento, ambulatório e apoio domiciliário) incluindo a área pediátrica e de saúde mental. Do total de lugares, 5.667 eram de cuidados domiciliários e 8.933 lugares de internamento e ambulatório. O número de utentes assistidos no ano de 2018 foi de 48.677, representado um acréscimo de 4,6% relativamente a 2017. No 1º semestre de 2019 foram assistidos pela RNCCI 22.627 pessoas, o que representou um decréscimo de 1,2% relativamente ao mesmo período do ano anterior. A população com idade superior a 65 anos, assistida na RNCCI representou, em 2018, 83,7% do total da população assistida, sendo que nas ECCI a percentagem de pessoas assistidas com 65 e mais anos foi de 85,4%. A população com idade superior a 80 anos constituiu 50,7% do total de pessoas assistidas, o valor mais elevado na história da RNCCI. A percentagem de pessoas com idade igual ou superior a 80 anos assistidas em ECCI foi de 53,3%. A maioria das pessoas assistidas eram mulheres (55,9%),

sendo também do sexo feminino a maior percentagem de pessoas maiores de 80 anos (65,2%). O nível de escolaridade das pessoas assistidas é baixo, dado que 89,1% tinham menos de 6 anos de escolaridade e 23,4% não tinham instrução. A maioria das pessoas atendidas na RNCCI coabita com a família natural (69,1%) e vive sozinha (26%) (ACSS-DRS, 2018). Os cuidados informais continuam a desempenhar um papel importante na prestação de assistência aos membros da família devido a problemas de saúde ou velhice.

Como principais causas de referenciação para a RNCCI, em 2018, destacaram-se, como aliás em todos os anos de que é possível aceder aos relatórios, como principais motivos, a “dependência nas atividades de vida diária” e o “ensino ao utente/cuidador informal” (90%), o “tratamento de feridas / úlceras de pressão” (32%) e de “úlceras de pressão múltiplas (11%). O “descanso do cuidador” representa cerca de 10% dos motivos de referenciação. Relativamente às unidades ou equipas para onde foram referenciados, verifica-se que o maior número de utentes foi referenciado para equipas de cuidados continuados domiciliários (29,2%), seguido de unidades de média duração (27,1%) e longa duração (25,1%) (ACSS-DRS, 2018). Em relação à taxa de ocupação, a nível nacional, as unidades de internamento apresentaram uma taxa de ocupação média de 94%, distribuída da seguinte forma: as ULDM 98%, as UMDR 95% e as UC 89%. A taxa de ocupação em ECCI foi, a nível nacional, de 70%. A região com menor taxa de ocupação em ECCI foi a Região Centro com 62%. Estes dados levantam desde logo a questão de saber por que razão as pessoas são, aparentemente, menos referenciadas pelos profissionais de saúde das equipas de coordenação local para ECCI, prender-se-á com uma questão de critérios? Sabe-se que o local ou contexto de cuidados para o qual o doente dependente é encaminhado, após a alta é determinante das transições saudáveis das famílias (Meleis, 2007; Petronilho, 2010; Schumacher et al, 2000; Shyu, 2000, citados por, Petronilho, Pereira, & Silva, 2014). A muito baixa taxa de utilização dos cuidados domiciliários, em contraste com uma elevada taxa de ocupação das unidades de internamento, é paradoxal face ao crescente aumento de pessoas idosas e muito idosas, à previsível associação entre idade e dependência no autocuidado (Araújo et al., 2011b, 2011a; Aznar, et al., 2002; Caldas, 2003; Carneiro, 2012; Dix , et al., 2019; Dixe et al., 2019; Fonseca et al., 2018; Fuino & Wagner, 2018; Karsch, 2003; López et al., 2012; Maresova et al., 2019; Naciones Unidas, 2003; OPSS, 2015; Ramos & Lopes, 2017; Ribeiro & Pinto, 2014; Ribeiro et al., 2014b; Zunzunegui, 2011) e ao conhecimento de que, quando podem escolher, as pessoas optam por envelhecer em casa e aí permanecer mesmo em situação de dependência, vendo a institucionalização como um último recurso (Costa, 2013; Gonçalves, 2013). O que nos faz colocar as seguintes questões: Porque não está a ser utilizadas até ao limite a capacidade existente de cuidados pelas ECCI? Trata-se só de um problema de referenciação? Ou a resposta das ECCI é insuficiente face às

necessidades das pessoas com elevados níveis de dependência no autocuidado e à complexidade da gestão das condições de saúde da pessoa, associada a alterações múltiplas nos processos corporais e/ou psicológicos? São essas necessidades de cuidados passíveis de ser satisfeitas apenas por cuidadores familiares sem suporte profissional por profissionais de saúde? Que cuidados necessitam de facto as pessoas assistidas em ECCI? Que intensidade, complexidade e continuidade de cuidados exigem as pessoas que atualmente são assistidas pelas ECCI? Os horários praticados (entre as 8 e as 20 horas) são os adequados às necessidades? Quem presta os cuidados de que as pessoas necessitam? O suporte profissional é o adequado para suprir os cuidados de que as pessoas e os cuidadores familiares necessitam? Que resposta, que modelo de cuidados e que suporte profissional permitiria às pessoas terem completude de cuidados e aos cuidadores familiares exercerem o papel no quadro das suas capacidades e disponibilidades? Como fazer dos cuidados no domicílio uma melhor solução para os problemas das famílias com pessoas dependentes no autocuidado? Uma vez que o “*ageing in place*” e, quando necessário, os cuidados domiciliários, em linha com a visão estratégica do envelhecimento ativo da União Europeia, são a melhor forma de manter a saúde, o controlo sobre a vida e a identidade (ONU, 2003; United Nation Department of Economic and Social Affairs, 2019; World Health Organization, 2002; WHO 2017).

Os trabalhos de Lopes e colaboradores tiveram como finalidade contribuir para que se conhecessem os efeitos da reforma da RNCCI desde 2006. Em 2018, Lopes et al. conduziram um estudo sobre a adequação da colocação das pessoas dependentes em cada ambiente de cuidados continuados. Nesse mesmo ano, Lopes, Mateus e Rosati (2018) levaram a cabo uma investigação acerca do impacto dos cuidados e risco de mortalidade nas populações de cuidados continuados admitidas em unidades de internamento da Rede e para cuidados pelas ECCI. Ainda em 2018, Lopes realizou outra pesquisa com o propósito de analisar a influência dos níveis de dependência física e cognitiva dos pacientes na admissão, em cada contexto de prestação de cuidados da Rede.

Nestes estudos os autores concluíram que são fatores de risco de institucionalização nas Unidades da RNCCI: ser do sexo feminino; ter baixo apoio social; ter condições médicas específicas, tais como doenças mentais, doenças do sistema nervoso, circulatório e músculo-esquelético e ser física e cognitivamente mais dependente. Ao contrário de outros estudos internacionais, verificaram que a idade mais avançada tinha uma influência pequena, mas positiva no aumento da probabilidade de receber cuidados domiciliários (Lopes et al., 2019), como aliás já dissemos. Identificaram também um encaminhamento inadequado de indivíduos para as diferentes unidades de internamento da Rede, tendo em conta os critérios estabelecidos

na legislação em vigor que, de acordo com a sua análise, sugerem a existência de um desperdício de recursos, bem como a eventualidade da prestação de cuidados não ser adequada às necessidades reais (Lopes, 2018). Enquanto o encaminhamento das pessoas dependentes no autocuidado para as unidades de internamento é feito maioritariamente pelos hospitais (64%), a maioria das pessoas encaminhadas para cuidados domiciliários é-o por outras entidades (56%). Os estudos mostraram que o processo para a admissão na rede é mais demorado no caso das unidades de internamento, comparativamente com o tempo de admissão numa ECCI (Lopes et al., 2019). Uma outra conclusão foi que os indivíduos encaminhados para os cuidados domiciliários recebem cuidados durante mais tempo (Lopes et al., 2019). Estes resultados vão no mesmo sentido dos encontrados por Petronilho (2013a).

Petronilho et al. (2014) examinaram os critérios de encaminhamento das pessoas dependentes para a RNCCI, imediatamente após de um episódio de internamento hospitalar. Os autores verificaram que os critérios que suportam a decisão de encaminhamento das pessoas dependentes, após um episódio de internamento hospitalar, são orientados pela condição de saúde do doente, pelos recursos familiares, e respostas disponíveis na comunidade e nos serviços de saúde (Petronilho et al., 2014). Identificaram a existência de quatro categorias base que sustentam a decisão dos profissionais nesta matéria. Os aspetos centrados no doente dependente (potencial de recuperação de autonomia, dependência inaugural, intensidade da dependência, complexidade do regime terapêutico e elevado risco de complicações ou mesmo a presença de lesões ao nível dos sistemas corporais, como consequência do quadro de dependência) são os considerados mais relevantes, verificando-se que quando existe maior potencial de recuperação de autonomia as pessoas são encaminhadas para Unidades de Convalescença ou Unidades de Média duração e Reabilitação da RNCCI. Os aspetos centrados na família (disponibilidade dos familiares para tomar conta do membro familiar dependente no autocuidado, capacidades do familiar para tomar conta, continuidade do processo de desenvolvimento das capacidades do familiar cuidador, stress do familiar cuidador, processos familiares, recursos económicos da família, vontade da família e condições habitacionais); a falta de disponibilidade por parte dos familiares faz com que, muitas vezes, se privilegiem as unidades de internamento da RNCCI ou lares residenciais para idosos. Um outro fator importante é a capacidade do familiar, quer para aprender, quer a capacidade física para executar as atividades inerentes ao autocuidado, bem como a capacidade da família se organizar para assumir o processo de tomar conta (Petronilho et al., 2014).

Os Aspetos centrados na comunidade (serviços de cuidados domiciliários disponíveis, suporte da rede social), a perceção dos profissionais sobre a existência ou não no local de residência da

família de efetivo apoio das equipas de saúde na supervisão da pessoa dependente, no desenvolvimento de capacidades dos familiares cuidadores e para a prestação de cuidados de maior complexidade, são também relevantes na decisão de referenciar para o domicílio ou para cuidados institucionais.

Por último, os aspetos centrados nas respostas dos serviços de saúde (acesso às diferentes Unidades da RNCCI; distância geográfica entre as Unidades e a residência da pessoa; burocratização do processo de encaminhamento das pessoas dependentes; necessidade de gestão da duração dos internamentos hospitalares; conhecimento dos profissionais sobre os recursos necessários à tomada de decisão, atitudes dos profissionais no processo de encaminhamento) estão, também, entre os critérios que os profissionais consideram ao referenciar as pessoas para as diferentes modalidades da Rede (Petronilho et al., 2014). Muitos destes critérios refletem a perceção, por parte dos profissionais, de que o modelo de cuidados continuados domiciliários atual não responde cabalmente às necessidades e a existência de dúvidas sobre a disponibilidade real existente deste tipo de cuidados para responder de forma efetiva no que concerne à recuperação do máximo potencial de autonomia da pessoa, em situações em que o regime terapêutico é complexo e que exigem maior intensidade de cuidados profissionais.

Retomando os estudos de Lopes, Mateus e Rosati (2018), no que respeita à mortalidade, os autores, descobriram que a população admitida em cuidados continuados domiciliários, apresenta uma taxa de mortalidade mais elevada, quando comparada com a das pessoas admitidas para as unidades de internamento, um menor tempo de sobrevivência e que os locais que tratam pacientes mais graves também apresentam taxas de mortalidade mais elevadas, como seria de esperar. Por fim, e não com menos relevância, verificaram que a maioria da população admitida na RNCCI não apresenta quaisquer alterações no seu estado cognitivo e físico entre a admissão e a alta, em particular os admitidos para cuidados pelas ECCI. Estes dados são convergentes com os do estudo de Petronilho (2013b), que, ao analisar o destino das pessoas dependentes no autocuidado após alta hospitalar, verificou que, no momento da referenciação, a maioria dos dependentes revelava um nível reduzido de potencial de reconstrução de autonomia, tendo elevados níveis de dependência para todos os domínios do autocuidado (a maioria são “acamados”). Os resultados desse estudo revelavam também um elevado risco de compromisso nos processos corporais, especialmente no sistema tegumentar (úlceras de pressão e maceração), musculoesquelético (rigidez articular) e respiratório (expectoração ineficaz) (Petronilho, 2013b).

Os dados anteriores, aparentemente surpreendentes, sugerem desde logo a necessidade de mais investigação sobre cuidados às pessoas dependentes no autocuidado e seus cuidadores, em contexto domiciliário. Por um lado, a literatura, em particular no domínio da Enfermagem, que tem alertado para que os indicadores epidemiológicos centrados no processo de doença, como as taxas de mortalidade e morbilidade, são manifestamente insuficientes para descrever, compreender e monitorizar a condição de saúde associada à dependência no autocuidado, uma vez que dão uma visão muito parcial da realidade sendo necessário mobilizar outros indicadores para avaliação da condição de saúde da pessoa e monitorização da qualidade do autocuidado da pessoa dependente (Gonçalves, 2013; Pereira, 2007). Por outro lado, a dependência no autocuidado sendo em si mesma um condicionante de saúde, não traduz por si só uma perspetiva global da condição de saúde que “ *se estenda entre as causas (condição clínica) que a determinam e as consequências (complicações) que advém de um quadro de dependência*” (Gonçalves, 2013, p. 50). Existe uma variabilidade de respostas humanas associadas à dependência, que são influenciadas pela condição de saúde, fatores culturais, espirituais, demográficos, processos familiares, mas, igualmente, pelos recursos de saúde e sociais necessários, acessíveis e utilizados (Petronilho, 2013b). As complicações associadas à dependência, mesmo apenas olhadas sob um plano biofisiológico, podem ser múltiplas. Vários estudos sobre o fenómeno da dependência apontam para uma relação direta entre o nível de dependência e o compromisso nos processos corporais (Gonçalves, 2013; Pereira, 2007; Petronilho, 2007, 2013b). Entre o vasto leque de problemas e compromissos nos processos corporais e psicológicos, encontram-se com frequência complicações como: memória comprometida, consciência comprometida, paresia, rigidez articular, equilíbrio comprometido, dor, ventilação comprometida, limpeza das vias aéreas comprometida, deglutição comprometida, desidratação, incontinência urinária e intestinal, ou retenção urinária e obstipação, úlceras de pressão e úlceras venosas, maceração, edema, entre outros (Alves, Andrade, Sena & Gomes, 2006; Branco & Santos, 2010; Carvalho, Bomfim & Domiciano, 2017; Ordem do Enfermeiros, 2015; ICN - International Council of Nurses, 2005; Júnior & Waters, 2019; Lima et al., 2016; Oliveira, Couto & Mota, 2019; Petronilho, 2007, 2013b; Pierce, Buettner, Bulcroft, Camp & Bourguignon, 1995; Pinto, 2014; Tosin, Campos, Blanco, Santana & Oliveira, 2015). Estas situações podem exigir cuidados e a mobilização de conhecimentos, utilização e gestão de dispositivos técnicos, a maioria das vezes, para além dos conhecimentos e competências dos cuidadores familiares.

Petronilho et al. (2017) desenvolveram um estudo com o objetivo de avaliar a evolução da condição de saúde das pessoas acompanhadas na RNCCI. Para o efeito recorreram a uma amostra, não probabilística, de prestadores de cuidados da RNCCI da área de abrangência de

uma Equipa Coordenadora Local da região do Minho, tendo integrado 4 ECCI(s). Verificaram que existia uma adequação do juízo clínico das equipas multiprofissionais envolvidas no processo de referenciação (Petronilho et al., 2017). Concluíram que as pessoas dependentes no autocuidado apresentavam no geral baixo potencial de recuperação de autonomia, tendo o potencial de reconstrução de autonomia, como critérios de decisão mais significativos os seguintes indicadores: reconhecimento por parte da pessoa dependente no autocuidados de mudanças no seu estado de saúde; força de vontade expressa na aprendizagem; crença da pessoa dependente de que é capaz de recuperar; desejo expresso de se tornar independente; motivação; proatividade e envolvimento no processo de ensino/aprendizagem; capacidade física e capacidade cognitiva (Petronilho, 2013b; Petronilho et al., 2017). As pessoas que apresentavam menores compromissos corporais eram as internadas em Unidades de Convalescença, enquanto as que apresentavam maiores compromissos nos processos corporais eram as admitidas para Unidades de Longa Duração e Manutenção. Verificaram uma evolução positiva entre a admissão e a alta nos compromissos nos processos corporais em todas as Unidades da RNCCI estudadas, bem como no nível de dependência global. Mais especificamente, constataram que nas Unidades de Convalescença e Unidade de Média Duração e Reabilitação as pessoas dependentes no autocuidado apresentam maior potencial de reconstrução de autonomia, maior independência no autocuidado e menor compromisso nos processos corporais, comparativamente com as pessoas dependentes acompanhadas em Unidades de Longa Duração e Manutenção e ECCI. Os autores consideram a necessidade de mais estudos para compreender melhor os fatores que influenciam o valor acrescido dos cuidados prestados, em particular nos cuidados prestados em casa das pessoas.

A referenciação para as ECCI, como anteriormente dissemos, tem como critério obrigatório a existência de um familiar que assuma o exercício do papel de cuidador, permitindo o suporte familiar necessário para que a pessoa possa permanecer na sua própria casa. Estudos de base populacional, com amostras probabilísticas representativas das populações estudadas, desenvolvidos em Portugal, nos Concelhos de Lisboa (Costa, 2013) e do Porto (Gonçalves, 2013), mostraram que a prestação de cuidados no seio da família, a um familiar dependente no autocuidado, “*longe de ser uma realidade linear é uma realidade complexa, multidimensional e dinâmica*” (Gonçalves, 2013, p. 247). Os investigadores encontraram muitas similaridades e algumas diferenças no perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares. A maioria dos cuidadores familiares eram mulheres, com ocupação profissional, baixa escolaridade e uma situação desfavorável relativamente aos apoios de que dispunham, vivendo a maioria das famílias com um rendimento *per capita*/mês abaixo do salário mínimo nacional. Quanto à relação de parentesco do cuidador principal com a pessoa dependente, no caso do Porto eram

maioritariamente filhas, enquanto que em Lisboa eram os conjugues quem assumia este papel, isto fez com que se tivessem verificado diferenças nas idades de uns e de outros. Em Lisboa, 47% dos familiares cuidadores tinham 65 ou mais anos, sendo que 15% tinham mais de 80 anos. Por seu turno, no Porto 70,5% tinham entre 15 e 65 anos (Costa, 2013; Gonçalves, 2013). Os autores concluíram que cerca de um terço de pessoas dependem totalmente do cuidador familiar para sobreviver, dado que vivem circunscritos ao espaço do leito (dependentes - acamados) (Gonçalves, 2013, p. 255). Nesta situação de dependência no autocuidado, as pessoas exigem disponibilidade total do cuidador familiar e que este tenha capacidade para dar resposta às necessidades que o exercício do papel de cuidador exige com mestria, tais como motivação, capacidade física, capacidade de memória, capacidade de adquirir nova informação e de a mobilizar para interpretar, decidir e agir na manutenção da condição de saúde (Gonçalves, 2013; Pereira, 2007; Petronilho, 2013b), o que o perfil dos cuidadores muitas vezes não permite.

Os autores verificaram, como seria de esperar, que quanto maior era a dependência da pessoa dependente no autocuidado pior era a condição de saúde, maior era a intensidade dos cuidados prestados pelo familiar cuidador, sendo também menor o incentivo do familiar cuidador à autonomia da pessoa dependente nos cuidados prestados e menor a taxa de utilização de equipamentos considerados necessários para a promoção de maior independência (Costa, 2013, p.287). Na linha do que temos vindo a fazer notar relativamente à complexidade muitas vezes envolvida no cuidado às pessoas dependentes no autocuidado, Andreia Costa (2013, p.288) verificou que todas as pessoas dependentes-acamadas manifestavam sinais aparentes de compromisso da integridade da pele e presença de sinais aparentes de compromisso respiratório. A grande maioria revelava sinais aparentes de desnutrição, desidratação e alteração do estado mental. Como refere Gonçalves (2013), os familiares cuidadores não têm a mesma atenção a todos os domínios do autocuidado e são mais competentes relativamente àqueles cuidados que têm semelhança com a sua experiência de cuidar de si mesmos, manifestando maiores dificuldades quando o deficit de autocuidados está associado a uma disfuncionalidade orgânica, que exige uma resposta diferenciada. Os dados destes estudos vão na mesma direção dos encontrados por Petronilho (2013b).

Nos concelhos estudados por Gonçalves (2013) e Costa (2013) foi possível estimar que existem no Porto cerca de 10496 famílias que integram pessoas dependentes no autocuidado e em Lisboa 19396 (Costa, 2013; Gonçalves, 2013) o que representará cerca 29892 pessoas dependentes-acamadas só nestes concelhos. Se tivermos em consideração que o número total, em Portugal Continental, de lugares na RNCCI para cuidados continuados no domicílio pelas

ECCI é de 5667 (Ministério da Saúde, 2019), facilmente podemos concluir que a maioria destas pessoas não recebem cuidados da Rede, pelo menos com caráter de continuidade.

Os dados destes estudos, que acabámos de referenciar, reforçam a necessidade de compreender melhor a problemática das necessidades de cuidados das pessoas dependentes no autocuidado e os cuidados que lhe são prestados. E a necessidade de conhecer que cuidados, com que intensidade e quem os presta, às pessoas encaminhadas para as ECCI, se quisermos contribuir para encontrar formas, mais efetivas e significativas para as pessoas, de organizar estes cuidados (Silva, 2007). Tanto quanto sabemos, as questões acima enunciadas não têm, até ao momento uma resposta por via da investigação. Assim, propomo-nos com este estudo exploratório contribuir para a sua elucidação.

O nosso estudo tem como contexto as Equipas de Cuidados Continuados Integrados, pelo que a seguir procuraremos apresentá-las a partir de uma síntese dos documentos jurídico-normativos, orientações e recomendações técnicas que a elas reportam.

1.6.3.1. Equipas de Cuidados Continuados Integrados

Até à criação e implementação da RNCCI, os cuidados às pessoas dependentes, particularmente idosos, no domicílio eram prestados pelas equipas de cuidados continuados dos centros de saúde que trabalhavam em articulação com equipas de Apoio Domiciliário Integrado, tal como previsto no Despacho Conjunto nº 407/98, de 18 de junho. Com a implementação da RNCCI, que previa as Equipas de Cuidados Continuados Integrados, em Portugal da responsabilidade dos Cuidados de Saúde Primários, foi necessário definir a forma de articulação e as orientações para a sua constituição e operacionalização da metodologia de prestação de cuidados (Administração Central do Sistema de Saúde, 2007a).

A constituição das ECCI cruza-se com a reestruturação dos cuidados de saúde primários, no âmbito da reforma do Serviço Nacional de Saúde (Decreto-Lei nº 28/2008, de 22 de fevereiro), que cria os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES). Dos ACES fazem parte várias unidades funcionais, autónomas, nomeadamente as Unidades de Saúde Familiares (USF); Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP); a Unidade de Saúde Pública (USP); Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP) e a Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC). As ECCI vão ser constituídas nas Unidades de Cuidados na Comunidade, de quem dependem hierárquica e funcionalmente, e é a partir destas unidades que o ACES se articula com a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Despacho nº 10143/2009, de 20 de Março).

As equipas de cuidados continuados integrados são, no quadro da legislação em vigor, equipas multidisciplinares da responsabilidade dos cuidados de saúde primários e das entidades de apoio social para a prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados médicos, enfermagem, reabilitação e apoio social, ou outros, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento, mas que não podem deslocar-se de forma autónoma (Decreto-lei nº 101/2006 de 6 de junho). Importa realçar que os indivíduos, sem um cuidador familiar, que necessitam de 24 horas de cuidados ou apenas de cuidados sociais não têm direito a receber este tipo de cuidados, o que se constitui num problema, dada a tendência crescente de famílias unipessoais (Instituto Nacional de Estatística, 2012), desafiando as sociedades a pensarem modelos inovadores de cuidados que permitam que os cidadãos possam continuar a viver em suas casa, lugar “*onde mais queremos estar durante um tempo de perigo grave*” (Krastev, 2020, p. 38).

Em conformidade com a Portaria nº 50/2017 de 2 de fevereiro, as Equipas de Cuidados Continuados Integrados devem funcionar, em equipa multidisciplinar e de acordo com um modelo centrado na pessoa, tendo como finalidade prestar cuidados personalizados que garantam: a reabilitação, a manutenção, o conforto e o apoio psicossocial adequado a cada da pessoa; o apoio no desempenho das atividades básicas e instrumentais de vida diária; a promoção de um ambiente seguro, confortável, humanizado e promotor de autonomia; a promoção do envolvimento dos familiares ou cuidadores informais, assegurando o ensino e o treino adequados a capacitá-los para o exercício desse papel. Para garantir a personalização dos cuidados é adotada a metodologia de gestão de casos, devendo ser identificados para cada caso um profissional, preferencialmente um enfermeiro, designado de “Gestor de Caso”, responsável direto pelo acompanhamento do processo individual de cada pessoa assistida e garante da comunicação entre todos os profissionais envolvidos na prestação de cuidados. Sempre que necessário devem ser garantidas consultas multidisciplinares e acompanhamento assistencial de natureza paliativa.

A dimensão e a capacidade de resposta de cada ECCI, depende das características geodemográficas onde está inserida. Conjugando critérios de dispersão geográfica, dimensão e características demográficas, sociais e epidemiológicas da população, cada UCC deve dar resposta a um máximo de 100.000 utentes (Administração Central do Sistema de Saúde, 2007a). As pessoas que reúnem critérios de referenciação específicos para cuidados em ECCI, de acordo com a Portaria nº 74/2006, de 10 de setembro, são aquelas que estão em:

“situação de dependência funcional transitória ou prolongada, que não se podem deslocar de forma autónoma, cujo critério de referenciação assenta na fragilidade, limitação funcional grave condicionada por fatores ambientais, com doença severa, em fase avançada ou terminal, ao longo do ciclo de vida, que reúnam condições no domicílio que permitam a prestação dos cuidados continuados integrados que requeiram: a) Frequência de prestação de cuidados de saúde superior a 1 vez por dia, ou, prestação de cuidados de saúde superior a 1 hora e 30 minutos por dia, no mínimo de 3 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 requeira um grau de diferenciação ao nível da reabilitação; d) Necessidades de suporte e capacitação ao cuidador informal” (Portaria 74/2006, de 10 de setembro).

As ECCI prestam cuidados todos os dias do ano, no horário de funcionamento das 8 às 20 horas nos dias úteis e, conforme as necessidades, aos fins-de-semana e feriados, pelo menos das 9 às 17h (Administração Central do Sistema de Saúde, 2007b). De acordo com as orientações para a constituição destas unidades, o acesso deve ser garantido também através de contacto telefónico, quer como forma de acompanhamento, quer para supervisão e aconselhamento da pessoa dependente no autocuidado e familiar cuidador (Administração Central do Sistema de Saúde, 2007b). A questão da cobertura de cuidados ao longo do dia e durante todos os dias da semana tem um potencial de influenciar e/ou mesmo determinar a possibilidade de a pessoa dependente no autocuidado poder permanecer no seu domicílio. A transição para a dependência e a condição de saúde a ela associada, que envolve muitas vezes cuidados de elevada complexidade, alteram as dinâmicas familiares e os papéis sociais dos membros da família. A adaptação da família a esta nova situação, a possibilidade de simultaneamente conciliarem o exercício do papel de cuidador com o trabalho e os múltiplos papéis sociais que desempenham, a garantia de que o familiar dependente no autocuidado recebe de forma segura os cuidados de que necessita, exige que se pensem modelos de cuidados que respondam cabalmente às necessidades quando for preciso, a qualquer hora do dia ou da noite.

A referenciação das pessoas dependentes para a RNCCI pode ser feita a partir do hospital ou da comunidade, seguindo o processo de referenciação e admissão definido para qualquer tipologia de cuidados na rede, como já tivemos oportunidade de descrever. Em qualquer dos casos, a referenciação tem que ser feita por profissionais de saúde, designadamente médicos, enfermeiros e assistentes sociais, dos hospitais ou das unidades de saúde familiar, com base em

critérios clínicos e acompanhada da seguinte informação: diagnóstico principal de acordo com a Classificação Internacional da Doença; registo de comorbilidades; classificação do grau de funcionalidade segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde; avaliação médica, de enfermagem e do serviço social e respetiva proposta da tipologia de cuidados da RNCCI que se considera adequada à condição da pessoa. Após a admissão da pessoa na RNCCI há lugar a uma avaliação com periodicidade mensal com vista à avaliação da concretização dos objetivos terapêuticos, da necessidade da continuidade dos cuidados ou de existência de condições para a alta. Esta avaliação deve seguir a Orientação Técnica nº 2, da Comissão Nacional de Coordenação da Rede de Cuidados Continuados Integrados (CNCRCCI) de 27/02/2017, que estipula que a Classificação Internacional da Funcionalidade é o instrumento obrigatório a utilizar na referenciação e avaliação pelos profissionais de saúde responsáveis pelo tratamento e acompanhamento do utente. Para o efeito da documentação da avaliação são usadas as Tabela Nacional de Funcionalidade (TNF), destinada a pessoas com idade compreendida entre os 18 e os 64 anos e a Tabela de Funcionalidade do Idoso (TFI), reservada a pessoas com mais de 65 anos. No que diz respeito à documentação das avaliações feitas pelos diferentes profissionais, a Orientação técnica nº 2 da CNCRCCI, que temos vindo a citar, estipula que, no caso da Equipas de Cuidados Domiciliários da RNCCI, devem ser realizadas e documentadas, no momento da admissão das pessoas para esta tipologia de cuidados, as avaliações médica, de enfermagem, social, e de úlcera de pressão, sempre que exista uma ou mais úlceras; as avaliações de risco de úlcera de pressão, do risco de queda e da queda se se justificar, da diabetes se a pessoa for diabética, dos parâmetros vitais e biofísicos, a composição do agregado familiar e dos contactos a privilegiar e a classificação do grau de funcionalidade (TNF, CIFI). A avaliação de acompanhamento, no mínimo quinzenal, deve seguir a mesma orientação, com definição de periodicidade para a avaliação de úlcera de pressão, que deve ser efetuada e registada no dia 1 e quinze de cada mês e do risco de úlcera de pressão, cuja avaliação se propõe que seja mensal se não existirem úlceras. A orientação para a avaliação do grau de funcionalidade é de que se realize no mínimo quinzenalmente. Na alta, para além das avaliações anteriormente referidas, deve ser elaborada nota de alta. Todas as intervenções são registadas numa plataforma de gestão e monitorização, conhecida por “GestCare CCI” e no SCLINICO, para que a informação seja partilhada por todos os profissionais que acompanham o doente e família. A nível da plataforma “GestCare CCI” são obrigatórios os registos no momento da admissão em ECCI (nas primeiras 48 horas) e mensalmente após início da prestação dos cuidados. Estas avaliações devem originar planos individuais de intervenção do ponto de vista multidisciplinar.

Como referimos anteriormente, existem em Portugal Continental 5667 vagas em ECCI para admissão de pessoas dependentes no autocuidado. Curiosamente, apesar do progressivo envelhecimento da população e potencial aumento do número de pessoas dependentes, assistiu-se em 2018 a uma diminuição do número de vagas nesta tipologia de cuidados da RNCCI de 2,1% a nível nacional, registando-se a maior diminuição (menos 12% dos lugares) na região Centro, seguida do Alentejo (2,3%) e do Norte (2%) (ACSS-DRS, 2018). No 1º semestre de 2019, embora o número de ECCI tenha crescido a nível nacional 1,4%, o número de lugares domiciliários da RNCCI Geral voltou a diminuir 1,5%. Os motivos de referenciação para cuidados numa ECCI, foram, em 2018, os seguintes: ensino ao utente/cuidados informais (91%); dependência nas atividades de vida diária (87%); reabilitação (51%); tratamento de feridas /ulceras de pressão (32%); cuidados pós-cirúrgicos (16%); doença cardiovascular (12%); gestão do regime terapêutico (95%); úlceras de pressão múltiplas (11%); portadores de sondas nasogástricas/sonda de gastrostomia (6%); manutenção de dispositivos (4%) e descanso do cuidador (1%). Durante o ano de 2018 foram referenciados para ECCI 12620 pessoas, distribuídas da seguinte forma pelas regiões de Portugal continental: 5056 pessoas no Norte; 1286 no Centro; 4132 em Lisboa e Vale do Tejo; 877 no Alentejo; 1269 no Algarve. De salientar que a maioria dos utentes (55,7%) são referenciados para ECCI pelos cuidados de saúde primários, ao contrário da referenciação para as restantes tipologias da rede que é maioritariamente originária dos hospitais. Quanto à média do tempo entre a referenciação e a identificação de uma vaga para cuidados em ECCI, esta varia de região para região, sendo de 11,5 dias na região Norte, 8,3 dias no Centro, 9 dias no Alentejo, 8,3 dias em Lisboa e Vale do Tejo e 3 dias no Algarve. De notar que 34,5% das pessoas assistidas na RNCCI foram-no em ECCI. O Algarve, Lisboa e Vale do Tejo e o Norte assistiram a maior parte dos seus utentes em ECCI, enquanto o Alentejo e o Centro assistiram em ECCI apenas 33,2% e 16,5%, respetivamente. Relativamente à caracterização dos utentes atendidos pelas ECCI da RNCCI, em 2018, 0,9% dos utentes tinham idades compreendidas entre os 0 e os 17 anos, 3,9% eram indivíduos com idades compreendidas entre os 18 e 49 anos, 9,8% tinham entre 50 e 54 anos de idade, 32,1% mais de 65 anos e menos de 79 e a maioria dos utentes (53,3%) assistidos tinham 80 ou mais anos de idade (ACSS-DRS, 2018, 2019).

Convém ainda referir que mesmo antes de serem admitidos na RNCCI, a maioria dos utentes já tinha apoios prévios de natureza diversificada tais como alimentação (72%), higiene pessoal (70%) e gestão da medicação (62%). O apoio prestado por familiares representava 82% do apoio recebido, o apoio por Serviço de Apoio Domiciliário constituía 20%, o apoio por técnicos de saúde 15% e o apoio prestado por técnicos do serviço social 12% (ACSS-DRS, 2018).

Em relação à forma de articulação entre as ECCI, da responsabilidade dos Cuidados de Saúde Primários, e o Serviço Apoio Domiciliário, da responsabilidade da Segurança Social, não encontramos documentos orientadores. Faremos, no entanto, em seguida uma breve síntese da caracterização destes serviços, de acordo com a Portaria nº 38/2013 de 30 de janeiro, que estabelece as condições de instalação e funcionamento do serviço de apoio domiciliário (SAD).

De acordo com a referida portaria, o SAD consiste na prestação de cuidados e serviços, individualizados e personalizados, a famílias e/ou pessoas que se encontrem no seu domicílio, em situação de dependência física e ou psíquica e que não possam assegurar, temporária ou permanentemente, a satisfação das suas necessidades básicas e ou a realização das atividades instrumentais da vida diária, e que não disponham de apoio familiar para protagonizar a ajuda necessária. São potenciais clientes destes serviços crianças, jovens e adultos com deficiência ou incapacidade e idosos (Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, Gabinete de Estratégia e Planeamento, 2018). Os objetivos do Serviços da Apoio Domiciliário consistem em: contribuir para a melhoria da qualidade de vida da pessoa e família; conciliar a vida familiar e profissional; contribuir para que as pessoas possam continuar a viver em suas casas e na sua comunidade, retardando a institucionalização em unidades residenciais; promover a autonomia das pessoas; prestar cuidados adequados às necessidades das pessoas; reforçar as capacidades e competências da família e de outros cuidadores e facilitar o acesso a serviços da comunidade.

Segundo a legislação em vigor, os Serviços de Apoio Domiciliário devem prestar cuidados tendencialmente todas as semanas e, sempre que necessário, aos sábados, domingos e feriados. Devem prestar pelo menos quatro dos seguintes tipos de serviços: cuidados de higiene e conforto pessoal; higiene habitacional relacionada com os cuidados prestados; fornecimento e apoio nas refeições; tratamento de roupa de uso pessoal do utente; atividades de animação e socialização; aquisição de bens e géneros alimentícios; pagamento de serviços, deslocação a entidades da comunidade e serviço de teleassistência (Portaria nº 38/2013, de 30 de janeiro).

A portaria 38/2013, de 30 de janeiro, remete para a obrigatoriedade da existência de um processo individual do utente onde, para além dos dados de identificação e tipificação do serviço, se exige a identificação e contacto do médico assistente, o processo de saúde que possa ser consultado de forma autónoma, o programa de cuidados e serviços e a identificação do responsável pelo acesso à chave do domicílio do utente e regras de utilização quando aplicável. Nada é mencionado sobre a articulação com a Rede de Cuidados Continuados Integrados.

A legislação preconiza que os SAD tenham uma direção técnica constituída por pessoa com habilitação superior, da área das ciências sociais e do comportamento, saúde ou serviços sociais, a quem compete dirigir o serviço e a responsabilidade pela organização, funcionamento,

coordenação e supervisão dos profissionais, que prestam o apoio domiciliário. No que concerne ao pessoal que presta o serviço, a Portaria 38/2013, de 30 de janeiro, refere-se a *pessoal técnico, ajudantes de ação direta e outros*, estipulando que devem ter formação adequada às funções, dispor de competências de comunicação e relacionamento interpessoal fácil, que lhes permita escutar e observar as necessidades dos utentes, transmitir a informação necessária, e desenvolver intervenção adequada em situações de dependência e deficiência. Podendo também contar com voluntários para a prestação de serviços, devidamente enquadrados.

Os Serviços de Apoio domiciliário são prestados por instituições do âmbito da Rede de Serviços e Equipamentos Sociais (RSES), podendo as entidades proprietárias destes serviços ser ou não lucrativas, sendo estas últimas maioritárias em número e serviços prestados, compreendo as Instituições Particulares de Solidariedade Social, as entidades oficiais que prosseguem fins de ação social, os Serviços Sociais das Empresas e a Santa Casa da Misericórdia de Lisboa. De acordo com a Carta Social de 2018, existiam, a nível nacional, 2701 instituições com resposta do tipo Serviço de Apoio Domiciliário, correspondendo a cerca de 110400 lugares para apoio a idosos e dependentes nas atividades básicas e instrumentais de vida diária no domicílio, tendo estado ocupadas, em 2018, 64% do total dos lugares disponíveis. Em contrapartida, as respostas da Rede de Serviços e Equipamentos Sociais do tipo estrutura residencial tiveram uma taxa de ocupação de 93% das vagas disponíveis. A prestação de serviços no domicílio, desenvolvida pela resposta SAD, estava disponível, em 2018, em todos os concelhos do Continente, existindo, contudo, uma maior concentração destes serviços nas Regiões Norte e Centro de Portugal.

1.7. Visão geral da tese

O estudo que apresentamos neste relatório resulta de um percurso de investigação no âmbito do Curso de Doutoramento em Enfermagem, tendo por objetivo identificar, as necessidades de cuidados das pessoas dependentes no autocuidado que vivem em suas casas, que cuidados lhes são efetivamente prestados e quem os presta. Com o propósito de contribuir para uma redefinição de um modelo organizacional da assistência às pessoas dependentes no autocuidado, que garanta a completude de cuidados de modo a permitir que, se essa for a sua vontade, possam continuar a viver em suas casas e nas suas comunidades, sem pôr em causa a preservação e/ou otimização do seu máximo potencial de saúde e bem-estar, preservando os processos identitários e a rede de afetos.

A tese está organizada em capítulos. A introdução, corresponde ao primeiro capítulo e nela procuramos organizar um discurso compreensível sobre a problemática do tema, quer de um ponto de vista do que é sabido na perspectiva da ciência, quer na perspectiva das realidades relativas aos modelos de organização do processo assistencial. Foi também nosso propósito sublinhar aqui a importância da problemática da dependência no autocuidado para a Enfermagem e assim, não mais justificar o estudo, pela natureza cansativa que encerra a necessidade de se explicar o que é óbvio. O capítulo 2, foca-se no “material e métodos”, clarificando-se a finalidade do estudo, os objetivos, as fases, as variáveis, os métodos e o tratamento dos dados. Nos dois capítulos seguintes, focámo-nos nos resultados quer do estudo quantitativo correspondente à primeira fase, quer no estudo qualitativo correspondente à segunda. Finalmente, encerramos o documento com uma síntese final com natureza conclusiva.

1.8. Obras citadas

- Administração Central do Sistema de Saúde. (2007a). *A equipa de cuidados continuados integrados: Orientações para a sua constituição nos centros de saúde*. Recuperado de <https://www2.acss.min-saude.pt/Portals/0/Orienta%C3%A7%C3%B5es%20para%20a%20consti.pdf>
- Administração Central do Sistema de Saúde. (2007b). *A equipa de cuidados continuados integrados*. Recuperado de <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Orientações para a consti.pdf>
- Administração Central do Sistema de Saúde, Departamentos Regionais de Saúde. (2018). *Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2018*. Recuperado de http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/Relatorio-de-Monitorizacao-RNCCI_2018.pdf
- Administração Central do Sistema de Saúde, Departamentos Regionais de Saúde. (2019). *Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados: 1º Semestre 2019*. Lisboa Portugal: Autor.
- Albrecht, M. N. (1990). The Albrecht Nursing Model for Home Health Care: Implications for research, practice, and education. *Public Health Nursing*, 7(2), 118-126. doi:10.1111/j.1525-1446.1990.tb00621.x
- Albuquerque, P. (2020). *Need, unmet need, and shortage in the long-term care market (WP01/2020/DE/ SOCIUS/ CSG)*. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/342412947_Need_unmet_need_and_shortage_in_the_long-term_care_market
- Alves, L., Andrade, A., Sena, J., & Gomes, G. (2006). Sistematização da assistência de enfermagem para um paciente com acidente vascular cerebral isquémico. *Vitalle*, 18(1), 49-56. doi:10.14295/vitalle.v18i1.7637
- Alves, L. C., Leite, I. D., & Machado, C. J. (2008). Conceituando e mensurando a incapacidade funcional da população idosa: Uma revisão de literatura. *Ciência e Saúde Coletiva*, 13(4), 1199-1207. doi:10.1590/S1413-81232008000400016
- Araújo, I., Paúl, C., & Martins, M. (2011b). Viver com mais idade em contexto familiar:

- Dependência no auto cuidado. *Revista Da Escola de Enfermagem da USP*, 45(4), 869-875. doi:10.1590/S0080-62342011000400011
- Araújo, I. M. (2010). *Cuidar da família com um idoso dependente: Formação em enfermagem* (Tese de doutoramento). Recuperado de <https://hdl.handle.net/10216/45001>
- Avendano, M., & Jonathan, C. (2019). *Working at older ages: Why it's important, how it affects health, and the policy options to support health capacity for work*. Recuperado de <http://www.euro.who.int/en/about-us/partners/observatory/publications/policy-briefs-and-summaries/working-at-older-ages-why-its-important,-how-it-affects-health,-and-the-policy-options-to-support-health-capacity-for-work-2019>
- Aznar, C., Aznar, A., Germán, C., Nalváiz, T., & Esteban, E. (2002). Dependencia y necesidades de cuidados no cubiertas de las personas mayores de una zona de salud de Zaragoza. *Revista Española de Salud Pública*, 76(3), 215-226. doi:10.1590/s1135-57272002000300006
- Backman, K., & Hentinen, M. (1999). Model for the self-care of home-dwelling elderly. *Journal of Advanced Nursing*, 30(3), 564-572. doi:10.1046/j.1365-2648.1999.01125.x
- Baptista, I., & Perista, P. (2018). *ESPN thematic report on challenges in long-term care: Portugal*. Recuperado de https://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjKxZrQqt_tAhXBi1wKHcyNAD8QFjABegQIAhAC&url=https%3A%2F%2Fec.europa.eu%2Fsocial%2FBlobServlet%3FdocId%3D19864%26langId%3Den&usg=AOvVaw2cAEPviYEdecbyJGcPmdv1
- Barczyk, D., & Kredler, M. (2018). *The role of informal and formal care*. Recuperado de http://www.eco.uc3m.es/~mkredler/LTCEurope_Jan18.pdf
- Bartfay, E., Bartfay, W. J., & Gorey, K. M. (2016). Dementia care in Ontario, Canada: Evidence of more timely diagnosis among persons with dementia receiving care at home compared with residential facilities. *Public Health*, 130, 6-12. doi:10.1016/j.puhe.2015.10.002
- Boland, L., Légaré, F., Perez, M. M., Menear, M., Garvelink, M. M., McIsaac, D. I., ... Stacey, D. (2017). Impact of home care versus alternative locations of care on elder health outcomes: An overview of systematic reviews. *BMC Geriatrics*, 17(1), 1-15. doi:10.1186/s12877-016-0395-y
- Branco, T., & Santos, R. (2010). *Reabilitação da pessoa com AVC*. Coimbra, Portugal: Formasau.
- Brito, M. A. (2012). *A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado: Uma teoria explicativa* (Tese de doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.14/12617>
- Bulck, A., Metzethin, S., Elissen, A., Stadlander, M., Stam, J., Wallinga, G., & Ruwaard, D. (2019). Which client characteristics predict home-care needs?: Results of a survey study among Dutch home-care nurses. *Health and Social Care in the Community*, 27(1), 93-104. doi:10.1111/hsc.12611
- Caldas, C. P. (2003). Envelhecimento com dependência: Responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 733-781. doi:10.1590/s0102-311x2003000300009
- Cameron, J., Worrall-Carter, I., Page, P., & Stewart, S. (2010). Self-care behaviours and heart failure: Does experience with symptoms really make a difference? *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 9(2), 92-100. doi:10.1016/j.ejcnurse.2009.10.004
- Campos, M. J. (2009). *Integração na família de uma pessoa dependente no autocuidado: Impacte da ação do enfermeiro no processo de transição* (Dissertação de mestrado).

- Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Porto, Portugal.
- Carneiro, R. (Coord.). (2012). *O envelhecimento da população: Dependência, ativação e qualidade*. Recuperado de http://www.qren.pt/np4/np4/?newsId=1334&fileName=envelhecimento_populacao.pdf
- Carvalho, M. I. (2009). A Política de cuidados domiciliários em instituições de solidariedade social: Risco ou protecção efectiva? *Locus Soci@l*, 2, 67-80.
- Carvalho, W. N., Bomfim, M. S., & Domiciano, C. S. (2017). A sistematização da assistência de enfermagem ao paciente vítima de acidente vascular cerebral. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research*, 19(2), 45-50.
- Casado, D. (2006). Aproximación a la dependencia funcional. *Documentación Social: Revista de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada*, 141, 11-22.
- Castro, D., Nunes, D., Pagotto, V., Pereira, L., Bachion, M., & Nakatani, A. (2016). Incapacidade funcional para atividades básicas de vida diária de idosos: Estudo populacional. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 15(1), 109. doi:10.4025/cienccuidsaude.v15i1.27569
- Cline, D. D. (2015). Complexity of care: A concept analysis of older adult health care experiences. *Nursing Education Perspectives*, 36(2), 108-113. doi:10.5480/14-1362
- Collière, M.-F. (1989). *Promover a vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa, Portugal: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Collière, M. F. (2003). *Cuidar... a primeira arte da vida*. Loures, Portugal: Lusociência.
- Colombo, F., Llena-Nozal, A., Mercier, J., & Tjadens, F. (2011). Help wanted?: Providing and paying for long-term care. *OECD Health Policy Studies*. doi:10.1787/9789264097759-en
- Consejo de Europa, Comité de Ministros. (1998). *Recomendación Nº (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia*. Recuperado de <https://sid.usal.es/10476/3-3-5>
- Conselho da Europa. (1996). *Carta Social Europeia: Revista* (p. 25). Estrasburgo, França: Autor.
- Corbin, J. (1998). The Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory Model: An update. *Scholarly Inquiry Nursing Practice: An International Journal*, 12(1), 33-41.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1991). A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 5(3), 155-174.
- Costa, A. (2013). *Famílias que integram pessoas dependentes no autocuidado: Estudo exploratório de base populacional no concelho de Lisboa* (Tese de doutoramento). Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal.
- Costa, A., Ribeiro, A., Varela, A., Alves, E., Elias, I., Porfírio, A., ... Ferreira, P. (2017). *Estratégia nacional para o envelhecimento ativo e saudável 2017-2025: Proposta do Grupo de Trabalho Interministerial (Despacho n.º12427/2016)*. Retrieved from <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/07/ENEAS.pdf>
- Costa, N., Wübker, A., De Mauléon, A., Zwakhalen, S. M., Challis, D., Leino-Kilpi, H., ... Vellas, B. (2018). Costs of care of agitation associated with dementia in 8 european countries: Results from the RightTimePlaceCare Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 19(1), 95.e1-95.e10. doi:10.1016/j.jamda.2017.10.013
- Cylus, J., Normand, C., & Figueras, J. (2019). *Will population ageing spell the end of the welfare state: A review of evidence and policy options*. Copenhagen, Denmark: WHO Regional Office for Europe.

- Dahl, B. M., & Clancy, A. (2015). Meanings of knowledge and identity in public health nursing in a time of transition: Interpretations of public health nurses' narratives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(4), 679-687. doi:10.1111/scs.12196
- De Vlieghe, K., Declercq, A., Aertgeerts, B., Gosset, C., Heyden, I., & Moons, P. (2014). The activity profile of home nurses: A systematic review. *Home Health Care Management and Practice*, 26(4), 257-265. doi:10.1177/1084822314527293
- Decreto-lei nº 101/2006 de 6 de junho. *Diário da República nº 109/2006 - I Série A*. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.
- Decreto de Lei 136/2015 de 28 de julho. *Diário da República nº 145/2015 – 1ª Série*. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.
- Denyes, M. J., Orem, D. E., & Bekel, G. (2001). Self-care: A foundational science. *Nursing Science Quarterly*, 14(1), 48-54. doi:10.1177/089431840101400113
- Depalma, G., Xu, H., Covinsky, K. E., Craig, B. A., Stallard, E., Thomas, J., & Sands, L. P. (2013). Hospital readmission among older adults who return home with unmet need for ADL disability. *Gerontologist*, 53(3), 454-461. doi:10.1093/geront/gns103
- Desai, M. M., Lentzner, H. R., & Weeks, J. D. (2001). Unmet need for personal assistance with activities of daily living among older adults. *Gerontologist*, 41(1), 82-88. doi:10.1093/geront/41.1.82
- Despacho nº 10143/2009 de 16 de abril. *Diário Da República nº 74 - 2ª série*. Ministério da Saúde, Gabinete do Secretário de Estado da Saúde. Lisboa, Portugal.
- Despacho nº 7197/2016 de 1 de junho. *Diário da República nº 105 – 2ª Série*. Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. Lisboa, Portugal.
- Despacho Conjunto nº 176-D/2019 dos Ministérios do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e Saúde de 4 de janeiro. (2019). *Diário da República nº 3/2019 de 4 de janeiro*. Lisboa Portugal.
- Despacho Conjunto de 20 de julho. *Diário da República nº 166/94 - 2ª Série*. Ministério da Saúde e Ministério do Emprego e da Segurança Social. Lisboa, Portugal.
- Despacho Conjunto nº 259/97 de 21 de agosto. *Diário da República nº 192/97 - 2ª Série*. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.
- Despacho Conjunto nº 407/98 de 18 de junho. *Diário da República nº 138/98 - 2ª Série*. Ministério da Saúde e Ministério do Trabalho e Solidariedade. Lisboa, Portugal.
- Direcção-Geral da Saúde. (2006). *Programa Nacional de Saúde das Pessoas idosas*. Recuperado de <http://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5.wpengine.netdna-cdn.com/files/2015/08/Programa-Nacional-para-a-Sa%C3%BAde-das-Pessoas-Idosas.pdf>
- Dixe, M. A., Frontini, R., Sousa, P. M., Peralta, T. J., Teixeira, L. F., & Querido, A. I. (2019). Dependent person in self-care: Analysis of care needs. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(3), 727-735. doi:10.1111/scs.12777
- Dixe, M. A., Teixeira, L. C., Areosa, T., Frontini, R., Peralta, T. J., & Querido, A. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 19(1), 255. doi:10.1186/s12877-019-1274-0
- Dostálová, V., Bártová, A., Bláhová, H., & Holmerová, I. (2020). The needs of older people receiving home care: A scoping review. *Aging Clinical and Experimental Research*, 2020. doi:10.1007/s40520-020-01505-3

- Duarte, S. (2012). Construir a parceria de cuidados no domicílio. In J. C. Carvalho, M. C. Barbieri-Figueiredo, H. I. Fernandes, A. I. Vilar, M. R. Santos, M. H. Figueiredo, M. J. Martinho, M. M. Martins & P. Oliveira (Coords.), *Transferibilidade do conhecimento em enfermagem de família* (pp. 187-195). Porto, Portugal: Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Duarte, S. F. (2010). *Continuidade em cuidados domiciliários: O papel do enfermeiro* (Tese de doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10451/3816>
- Dubuc, N., Dubois, M. F., Rache, M., Gueye, N., & Hébert, R. (2011). Meeting the home-care needs of disabled older persons living in the community: Does integrated services delivery make a difference? *BMC Geriatrics*, *11*(67). doi:10.1186/1471-2318-11-67
- Duke, M., & Street, A. (2003). Hospital in the home: Constructions of the nursing role: A literature review. *Journal of Clinical Nursing*, *12*(6), 852-859. doi:10.1046/j.1365-2702.2003.00808.x
- Ehrlich, C., Kendall, E., Muenchberger, H., & Armstrong, K. (2009). Coordinated care: What does that really mean? *Health & Social Care in the Community*, *17*(6), 619-627. doi:10.1111/j.1365-2524.2009.00863.x
- Elliott, R. A. (2012). Reducing medication regimen complexity for older patients prior to discharge from hospital: Feasibility and barriers. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, *37*(6), 637-642. doi:10.1111/j.1365-2710.2012.01356.x
- Entidade Reguladora da Saúde. (2015c). *Acesso qualidade e concorrência nos cuidados continuados e paliativos*. Recuperado de https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/1647/ERS_-_Estudo_Cuidados_Continuados_-_vers_o_final.pdf
- Escoval, A., Lívio, A., & Ribeiro, R. (2014). *Roteiro de intervenção em cuidados continuados integrados* (p. 27). Lisboa Portugal: Direção Geral da Saúde.
- European Commission. (2017a). *The 2018 ageing report: Underlying assumptions & projection methodologies* (Institutional Paper 065). doi:10.2765/40638
- European Commission. (2017b). *The European pillar of social rights*. doi:10.2792/95934
- European Union. (2014). *Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society: Report jointly prepared by the Social Protection Committee and the European Commission*. doi:10.2767/32352
- Fernandes, A. C. (2020). A perspective on the OECD report “health at a Glance 2019.” *Acta Medica Portuguesa*, *33*(1), 4-6. doi:10.20344/amp.13251
- Fernandes, P. G. (2014). *Famílias que integram dependentes no autocuidado no concelho da Maia: Caracterização das necessidades da pessoa dependente* (Dissertação de Mestrado). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.26/9517>
- Ferreira, P. M., Moreira, A., Azevedo, A. B., & Manso, L. (2018). *Portugal e o 2018 ageing report*. Recuperado de https://www.ics.ulisboa.pt/flipping/ie2018_2/12/#zoom=z
- Filipe, M. M. (2015). *Contributo para um modelo de contratualização de cuidados em contexto domiciliário: Estudo exploratório sobre os custos de funcionamento das ECCI* (Tese de doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.14/20705>
- Floriano, L. A., Azevedo, R. C., Reiners, A. A., & Sudré, M. R. (2012). Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da estratégia de saúde da família. *Texto e Contexto Enfermagem*, *21*(3), 543-548. doi: 10.1590/S0104-07072012000300008
- Fonseca, C., Ferreira, F., Ramos, A., Lopes, M., & Santos, V. (2017). Estudo de necessidades de cuidados de pessoas com 65 e mais anos de idade: Proposta de intervenção dos cuidados de enfermagem de reabilitação. *Journal of Aging & Innovation*, *6*(2), 34-42.

- Fonseca, C., Lista, A., Redol, F., & João, R. (2018). Pessoas dependentes no autocuidado com comorbilidade, indicadores dos cuidados de enfermagem e contributos para uma ontologia do envelhecimento: Revisão sistemática da literatura. *Journal of Aging & Innovation*, 7(1), 70-88.
- Freeman, S., Bishop, K., Spirgiene, L., Koopmans, E., Bothelo, F. C., Fyfe, T., ... MacLeod, M. (2017). Factors affecting residents transition from long term care facilities to the community: A scoping review. *BMC Health Services Research*, 17(1), 689. doi:10.1186/s12913-017-2571-y
- Fuino, M., & Wagner, J. (2018). Long-term care models and dependence probability tables by acuity level: New empirical evidence from Switzerland. *Insurance: Mathematics and Economics*, 81, 51-70. doi:10.1016/j.insmatheco.2018.05.002
- Gago, E. A., & Lopes, M. J. (2012). Cuidados domiciliários – interação do enfermeiro com a pessoa idosa / família. *ACTA Paulista de Enfermagem*, 25, 74–80.
- Galego, C., & Gomes, A. (2005). Emancipação, ruptura e inovação: O “focus group” como instrumento de investigação. *Revista Lusófona de Educação*, 5(5), 173-184. Recuperado de <https://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/article/view/1012>
- Genet, N., Boerma, W. G., Kringos, D. S., Bouman, A., Francke, A. L., Fagerström, C., ... Devillé, W. (2011). Home care in Europe: A systematic literature review. *BMC Health Services Research*, 11(207). doi:10.1186/1472-6963-11-207
- Gonçalves, P. J. (2013). *Famílias que integram pessoas dependentes no autocuidado: Estudo exploratório no Concelho do Porto* (Tese de Doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.14/18580>
- Gonçalves, S. (2010). Cuidados continuados integrados. In J. Simões (Coord.), *30 Anos do Serviço Nacional de Saúde: Um percurso comentado* (pp. 561-599). Coimbra, Portugal: Almedina.
- Green, R. (2013). Application of the Self Care Deficit Nursing Theory : The community context. *Self-Care, Dependent-Care & Nursing*, 20(1), 5-16.
- Heger, D., & Korfhage, T. (2018). Care choices in europe: To each according to his or her needs? *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 55, 1-16. doi:10.1177/0046958018780848
- Honoré, B. (2002). *A Saúde em projecto*. Loures, Portugal: Lusociência.
- Hoogerduijn, J. G., Buurman, B. M., Korevaar, J. C., Grobbee, D. E., de Rooij, S. E., & Schuurmans, M. J. (2012). The prediction of functional decline in older hospitalised patients. *Age and Ageing*, 41(3), 381-387. doi:10.1093/ageing/afs015
- Høy, B., Wagner, L., & Hall, E. O. (2007). Self-care as a health resource of elders: An integrative review of the concept. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(4), 456-466. doi:10.1111/j.1471-6712.2006.00491.x
- Instituto Nacional de Estatística. (2012). *Censos 2011: Resultados definitivos: Portugal*. Lisboa, Portugal: Autor.
- Instituto Nacional de Estatística. (2020). *População residente em Portugal poderá passar dos atuais 10,3 milhões para 8,2 milhões em 2080: Contudo, na Área Metropolitana de Lisboa e no Algarve a população residente poderá aumentar*. Recuperado de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=406534255&DESTAQUESmodo=2
- International Council of Nurses. (2005). *Classificação Internacional para a prática de Enfermagem: Versão 1.0*. Geneva, Suíça: Autor.
- International Council of Nurses. (2011). *Classificassão Internacional para a Prática de Enfermagem: Versão 2*. Genebra, Suíça: Autor.

- Iunes, R. F. (2002). Demanda e demanda em saúde. In S. F. Piola & S. M. Vianna (Orgs.), *Economia da saúde: Conceitos e contribuição para a gestão da saúde* (pp. 99-123). Recuperado de https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=5329
- Joel, M.-E., Dufour-Kippelen, S., & Samitca, S. (2010). *The long-term care system for the elderly in Portugal* (ENEPRI Research Report n°. 84). Recuperado de https://www.ceps.eu/wp-content/uploads/2010/07/ENEPRI%20_ANCIEN_%20RR%20No%2084%20Portugal.pdf
- Johnson, S., & Bacsu, J. (2018). Understanding complex care for older adults within Canadian home care: A systematic literature review. *Home Health Care Services Quarterly*, 37(3), 232-246. doi:10.1080/01621424.2018.1456996
- Juin, S. (2017). *Care for dependent elderly people: Dealing with health and financing issues*. Recuperado de http://www.erudite.univ-paris-est.fr/fileadmin/public/ERUDITE/erudph/2016_JUIN.pdf
- Júnior, S., & Waters, C. (2019). Diagnósticos de enfermagem predominantes na assistência a pacientes com acidente vascular cerebral. *Brazilian Journal of Health Review*, 2(3), 1524-1544. Retrieved from <http://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/view/8568/7369>
- Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: Famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 861-866. doi:10.1590/s0102-311x2003000300019
- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A., & Jaffe, M. W. (1963). Studies of illness in the aged the index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function. *Jama*, 185(12), 914-919. doi:10.1001/jama.1963.03060120024016
- Kollak, I. (2006). The concept of self-care. In H. Kim & I. Kollak (Eds.), *Nursing theories: Conceptual & philosophical foundations* (pp. 42-53). New York, NY: Springer Publishing Company.
- Krastev, I. (2020). *O futuro por contar: Como a pandemia vai mudar o nosso mundo*. Lisboa, Portugal: Penguin.
- Leegaard, M., Utne, I., Halvorsrud, L., Valeberg, B. T., Torbjørnsen, A., Bjørnnes, A. K., ... Løyland, B. (2018). A review of self-rated generic quality of life instruments used among older patients receiving home care nursing. *Health and Social Care in the Community*, 26(3), e321-e328. doi:10.1111/hsc.12447
- Lima, A. C., Silva, A. L., Guerra, D. R., Barbosa, I. V., Bezerra, K. de C., & Oriá, M. O. B. (2016). Diagnósticos de enfermagem em pacientes com acidente vascular cerebral: Revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(4), 785-792. doi:10.1590/0034-7167.2016690423i
- Lipszyc, B., Sail, E., & Xavier, A. (2012). *Long-term care: Need, use and expenditure in the EU-27* (Economic Papers 469). doi:10.2765/27485
- Lopes, H. (2018). *The Nacional Network for Long-term Care in Portugal: Assessing the characteristics and the outcomes of the nursing homes and home and community based-services' beneficiaries* (Tese de doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10362/75223>
- Lopes, H., Mateus, C., & Hernández-Quevedo, C. (2018). Ten Years after the Creation of the Portuguese National Network for Long-Term Care in 2006: Achievements and Challenges. *Health Policy*, 122(3), 210-216. doi:10.1016/j.healthpol.2018.01.001
- Lopes, H., Mateus, C., & Rosati, N. (2018). Impact of long term care and mortality risk in community care and nursing homes populations. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 76, 160-168. doi:10.1016/j.archger.2018.02.009

- Lopes, H., Mateus, C., & Rosati, N. (2019). Identifying the long-term care beneficiaries: Differences between risk factors of nursing homes and community-based services admissions. *Aging Clinical and Experimental Research*, 32(10), 2099-2110. doi:10.1007/s40520-019-01418-w
- Lopes, L. M. (2007). Necessidades e estratégias na dependência : Uma visão da família. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25(1), 39-46. Recuperado de <https://run.unl.pt/bitstream/10362/95440/1/1-03-2007.pdf>
- Lopes, M., Mendes, F., Escoval, A., Agostinho, M., Vieira, C., Vieira, I., ... Morais, C. (2010). *Plano Nacional de Saúde 2011-2016: Cuidados continuados integrados em Portugal: Analisando o presente, perspetivando o futuro*. Évora, Portugal: Universidade de Évora.
- Lopes, M. J., Escoval, A., Pereira, D. G., Pereira, C. S., Carvalho, C., & Fonseca, C. (2013). Avaliação da funcionalidade e necessidades de cuidados dos idosos. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(Nº Esp.), 52-60. doi:10.1590/S0104-11692013000700008
- López, B., Mejía, R., & Arias, E. (2012). Características de la provisión de cuidados a las personas dependientes. *Nure Investigación*, 9(56), 1-10.
- Lotus Shyu, Y. I., Chen, M. C., & Lee, H. C. (2004). Caregiver's needs as predictors of hospital readmission for the elderly in Taiwan. *Social Science and Medicine*, 58(7), 1395-1403. doi:10.1016/S0277-9536(03)00334-4
- Luke, J. (2015). Why hospitals and payers are recommending traditional home health services: Alternative payment model hospital incentives aligning with patient choice. *World Hospitals and Health Services*, 52(1), 33-37.
- Luppa, M., Riedel-Heller, S. G., Stein, J., Leicht, H., Knig, H. H., Van Den Bussche, H., ... Weyerer, S. (2012). Predictors of institutionalisation in incident dementia: Results of the German study on ageing, cognition and dementia in primary care patients (agecode study). *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 33(4), 282-288. doi:10.1159/000339729
- Marbán Gallego, V. (2011). Los actores sociales en el sistema de dependencia español. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29(1), 69-91. doi:10.5209/rev_crla.2011.v29.n1.3
- Marek, K. D., Popejoy, L., Petroski, G., Mehr, D., Rantz, M., & Lin, W.-C. (2005). Clinical outcomes of aging in place. *Nursing Research*, 54(3), 202-211. doi:10.1097/00006199-200505000-00008
- Maresova, P., Javanmardi, E., Barakovic, S., Barakovic Husic, J., Tomsone, S., Krejcar, O., & Kuca, K. (2019). Consequences of chronic diseases and other limitations associated with old age: A scoping review. *BMC Public Health*, 19(1). doi:10.1186/s12889-019-7762-5
- Martínez, M. G.-A. (2010). Enfermera gestora de casos: Clave para la continuidad de cuidados. *REDUCA (Enfermería, Fisioterapia y Podología)*, 2(1), 871-889. Retrieved from <http://revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/view/217>
- Meleis, A. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. (2012). *Theoretical nursing: Development and progress* (5th ed.). Philadelphia, PA: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28. doi:10.1097/00012272-200009000-00006
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E.-O., Messias, D., & Schumacher, K. (2010). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (pp. 52-

- 65). New York, NY: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I. (1997). *Theoretical nursing: development & progress* (3th ed.). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. I., & Trangenstein, P. A. (1994). Facilitating transitions: Redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42(6), 255-259. doi:10.1016/0029-6554(94)90045-0
- Ministério da Saúde. (2018). *Relatório anual: Acesso a cuidados de saúde nos estabelecimentos do SNS e entidades convencionadas*. Lisboa Portugal: Autor.
- Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, Gabinete de estratégia e Planeamento. (2017). *Estratégia nacional de política sobre o envelhecimento (2012-2016)*. Lisboa, Portugal: Autor.
- Ministério do Trabalho Solidariedade e Segurança Social, Gabinete de Estratégia e Planeamento. (2018). *Carta Social: Rede de Serviços e equipamentos*. Lisboa, Portugal: Autor.
- Muramatsu, N., Yin, H., Campbell, R. T., Hoyem, R. L., Jacob, M. A., & Ross, C. O. (2007). Risk of nursing home admission among older Americans: Does states' spending on home- and community-based services matter? *Journals of Gerontology: Series B*, 62(3), S169-S178. doi:10.1093/geronb/62.3.S169
- Naciones Unidas. (2003). *Declaración política y plan de acción internacional de madrid sobre el envejecimiento*. Recuperado de <https://social.un.org/ageing-working-group/documents/mipaa-sp.pdf>
- Nascimento, G. G. (2015). *Os cuidados continuados de saúde em Portugal: Perspectiva internacional, experiência do paciente na transição e sobrecarga dos cuidadores informais* (Tese de doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10071/11402>
- Neal, L. J. (1998). *Toward a theory of home health care nursing practice* (Doctoral thesis). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10755/17257>
- Nogueira, J. M. (2009). *Cuidados continuados: Desafios*. Recuperado de <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/Cuidados-Continuados-Desafios-2009.pdf>
- Nunes, A. M. (2018). Envelhecimento ativo em Portugal: Desafios e oportunidades na saúde. *Revista Kairós: Gerontologia*, 20(4), 49-71. doi:10.23925/2176-901X.2017v20i4p49-71
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde. (2015). *Acesso aos cuidados de saúde: Um direito em risco?: Relatório de Primavera 2015*. Recuperado de <http://opss.pt/wp-content/uploads/2018/06/RelatorioPrimavera2015.pdf>
- Observatório Europeu dos Sistemas e Políticas de Saúde. (2019). *Portugal: Perfil de Saúde do País 2019*. doi: 10.1787/75b2eac0-pt
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. (2018). *Accounting and mapping of long-term care expenditure under SHA 2011*. Recuperado de <https://www.oecd.org/health/health-systems/AccountingMappingofLTC.pdf>
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. (2019a). *Health at a Glance 2019: OECD indicators*. doi:10.1787/4dd50c09-en
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. (2019b). *Health for Everyone?: Social Inequalities in health and health systems*. doi:10.1787/3c8385d0-en
- Oliveira, I., Couto, G., & Mota, L. (2019). Terapêuticas de enfermagem na pessoa com deglutição comprometida após acidente vascular cerebral. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(23), 133-140. doi:10.12707/RIV19057
- Oliveira, S. G., Kruse, M. H., Sartor, S. F., & Echevarría-Guanilo, M. E. (2015). Enunciados sobre la atención domiciliaria en el panorama mundial: Revisión narrativa *Enfermería*

- Global*, 14(39), 360-373. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000300017
- Ordem dos Enfermeiros. (2001). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: Enquadramento conceptual: Enunciados descritivos*. Recuperado de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Orem, D. (1987). *Soins infirmiers: Les concepts et la pratique*. Montréal, Canada: Décarie Éditeur.
- Orem, D. (2001). *Nursing: Concepts of practice* (6th ed.). St. Louis, MO: Mosby.
- Organização Mundial da Saúde. (2004). *Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde*. Lisboa, Portugal: Direção Geral da Saúde.
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*. Recuperado de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf?sequence=1
- Orique, S. B., Patty, C. M., & Woods, E. (2016). Missed nursing care and unit-level nurse workload in the acute and post-acute settings. *Journal of Nursing Care Quality*, 31(1), 84-89. doi:10.1097/NCQ.0000000000000140
- Paiva, A., Cardoso, A., Sequeira, C., Morais, E., Bastos, F., Pereira, F., ... Marques, P. (2014). *Análise da parametrização nacional do Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem: SAPE*. Recuperado de http://www.esenf.pt/fotos/editor2/i_d/publicacoes/apn-978-989-98443-5-3.pdf
- Parse, R. (1987). *Nurse science: Major paradigms, theories and critiques*. Philadelphia, PA: W. B. Saunders Company.
- Pereira, C. S. (2017). *Caracterização da funcionalidade em diferentes fases do ciclo de vida: Idosos e adultos com doenças crónicas* (Tese de doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10362/30783>
- Pereira, F. (2009). *Informação e qualidade do exercício profissional dos enfermeiros*. Coimbra, Portugal: Formasau.
- Pereira, F. M. (2007). *Informação e qualidade do exercício profissional dos enfermeiros: Estudo empírico sobre um resumo mínimo de dados de enfermagem* (Tese de doutoramento). Recuperado de <https://hdl.handle.net/10216/7182>
- Petronilho, F. (2007). *Preparação do regresso a casa*. Recuperado de <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/32305>
- Petronilho, F. (2012). *Autocuidado: Conceito central da enfermagem*. Coimbra, Portugal: Formasau.
- Petronilho, F. (2013). *A alta hospitalar do doente dependente no autocuidado: Decisões, destinos, padrões de assistência e de utilização dos recursos: Estudo exploratório sobre o impacto nas transições do dependente e do familiar cuidador* (Tese de doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10451/10572>
- Petronilho, F. (2016). *Ganhos em saúde na Rede Nacional de Cuidados (RNCCI): O caso dos dependentes acompanhados pelos prestadores de cuidados da área de abrangência da ECL do ACES do Alto Ave* (Relatório). Recuperado de <http://hdl.handle.net/1822/42603>
- Petronilho, F., Machado, M., Magalhães, M., & Gago, E. (2012). *Transição do adulto para a dependência no autocuidado*. Paper apresentado no III Congresso de Investigação em Enfermagem Ibero-Americano e de Países de Língua Oficial Portuguesa, Coimbra, Portugal. Resumo recuperado de https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_art

igo=2482&id_revista=34&id_edicao=72

- Petronilho, F., Pereira, C., Magalhães, A., Carvalho, D., Oliveira, J., Castro, P., & Machado, M. (2017). Evolution of self-care dependent individuals admitted to the National Network for Integrated Continuous Care. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(14), 39-48. doi:10.12707/RIV17027
- Petronilho, F., Pereira, F., & Silva, A. (2014). Critérios de decisão sobre o destino do doente dependente no autocuidado após a alta hospitalar. *Revista Investigação em Enfermagem*, 2(8), 35-43.
- Pierce, L., Buettner, M., Bulcroft, J., Camp, Y. G., & Bourguignon, C. (1995). Frequently selected nursing diagnoses for the rehabilitation client with stroke. *Rehabilitation Nursing*, 20(3), 138-143. doi:10.1002/j.2048-7940.1995.tb01613.x
- Portaria n.º 50/2017 de 2 de fevereiro. *Diário da República nº 24/2017 - 1ª Série*. Retrieved from <https://dre.pt/application/file/a/106390686>
- Porter, M. E., & Teisberg, E. O. (2007). How physicians can change the future of health care. *Journal of the American Medical Association*, 297(10), 1103-1111. doi:10.1001/jama.297.10.1103
- Quaresma, M. L., & Ribeirinho, C. (2016). Envelhecimento: Desafios do Séc. XXI. *Revista Kairós*, 19(3), 29-49.
- Quinaz Romana, G., Kislaya, I., Salvador, M. R., Cunha Gonçalves, S., Nunes, B., & Dias, C. (2019). Multimorbidity in Portugal: Results from the first national health examination survey. *Acta Medica Portuguesa*, 32(1), 30-37. doi:10.20344/amp.11227
- Rechel, B., Grundy, E., Robine, J. M., Cylus, J., MacKenbach, J. P., Knai, C., & McKee, M. (2013). Ageing in the European Union. *The Lancet*, 381(9874), 1312-1322. doi:10.1016/S0140-6736(12)62087-X
- Ribeiro, O., & Pinto, C. (2014). Caracterização da pessoa dependente no autocuidado: Um estudo de base populacional num concelho do norte de Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 32(1), 27-36. doi:10.1016/j.rpsp.2013.07.001
- Ribeiro, O., Pinto, C., & Regadas, S. (2014a). A pessoa dependente no autocuidado: Implicações para a enfermagem. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(1), 25-36. doi:10.12707/RIII12162
- Rocha, M. C. (2015). *Dependência no autocuidado em contexto familiar: Estudo exploratório de base populacional no concelho da Maia* (Tese de doutoramento). Recuperado de <https://hdl.handle.net/10216/82488>
- Rodrigues, P. G., & Bárrios, M. J. (2019). A sociedade portuguesa e o inverno demográfico: Cinco estratégias de política social. *Lusíada: Economia & Empresa*, 27, 119-141. Recuperado de <http://revistas.lis.ulusiada.pt/index.php/lee/article/view/2749>
- Rodrigues, R. (2017). Cuidados de longa duração para idosos no contexto europeu: Múltiplas soluções para um problema comum? In P. M. Ferreira, M. V. Cabral & A. Moreira (Orgs.), *Envelhecimento na sociedade portuguesa: Pensões, família e cuidados* (pp. 165-195). Lisboa, Portugal: Universidade de Lisboa, Instituto de Ciências Sociais.
- Rodrigues, T. (2018). *Envelhecimento e políticas de saúde*. Lisboa, Portugal: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Rodrigues, T. F., & Martins, M. R. (Coords.). (2014). *Envelhecimento e saúde: Prioridades políticas num Portugal em mudança*. Recuperado de <https://www.cepese.pt/portal/pt/publicacoes/obras/envelhecimento-e-saude-prioridades-politicas-num-portugal-em-mudanca>
- Rodríguez Cabrero, G. (2004). *Protección social de la dependencia en España*. Recuperado de

https://www.fundacionalternativas.org/public/storage/laboratorio_documentos_archivos/xmlexport-Mzouhg.pdf

- Rodríguez Rodríguez, P. (2017). *El apoyo a familias que cuidan en su domicilio a personas que necesitan cuidado de larga duración: La experiencia de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal*. Retrieved from <http://www.fundacionpilares.org/docs/2017/rodriguez-pilar-apoyo-familias-cuidadoras-fundacionpilares.pdf>
- Sakellarides, C. (2019). Saúde na Europa e em Portugal: Considerações a propósito do relatório 'Health at a Glance: Europe 2018.' *Acta Médica Portuguesa*, 32(1), 7. doi:10.20344/amp.11786
- 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 *Health care and government policy*. doi:10.4000/books.cidehus.8291
- Sands, L. P., Wang, Y., McCabe, G. P., Jennings, K., Eng, C., & Covinsky, K. E. (2006). Rates of acute care admissions for frail older people living with met versus unmet activity of daily living needs. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(2), 339-344. doi:10.1111/j.1532-5415.2005.00590.x
- Santana, S. (2010). Reforming long-term care in Portugal: Dealing with the multidimensional character of quality. *Social Policy and Administration*, 44(4), 512-528. doi:10.1111/j.1467-9515.2010.00726.x
- São José, J. (2012). A divisão dos cuidados sociais prestados a pessoas idosas: Complexidades, desigualdades e preferências. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 69, 63-85. doi:10.7458/SPP201269787
- Schubert, M., Clarke, S. P., Glass, T. R., Schaffert-Witvliet, B., & De Geest, S. (2009). Identifying thresholds for relationships between impacts of rationing of nursing care and nurse- and patient-reported outcomes in Swiss hospitals: A correlational study. *International Journal of Nursing Studies*, 46(7), 884-893. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.10.008
- Schubert, M., Glass, T. R., Clarke, S. P., Aiken, L. H., Schaffert-Witvliet, B., Sloane, D. M., & De Geest, S. (2008). Rationing of nursing care and its relationship to patient outcomes: The Swiss extension of the International Hospital Outcomes Study. *International Journal for Quality in Health Care*, 20(4), 227-237. doi:10.1093/intqhc/mzn017
- Schulz, R., & Eden, J. (Eds.). (2016). *Families caring for an aging America*. doi:10.17226/23606
- Schumacher, K. (1995). Family caregiver role acquisition: Role-making through situated interaction. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 9(3), 211-226.
- Schumacher, K. L., & Marren, J. (2004). Home care nursing for older adults: State of the science. *Nursing Clinics of North America*, 39(3), 443-471. doi:10.1016/j.cnur.2004.02.005
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127. doi:10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x
- Schumacher, K., Stewart, B., Archbold, P., Dodd, M., & Dibble, S. (2000). Family caregiving skill: Development of the concept. *Research in Nursing & Health*, 23(3), 191-203. doi:10.1002/1098-240X(200006)23:3<191::AID-NUR3>3.0.CO;2-B|
- Shyu, Y. I. (2000). Patterns of caregiving when family caregivers face competing needs. *Journal of Advanced Nursing*, 31(1), 35-43. doi:10.1046/j.1365-2648.2000.01262.x

- Silva, A. P. (2006). *Sistemas de informação em enfermagem: Uma teoria explicativa da mudança*. Coimbra, Portugal: Formasau.
- Silva, M. J., Lopes, M. V., Araújo, M. F., & Moraes, G. L. (2006). Avaliação do grau de dependência nas atividades de vida diária em idosos da cidade de Fortaleza - Ceará. *Acta Paulista de Enfermagem*, 19(2), 201-206. doi:10.1590/S0103-21002006000200012
- Silva, P. M. (2007). “Enfermagem Avançada”: Um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*, 55(1/2), 55, 11-20.
- Silva, P. M. (2010). *A vida por segundos...* (Relatório). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.14/8543>
- Simmons, S. J. (1990). The Health-Promoting Self-Care System Model: Directions for nursing research and practice. *Journal of Advanced Nursing*, 15(10), 1162-1166. doi:10.1111/j.1365-2648.1990.tb01708.x
- Simões, J. A., & Hernández-Quevedo, C. (2017). Health systems in transition Portugal. *Health Systems in Transition*, 19(2), 1-184.
- Söderhamn, O. (2000). Self-care activity as a structure: A phenomenological approach. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 7(4), 183-189. doi:10.1080/110381200300008724
- Sousa, L., & Figueiredo, D. (2003). (In)dependência na população idosa: Um estudo exploratório na população portuguesa. *Psychol*, 33, 109-122.
- Spasova S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R., & Vanhercke, B. (2018). *Challenges in long-term care in Europe: A study of national policies 2018*. Recuperado de http://cite.gov.pt/pt/destaques/complementosDestqs2/Desafios_cuidados_a_longo_prazo_2018.pdf
- Steiger, N., & Lipson, J. (1985). *Self-care nursing: Theory & practice* (2th ed.). Bowie, MD: Brady.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Pesquisa qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada* (2^a ed.). Porto Alegre, Brasil: Artmed.
- Taylor, S., & Renpnning, K. (2011). *Science, nursing theory, and evidence-based practice*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Taylor, S. G., Renpenning, K. E., Geden, E. A., Neuman, B. M., & Hart, M. A. (2001). A theory of dependent-care: A corollary theory to Orem’s Theory of Self-Care. *Nursing Science Quarterly*, 14(1), 39-47. doi:10.1177/08943180122108030
- Teixeira, A., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J., Almeida, M. J., ... Nascimento, R. (2017). *Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais: Documento enquadrador, perspetiva nacional e internacional*. Recuperado de <https://docplayer.com.br/89203061-Medidas-de-intervencao-junto-dos-cuidadores-informais.html>
- Teixeira, I. N. (2007). Revisão da literatura sobre conceitos e definições de fragilidade em idosos. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 21(4), 297-305. doi: 10.5020/576
- Teperi, J., Porter, M. E., Vuorenkoski, L., & Baron, J. F. (2009). *The finnish health care system: A value-based perspective*. Recuperado de <https://media.sitra.fi/2017/02/28141954/raportti82-2.pdf>
- Tomey, A. M., & Alligood, M. (2003). *Teóricas de enfermagem e sua obra*. Loures, Portugal: Lusociência.
- Torres, S., Costa, N., & Abreu, W. (2009). Prestação informal de cuidados a idosos dependentes: Gestão emocional dos cuidadores. In L. Mata, F. Peixoto, J. Morgado, J. C.

- Silva & V. Monteiro (Orgs.), *Actas Do 12º Colóquio de Psicologia e Educação, Lisboa, Portugal, 20-23 junho 2012* (pp. 1473–1483). Recuperado de <http://loja.ispa.pt/produto/12o-coloquio-psicologia-e-educacao-educacao-aprendizagem-e-desenvolvimento-actas>
- Tosin, M. H., Campos, D. M., Blanco, L., Santana, R. F., & Oliveira, B. G. (2015). Mapping nursing language terms of Parkinson's disease. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49(3), 409-416. doi:10.1590/S0080-623420150000300008
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados. (2008). *Critérios gerais de referênciação de doentes para unidades de internamento, de ambulatório e equipas da RNCCI* (Directiva Técnica nº1/UMCCI/2008, de 7/01/2008). Lisboa, Portugal: Autor.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados. (2016). *Cuidados continuados saúde e apoio social: Plano de desenvolvimento da RNCCI 2016-2019* (p. 28). Lisboa, Portugal: Ministério da Saúde.
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. (2019). *World population ageing 2019: Highlights*. Recuperado de <https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeing2019-Highlights.pdf>
- Verbrugge, L. M., & Jette, A. M. (1994). The disablement process. *Social Science and Medicine*, 38(1), 1-14. doi:10.1016/0277-9536(94)90294-1
- Wang, P. P., Badley, E. M., & Gignac, M. (2004). Activity limitation, coping efficacy and self-perceived physical independence in people with disability. *Disability and Rehabilitation*, 26(13), 785-793. doi:10.1080/09638280410001684578
- Williams, J., Lyons, B., & Rowland, D. (1997). Unmet long term care needs of elderly people in the community: A review of the literature. *Home Health Care Services Quarterly*, 16(1/2), 93-119. doi:10.1300/J027v16n01_07
- World Health Organization. (2002a). *Active ageing : A policy framework*. Recuperado de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67215/WHO_NMH_NPH_02.8.pdf?sequence=1
- World Health Organization. (2002b). *Lessons for long-term care policy: The cross-cluster initiative on long-term care*. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67275/1/WHO_NMH7CCL_02.1.pdf
- World Health Organization. (2017). *Global strategy and action plan on ageing and health*. Recuperado de <https://www.who.int/ageing/WHO-GSAP-2017.pdf?ua=1>
- World Health Organization. (2018). *European health report 2018 : More than numbers, evidence for all*. Recuperado de <https://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/european-health-report-2018.-more-than-numbers-evidence-for-all-2018>
- Wysocki, A., Butler, M., Kane, R. L., Kane, R. A., Shippee, T., & Sainfort, F. (2015). Long-term services and supports for older adults: A review of home and community-based services versus institutional care. *Journal of Aging and Social Policy*, 27(3), 255-279. doi:10.1080/08959420.2015.1024545
- Young, Y., Kalamaras, J., Kelly, L., Hornick, D., & Yucel, R. (2015). Is aging in place delaying nursing home admission? *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(10), 900.e1-900.e6. doi:10.1016/j.jamda.2015.07.017
- Zunzunegui, M. V. (2011). Evolución de la discapacidad y la dependencia: Una mirada internacional. *Gaceta Sanitaria*, 25(Suppl. 2), 12-20. doi:10.1016/j.gaceta.2011.07.026

| 2 – MATERIAL E MÉTODOS

2. MATERIAL E MÉTODOS

Do que ficou escrito no capítulo anterior, fica claro que o progressivo envelhecimento da população portuguesa, a crescente prevalência das doenças crônicas se traduzirá num aumento de pessoas em situação de dependência, o que terá um impacto significativo e progressivamente maior, na procura de cuidados de saúde e sociais para responder às necessidades das pessoas e seus cuidadores familiares associadas às transições vividas após um evento gerador de dependência (Araújo, Paúl, & Martins, 2011; Caldas, 2003; Carneiro, 2012;. Dixe et al., 2019; Dixe et al., 2019; Fuino & Wagner, 2018; OPSS, 2015).

As análises sobre a problemática dos reflexos do aumento da necessidade de cuidados, acima referidos, nas políticas de saúde e sociais, têm colocado a tónica da importância de que os cuidados sejam prestados no domicílio e as pessoas dependentes ou em risco de transitar para a dependência, se mantenham a viver em suas casas e nas suas comunidades, (Naciones Unidas, 2003; Unidade de Missão para os Cuidados Continuados, 2016; United Nation Department of Economic and Social Affairs, 2019; World Health Organization, 2017), por duas razões principais. Por um lado, os cuidados em contexto domiciliário são menos dispendiosos para a sociedade comparativamente aos cuidados prestados em contexto de internamento/institucionais (Lipszyc, Sail, & Xavier, 2012), por outro, esta parece ser uma opção muito valorizada na perspectiva das pessoas e das famílias, preservando os processos identitários e a rede de afetos (Backman & Hentinen, 1999; Costa, 2013; Gonçalves, 2013; Petronilho, 2013; Torres, Costa, & Abreu, 2009). No entanto, sabemos também que existem muitos fatores que determinam a possibilidade das pessoas poderem viver no seu domicílio, quando vivem processos de transição para a dependência, entre eles, a condição de saúde, a força de vontade em permanecer no domicílio, a existência de rede de apoio social, particularmente um familiar disponível para o exercício do papel de cuidador, e especialmente a existência de suporte formal (cuidados de saúde domiciliários, respostas sociais) (Meleis, 2010). Nas situações, em que, relativamente à condição de saúde, se verifica que existe compromisso na capacidade para realizar o autocuidado, é determinante, para a possibilidade da pessoa dependente permanecer em sua casa, poder contar com um familiar cuidador para o exercício do papel e com suporte profissional, em particular de enfermeiros (Backman & Hentinen, 1999; Collière, 2003). Sabemos também, que existem, hoje, razões para pensarmos, que num futuro próximo é menor a probabilidade, quer da disponibilidade de familiares para assumir o papel de cuidador, quer existindo, de terem competência para o exercício do papel de cuidador. Esta situação decorre, por um lado, associada às mudanças na família (famílias menores ou ausência de família, famílias que trabalham, famílias em que todos os seus membros são idosos e/ou também eles a

viver situações de dependência) (Carneiro, 2012; Quaresma & Ribeirinho, 2016; Rodrigues; & Martins, 2014; Rodrigues, 2018; São José, 2012) e por outro, à própria natureza dos cuidados, associada à condição de saúde da pessoa dependente, que requerem um nível de conhecimentos, capacidades e habilidades, e intensidade, sem precedentes, face à sua crescente complexidade, que não é exetável que cuidadores leigos possam assegurar por si só (Backman & Hentinen, 1999; Cline, 2015; Collière, 2003; Shyu, 2000). Assim, mesmo, ainda que os cuidadores familiares no futuro continuem a assegurar uma parte substancial dos cuidados no domicílio, irão certamente exigir mais ajuda para se tornarem competentes para tomar conta (Rodríguez, 2017; Schumacher & Meleis, 1994; Shyu, 2000).

2.1. Justificação do estudo

Todas as mudanças referidas trazem grandes desafios na área dos cuidados de saúde, em particular para os enfermeiros, pois traduzir-se-ão num número cada vez mais significativo de pessoas, em contexto domiciliário, cuja condição de saúde é caracterizada pela dependência no autocuidado e, que por isso, necessitarão, elas e, se existirem, os seu familiares cuidadores, de completude de cuidados que as ajudem a vivenciar as transições de forma saudável, considerando as mudanças associadas aos processos de saúde-doença e de desenvolvimento ao longo do ciclo de vida, que naturalmente as tornam mais vulneráveis e expostas a riscos que podem afetar a sua saúde e o seu bem-estar (Meleis, 2012). Isto é, a manter e promover a vida (Collière, 1989).

O desafio com que estamos confrontados é o de pensar sobre que organização dos cuidados pode satisfazer em completude, as necessidades das pessoas dependentes no autocuidado, que querem continuar a viver em sua casa, de modo a manter e promover a vida. Uma vez que o fenómeno das necessidades e provisão dos cuidados às pessoas, que vivendo situações de transição para a dependência no autocuidado, permanecem a viver em suas casas, é ainda pouco conhecido (Dixe, et al., 2019a; Gonçalves, 2013; Petronilho et al., 2017) torna-se necessário, conhecer, descrever e caracterizar adequadamente quais são as necessidades de cuidados associadas aos processos de transição para a dependência que as pessoas, que vivem no domicílio, requerem, quem os presta e se, efetivamente recebem os cuidados de que necessitam.

Na atual estrutura de organização dos cuidados, em Portugal, os cuidados continuados às pessoas dependentes no domicílio, são assegurados, como se disse anteriormente, pela Rede Nacional de Cuidados Continuados, ao nível da Equipas de Cuidados Continuados Integrados

(ECCI), importa assim, estudar as necessidades de cuidados associadas aos processos de transição para a dependência, no contexto a que reporta o suporte formal de cuidados. As ECCI.

2.2. Finalidade e questões da investigação

Esta investigação tem por finalidade contribuir para uma redefinição de um modelo organizacional da assistência às pessoas dependentes no autocuidado, que garanta a completude de cuidados de modo a permitir que, se essa for a sua vontade, possam continuar a viver em suas casas e nas suas comunidades, sem pôr em causa a preservação e/ou otimização do seu máximo potencial de saúde e bem-estar, preservando os processos identitários e a rede de afetos.

Com este estudo, pretendeu-se responder às questões:

- Quais são as necessidades de cuidados, associados à transição para a dependência no autocuidado, que têm as pessoas dependentes no autocuidado e os seus cuidadores familiares, que são referenciadas e admitidas para cuidados pelas Equipas de Cuidados Domiciliários Integrados?
- Que cuidados lhes são prestados?
- Há cuidados que eram necessários e que não são prestados?
- Quem presta os cuidados de que as pessoas necessitam?
- Que fatores dificultam a assistência integral necessária, que promove a integração da pessoa dependente no seio da família, no atual contexto organizacional das ECCI?

2.3. Desenho e caracterização do estudo

O fenómeno das necessidades e provisão dos cuidados às pessoas, que vivendo situações de transição para a dependência no autocuidado, permanecem a viver em suas casas, é ainda pouco conhecido (Dixe, Frontini, et al., 2019; Dixe, et al., 2019b). Apesar de serem conhecidas algumas variáveis, a complexidade do fenómeno e a existência, tanto quanto sabemos, de ainda poucos estudos nesta área, não permite caracterizar a situação com precisão. Assim, partindo do conceito de “necessidade de cuidados” como sendo “a quantidade de intervenções que, de acordo com o seu juízo clínico, os profissionais acreditam deva ser consumida, em um determinado período de tempo, para que as pessoas possam permanecer ou ficar tão saudáveis quanto seja possível, tendo em conta o conhecimento disponível” (Jeffers et al. ,1971, p. 46-47

citados por Iunes, 2002, p. 117), propusemo-nos desenvolver um estudo, cujo desenho permitisse, observar a realidade neste domínio, de forma sistemática e precisa (Ghiglione & Matalon, 1993), permitindo-nos descrevê-la, aprofundar o conhecimento sobre alguns aspetos já conhecidos, explorar aspetos ainda desconhecidos e documentar aspetos da realidade que, podendo ser conhecidos, não eram conhecidos na sua real natureza e dimensão. Há duas fases nesta investigação. Primeiro, uma fase de estudo observacional (não experimental) (Fronteira, 2013), quantitativo, descritivo e transversal, que nos permitisse observar, registar e descrever o fenómeno e os seus atributos de forma quantitativa, num *único instante de tempo*, fazendo uma *fotografia da situação*, num curto período de tempo (Tripodi et al. citado Marconi & Lakatos, 2003). Relativamente ao instrumento de colheita de dados optámos pela utilização de um formulário, contruído para ser utilizado neste estudo. A colheita de dados foi realizada numa amostra, não probabilística, cujo critério de eleição foi a adequação aos objetivos do estudo (Ghiglione & Matalon, 1993, p.65). Assim, decidimos que a amostra seria constituída por pessoas dependentes no autocuidado referenciadas e admitidas para cuidados no domicílio, prestados pelas Equipas de Cuidados Continuados do Agrupamento de Centros de Saúde Baixo Mondego da Região Centro, no âmbito da oferta de Cuidados da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, de julho de 2019 a 2 de março de 2020, até perfazer o número total de vagas disponível e ocupadas nesse período, para esta tipologia de cuidados por equipa.

Na segunda fase do estudo, levámos a cabo um “focus group” uma vez que esta técnica, tem como finalidade procurar o sentido e a compreensão dos complexos fenómenos sociais: Que fatores dificultam a assistência integral necessária, que promove a integração da pessoa dependente no seio da família, no atual contexto organizacional das ECCI?

Apresentamos de seguida os procedimentos com maior detalhe.

2.4. Fase 1 – Instrumento de colheita de dados

A opção pelo formulário, instrumento de colheita de dados definido por Nogueira (1968, citado Marconi e Lakatos, 2003, p 211) como "*uma lista formal, catálogo ou inventário destinado à coleta de dados resultantes quer da observação, quer de interrogatório, cujo preenchimento é feito pelo investigador, à medida que faz as observações ou recebe as respostas (...)*" prendeu-se com o fato desta técnica de recolha de dados permitir uma recolha vasta de dados, de natureza complexa e que exigem juízos clínicos, obtendo informações diretamente do entrevistado (quer por entrevista, quer por observação), junto de uma grande diversidade de pessoas, como acontece no caso deste estudo.

A heterogeneidade esperada da população, no que respeita a características sociodemográficas, como por exemplo idade e escolaridade, com uma parte significativa da população em estudo, particularmente no grupo das pessoas com mais de 65 anos, analfabeta ou pouco alfabetizada, como se veio a verificar e, a natureza dos dados a colher, impunha que um investigador estivesse presente, pudesse concomitantemente colocar as questões e realizar as observações (auscultação, palpação, inspeção, precursão) e as medições necessárias, com vista à obtenção da informação fundamental ao juízo diagnóstico e que pudesse, sempre que oportuno, reformular as questões, solicitar e ou prestar os esclarecimentos necessários, de modo a ajustá-las à compreensão de cada informante. O formulário era adequado ainda, porque permitia descrever os comportamentos e características de uma população ou subpopulação de forma aprofundada (Ghiglione & Matalon, 1993), com um grau de precisão e exatidão suficiente (Marconi & Lakatos, 2003) permitindo quantificar os dados e proceder à sua análise (Quivy & Campenhoudt, 2005). O formulário coadunava-se por tudo isto com os objetivos da investigação e era compatível com o tamanho da amostra a estudar. O processo de elaboração do formulário englobou duas fases: a elaboração do formulário propriamente dito e o pré-teste.

O “Formulário avaliação das necessidades de cuidados das pessoas dependentes no autocuidado a viver no domicílio e dos seus cuidadores no contexto das ECCI’s”, que utilizámos no nosso estudo, é composto por duas partes. A primeira parte, corresponde aos dados a colher com vista à Caracterização da Pessoa Dependente (PD) e do Familiar Prestador de Cuidados/ cuidador principal, a segunda parte visa colher dados para responde às questões: Que necessidades de cuidados, decorrentes de alterações nos processos de vida e de saúde, têm as pessoas dependentes no autocuidado que vivem no domicílio? Quem implementa os cuidados de que a pessoa necessita? Qual a proporção de cuidados necessários que não são implementados?

2.4.1. Variáveis

Na identificação das variáveis, definidas como as qualidades, propriedades e características do objeto (s) de estudo que variam ou assumem diferentes valores (Fortin, 2009; Polit, Beck, & Hungler, 2004), tivemos em conta, as evidências disponíveis na literatura técnica sobre dependência no autocuidado, a legislação em vigor nesta área e as orientações técnicas, existentes em Portugal sobre cuidados às pessoas com dependência no autocuidados, quer emanadas pela Direção Geral da Saúde, quer pelos diferentes níveis de coordenação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Tivemos também em consideração os Relatórios de Monitorização (2016, 2017, 2018) da RNCCI, que nos permitiram tomar decisões

sobre quais as dimensões dos processos de vida e de saúde³, potencialmente geradoras de necessidades de cuidados às pessoas dependentes no autocuidado, deviam ser considerados, constituindo-se como variáveis do estudo, em particular os compromissos nos processos corporais⁴. Foi particularmente útil para este efeito o estudo desenvolvido em 2014, por um grupo de investigadores do Centro de Investigação e Desenvolvimento em Sistemas de Informação em Enfermagem (CIDESI) da Escola Superior de Enfermagem do Porto, que procedeu à análise da Parametrização Nacional do Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem - SAPE com vista a propor enunciados de diagnósticos e intervenções de enfermagem unificados, bem como uma estrutura de ligação entre ambos (Paiva et al., 2014) e que lista todos os focos de atenção/ juízos diagnóstico formulados pelos enfermeiros constantes no SAPE das Unidades de Saúde dos Agrupamentos de Centros de Saúde e das Unidades Hospitalares em 2013.

Tendo em conta que a dimensão dos cuidados de saúde relacionada com o ajudar a pessoa a lidar com os seus problemas de saúde, processos e transições de vida, é o espaço de intervenção autónoma do exercício profissional dos enfermeiros e que estes tomam como foco do seu exercício profissional: o diagnóstico das respostas humanas à doença e aos processos de vida, a partir dos quais viabilizam um processo de cuidados profissionais em parceria com a pessoa/cliente (Meleis, 2012), pareceu-nos adequado que a parametrização nacional do SClínico, utilizada pelos enfermeiros para documentar todos o processo de cuidados (juízo diagnóstico, intervenções e resultados dos cuidados), que utiliza como linguagem a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem e que é suportada no estudo já referido, estando atualmente em uso no âmbito das ECCI's, fosse por nós usada quer para estruturar o formulário, quer para listar as variáveis que configuram o grupo dos “*processos de vida e de saúde*” e “*focos*”⁵ associados à dependência no autocuidado, isto é, a necessidades de cuidados das pessoas dependentes que vivem no domicílio.

O conjunto dos cuidados/intervenções potencialmente promotoras da manutenção, recuperação e ou melhoria da saúde e bem-estar e promoção do autocuidado, de acordo com o juízo

³ Os processos de vida são entendidos como as modificações na saúde, ambiente ou relações que exigem dos indivíduos e/ou família, enquanto agentes intencionais, alterações nos seus papéis e comportamentos (Meleis, 2012; Pereira, 2009).

⁴ O compromisso dos “processo corporais” refere-se ao conjunto das funções do corpo que estão alteradas, inadequadas ou incapazes (ICN, 2011), que estão associados à fisiopatologia das doenças, traduzindo-se em sinais e sintomas, que determinam a necessidade de cuidados.

⁵ Um foco é uma “área de atenção relevante para a enfermagem” (ICN - International Council of Nurses, 2005, p.33) que de acordo com o “... descrito pelos mandatos sociais e pela matriz profissional e conceptual da prática profissional da enfermagem”(Pereira, 2009; Silva, 2006). Os juízos clínicos dos enfermeiros sobre o estado de um foco da prática conduzem à formulação de diagnósticos de enfermagem (Pereira, 2007, p. 173). Um diagnóstico de enfermagem representa o “juízo clínico sobre as respostas dos indivíduos, famílias ou comunidades aos problemas de saúde e processos (transições) de vida” (NANDA, 2003 citada por, Pereira, 2007).

profissional dos enfermeiros, configuram “*os cuidados necessários*”. Os cuidados necessários são o grupo de variáveis central neste estudo e foram listados a partir de um estudo, também realizado na Escola Superior de Enfermagem do Porto, que deu origem à Ontologia de Enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2020). Este documento associa diagnósticos de enfermagem a intervenções com identidade referencial. Para podermos obter resposta às nossas questões de investigação necessitamos ainda, de tomar como foco, três outros grupos de variáveis, para além das *variáveis de caracterização sociodemográfica da pessoa dependente no autocuidado e do seu familiar cuidador*, referimo-nos às variáveis “*frequência [de cuidados] esperada*”, “*frequência [de cuidados] implementada*” e “*entidade/pessoa/profissional que presta o cuidado*”. A frequência esperada, reporta o número de vezes por unidade de tempo em que o cuidado/intervenção era esperado, segundo o juízo diagnóstico do investigador/colaborador, enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação, que recolherá os dados. A frequência implementada reporta o número de vezes em que foi realizado ou estava previsto ser realizado esse cuidado/intervenção, no mesmo período de tempo, de acordo com a informação prestada pelo enfermeiro da ECCI e ou pelo cuidador principal.

O diagrama que a seguir se apresenta procura representar uma visão geral das variáveis do estudo e a forma como o formulário está organizado para permitir recolher os dados relativamente a cada um dos subconjuntos que o integram.

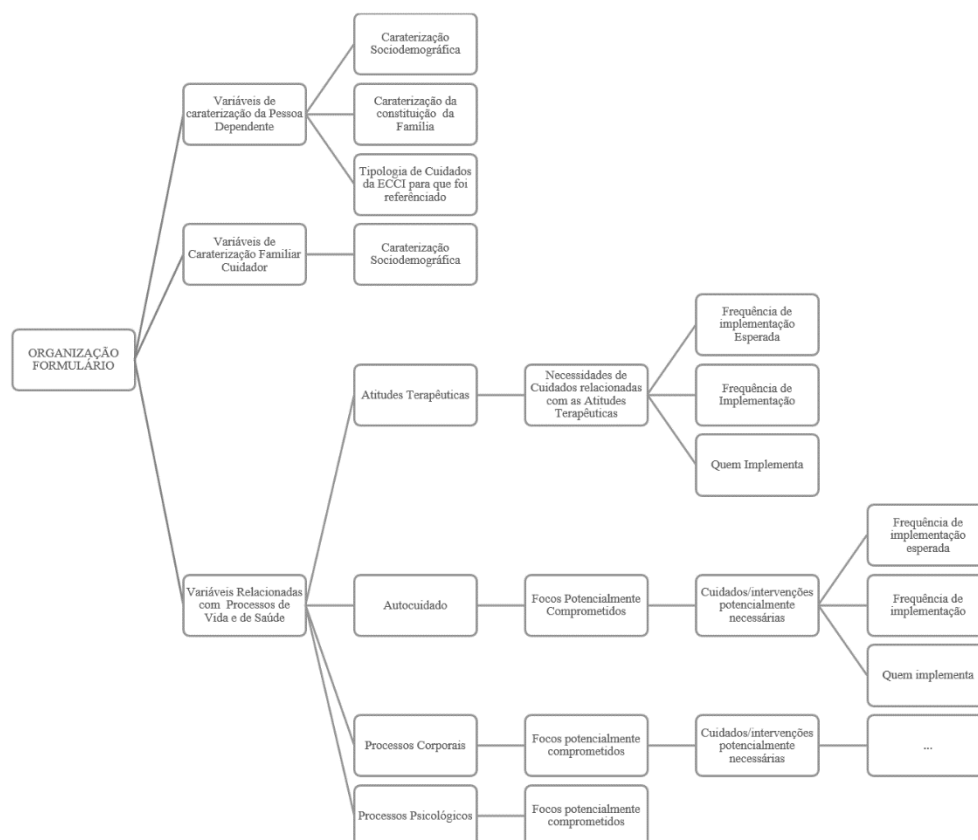


Diagrama 1 - Visão geral da organização das variáveis

2.4.1.1. Caracterização da Pessoa Dependente e do cuidador principal

A parte I do formulário teve como, se disse, o objetivo da recolha de informação que nos permitisse realizar a caracterização sociodemográfica das pessoas dependentes e do cuidador principal (pessoa principal responsável pelos cuidados e que realiza a maior parte das tarefas). Dado que formulários de estudos anteriores, desenvolvidos na mesma área de estudo (Costa, 2013; Fernandes, 2014; Gonçalves, 2013; Maia, 2012; Rocha, 2015; Sequeira, 2011), integravam um conjunto de questões com esta mesma finalidade e tinham sido já testados, tendo-se mostrado adequados, a nossa decisão foi a de incluir as mesmas questões no formulário construído para este estudo. Assim, da primeira parte do formulário e relativamente à caracterização da pessoa dependente, fazem parte as variáveis: idade, sexo, estado civil, nacionalidade, escolaridade, profissão, situação que originou a dependência, tempo de dependência, número de episódios de internamento e de recurso ao serviço de urgência no último ano e número e variedade de fármacos consumido, a tipologia de referência indicada para os cuidados na ECCI e a constituição da família. Quanto às variáveis de caracterização do cuidador principal, considerou-se a idade, sexo, estado civil, nacionalidade, escolaridade, profissão e grau de parentesco com a pessoa dependente. Os quadros seguintes apresentam a operacionalização das variáveis de caracterização da Pessoa Dependente e do Familiar Cuidador/Cuidador Principal.

Quadro 1 - Operacionalização das variáveis de caracterização da pessoa dependente

| VARIÁVEL/CODIFICAÇÃO | VALOR | TIPO |
|------------------------------|--|-----------------------|
| 1 - Data de Admissão na ECCI | | |
| 2 - Data de Avaliação | | |
| 3 - Sexo | 0: Masculino; 1: Feminino | Nominal dicotómica |
| 4 - Idade | Em anos | Quantitativa contínua |
| 5 - Estado Civil | 1: Casado/ União de facto; 2: Solteiro; 3: Viúvo; 4: Divorciado | Nominal |
| 6 - Nacionalidade | 1: Portuguesa; 2: Não Portuguesa Se não Portuguesa Especificar (Nacionalidade_outra_doente) | Nominal dicotómica |
| 7 - Profissão | 1: Membros das forças armadas; 2: Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresa; 3: Especialistas das profissões intelectuais e científicas; 4: Técnicos e profissionais de nível intermédio; 5: Pessoal dos serviços e vendedores; 6: Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura; 7: Operários, artífices e trabalhadores similares; 8- Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem; 9: Trabalhadores não qualificados; 10: Doméstico, Desempregado; 11: Pensionista/Reformado; 12: Estudante Se Outra, especificar | Nominal |

| | | |
|---|--|-----------------------|
| 8 - Nível de escolaridade | 1: Nenhum; 2: Ensino básico:1.º ciclo (4 anos); 3: Ensino básico-2.º ciclo (6 anos); 4: Ensino básico-3.º ciclo (9 anos); 5: Ensino secundário (11 ou 12 anos); 6: Ensino superior | Nominal |
| 9 - Situação que originou a dependência envelhecimento 9.a. Situação que originou a dependência acidente; 9.b. Situação que originou a dependência doença aguda; 9.c. Situação que originou a dependência doença crónica 9.d. Situação que originou a dependência | 0: Não; 1: Sim 0: Não; 1: Sim 0: Não; 1: Sim 0: Não; 1: Sim 5: outra | Nominal Dicotómica |
| 10 - Instalação da Dependência | 1: Súbita 2: Gradual | Nominal Dicotómica |
| 11 - Tempo de dependência | N.º meses | Quantitativa discreta |
| 12 - Consumo de Medicamentos | 0: Não; 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| 13 - Variedade de Fármacos | N.º absoluto de fármacos diferentes | Quantitativa discreta |
| 14 - Fármacos nas tomas/dia | N.º absoluto de fármacos | Quantitativa discreta |
| 15 - Internamentos no último Ano | 1: Nenhum; 2: Um; 3: Dois; 4: Três; 5: Mais de três | Quantitativa discreta |
| 16 - Episódio de recursos Serviço Urgência | 1: Nenhum; 2: Um; 3: Dois; 4: Três; 5: Mais de três | Quantitativa discreta |
| 17 - Tipologia de Referência: Cuidados de Enfermagem Cuidados de Fisioterapia Acompanhamento Psicológico Cuidados Paliativos | 0: Não; 1: Sim 0: Não; 1: Sim 0: Não; 1: Sim 0: Não; 1: Sim | Nominal dicotómica |
| 18 - Constituição da família | 1: Família constituída apenas pelo casal 2: Família constituída por casal e um filho 3: Família constituída por casal e dois ou mais filhos 4: Grupo de pessoas que coabita e que consiste em mais do que apenas os pais e os filhos 5: Família constituída por figura parental única; mãe, pai ou outro cuidador e presença de uma ou mais crianças ou outros dependentes | Nominal |

Quadro 2 - Operacionalização das variáveis de caracterização do familiar cuidador/cuidador principal

| VARIÁVEL/CODIFICAÇÃO | VALOR | TIPO |
|----------------------------------|--|-------------------------------|
| 1 - Sexo | 0: Masculino; 1: Feminino | Nominal dicotómica |
| 2 - Idade | Em anos | Quantitativa Discreta |
| 3 - Estado Civil | 1: Casado/ União de facto; 2: Solteiro; 3: Viúvo; 4: Divorciado | Nominal |
| 4 - Nacionalidade Não Portuguesa | 1: Portuguesa; 2: Não Portuguesa Se não Portuguesa Especificar | Nominal dicotómica Nominal |

| | | |
|---------------------------|---|---------|
| 5 - Profissão | 1: Membros das forças armadas; 2: Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresa; 3: Especialistas das profissões intelectuais e científicas; 4: Técnicos e profissionais de nível intermédio; 5: Pessoal dos serviços e vendedores; 6: Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura; 7: Operários, artífices e trabalhadores similares; 8: Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem; 9: Trabalhadores não qualificados; 10: Doméstico, Desempregado; 11: Pensionista/Reformado; 12: Estudante; 13: Outra Se Outra, especificar | Nominal |
| 6 - Nível de escolaridade | 1: Nenhum; 2: Ensino básico:1.º ciclo (4 anos); 3: Ensino básico-2.º ciclo (6 anos); 4: Ensino básico-3.º ciclo (9 anos); 5: Ensino secundário (11 ou 12 anos); 6: Ensino superior | Nominal |
| 7 - Grau de Parentesco | 1: Pai; 2: mãe; 3: filha; 4: filho; 5: conjugue; 6: outro Outro especificar | Nominal |

2.4.1.2. Necessidades de cuidados das pessoas dependentes no autocuidado

As variáveis, deste grupo correspondem aos fenómenos de enfermagem⁶, isto é, aspetos da saúde com relevância para a prática de enfermagem e diagnósticos de enfermagem, em resposta aos quais desenvolvem ações com vista a produzir um resultado, com a finalidade de manter, melhorar ou recuperar a saúde e o bem-estar da pessoa cliente dos cuidados. Foram organizadas em subgrupos: atitudes terapêuticas, autocuidados e focos de atenção do domínio dos processos corporais, processos psicológicos, todas variáveis são binominais de tipo “Presente/Ausente”, correspondendo, em cada caso, à presença ou ausência do foco de atenção/diagnóstico de enfermagem. No caso das “Atitudes Terapêuticas” são recolhidos dados sobre a presença ou ausência, em cada caso, das seguintes “Atitudes Terapêuticas”:

- Oxigenoterapia;
- Sonda Gástrica;
- Cateter Venoso Periférico;
- Cateter Urinário;
- Traqueostomia;
- Estoma.

⁶ “Fenómeno de enfermagem refere um fator que influencia o estado de saúde com as seguintes características específicas: aspeto da saúde relevante para a prática de enfermagem” (ICN, 2005 citado por Silva, 2006, p.117).

No caso dos “Focos/diagnósticos de enfermagem”, tradutores das necessidades de cuidados associados aos processos corporais e mentais, são recolhidos os seguintes dados sobre a presença ou ausência, em cada caso, das necessidades de cuidados:

- Memória comprometida (Dificuldade/incapacidade de recuperar informação, Dificuldade/Incapacidade para adquirir nova informação)
- Consciência Comprometida (Status: resposta mental a impressões resultantes de uma combinação dos sentidos; mantendo a mente alerta e sensível ao ambiente exterior)
- Desuso (Hipoatividade: falta de atividade)
- Paresia (Paralisia: paralisia total ou parcial; perda incompleta ou completa da capacidade de mover partes do corpo, tais como a boca, a orofaringe ou a pálpebra)
- Rigidez Articular (Processo do sistema musculoesquelético comprometido: angulação da articulação; fibrose do tecido conjuntivo da cápsula articular que impede a mobilidade normal da mão, dos dedos da mão, do cotovelo, do ombro, do pé, do joelho ou dos dedos do pé; movimentos limitados ou incapacidade de movimentos e alinhamento anormal da articulação, associada a atrofia ou encurtamento das fibras musculares devido a ausência de movimentos articulares passivos ou ativos, ou a perda da elasticidade normal da pele, devido à formação de extenso tecido cicatricial sobre a articulação)
- Espasticidade (Processo do sistema musculoesquelético comprometido: contração descontrolada dos músculos esqueléticos; aumento do tônus muscular; rigidez muscular e movimentos descoordenados)
- Equilíbrio Comprometido (Equilíbrio estático e dinâmico)
- Comunicação (Comportamento interativo: dar e receber informações utilizando comportamentos verbais e não-verbais face a face ou com meios tecnológicos sincronizados ou não sincronizados)
- Dor (Percepção comprometida: aumento de sensação corporal desconfortável, referência subjetiva de sofrimento, expressão facial característica, alteração do tônus muscular, comportamento de autoproteção, limitação do foco de atenção, alteração da percepção do tempo, fuga do contacto social, processo de pensamento comprometido, comportamento de distração, inquietação e perda de apetite)
- Ventilação Comprometida (Processo do sistema respiratório: deslocar o ar para dentro e para fora dos pulmões com frequência e ritmo respiratórios determinados; profundidade inspiratória e força expiratória)

- Limpeza da via aérea Comprometida (Processo do sistema respiratório: manter aberta a passagem de ar desde a boca até aos alvéolos pulmonares através da capacidade para limpar as secreções ou obstruções do trato respiratório)
- Perfusão dos tecidos periféricos Comprometida (Perfusão dos tecidos inefetiva)
- Mastigação Comprometida (Comer ou beber: decomposição mecânica dos alimentos na boca, esmagando-os com os dentes e os movimentos da língua)
- Deglutição comprometida (Comer ou beber: passagem dos líquidos e dos alimentos fragmentados, pelo movimento da língua e dos músculos, da boca para o estômago através da orofaringe e esófago)
- Impactação Fecal (Obstipação: ausência de emissão de fezes, evacuação dolorosa, sensação de pressão e preenchimento retal, massa palpável ou coleção de fezes endurecidas no reto)
- Incontinência Intestinal (Continência intestinal: passagem involuntária e expulsão não controlada de fezes)
- Retenção Urinária (Status urinário: acumulação involuntária de urina na bexiga; esvaziamento incompleto da bexiga associado a perda da sua função muscular; efeitos secundários da medicação narcótica ou lesão da bexiga)
- Incontinência Urinária (Status de continência: passagem involuntária de urina; incapacidade de controlo voluntário dos esfíncteres vesical e uretral)
- Membrana Mucosa Comprometida (Componente do sistema tegumentar: camadas de revestimento natural, sem queratina, na superfície interna do corpo, forrando cavidades ou canais que abrem para o exterior do corpo; incluem as mucosas da boca, nariz, vagina, tubo digestivo, vias respiratórias e tracto genito-urinário; as mucosas protegem as estruturas subjacentes, segregam muco que lubrifica as estruturas associadas, absorvem água, sais e outros solutos)
- Eritema pelas Fraldas (Eritema: erupção localizada na área de pele em contacto com as fraldas)
- Úlcera de Pressão (Úlcera: dano, inflamação ou ferida da pele ou estruturas subjacentes como resultado da compressão tecidual e perfusão inadequada)
- Úlcera Venosa (Úlcera: lesão circunscrita semelhante a uma loca, normalmente situada na perna, acima do maléolo; edema em torno da ferida; pele seca em torno da ferida; descamação acastanhada ou descoloração da pele; lipodermatos cleroses; atrofia da pele; exantema; dor e dor na ferida, associada a insuficiência venosa crónica, lesão dos retalhos venosos e diminuição do retorno do sangue venoso dos membros inferiores para o tronco)

- Úlcera Diabética (Ferida: ferida aberta ou lesão; perda da camada mais profunda de tecido; lesão circunscrita semelhante a uma moça; diminuição do aporte sanguíneo; tecido de granulação vermelho; necrose do tecido celular subcutâneo; odor da ferida; sensibilidade em redor da periferia, dor, crosta de tecido inflamado e necrótico associado a um processo inflamatório, infeccioso ou maligno)
- Hipoglicémia (Processo do sistema regulador comprometido)
- Hiperglicemia (Processo do sistema regulador comprometido)
- Desidratação (Processo do sistema regulador comprometido)
- Edema (Retenção de líquidos)
- Intolerância à atividade (Status comprometido: falta de capacidade ou energia para tolerar ou completar atividades).

No caso dos “Focos/diagnósticos de enfermagem”, tradutores das necessidades de cuidados associados aos autocuidados, são recolhidos os seguintes dados sobre a presença ou ausência, em cada caso, das necessidades de cuidados:

- Virar-se Comprometido (Virar: mover e mudar o corpo de um lado para outro e de frente para trás)
- Transferir-se Comprometido (Capacidade comprometida para: deslocar-se e mudar o corpo de um local para outro)
- Sentar-se Comprometido (Capacidade comprometida para sentar-se, baixar-se, mover-se, modificando a posição do corpo, partindo da posição de deitado ou de pé para a de sentado)
- Cuidar da Higiene Pessoal Comprometido (Capacidade comprometida para Executar: Tomar banho, mudar de roupa, levantar da cama, associado a padrão cultural e nível socioeconómico)
- Vestir-se ou despir-se Comprometido (Incapacidade de vestir-se/despir-se e arranjar-se)
- Andar Comprometido (Capacidade comprometida para andar - Mobilizar: movimento do corpo de um lugar para outro, movendo as pernas passo a passo; capacidade para sustentar o peso do corpo e andar com uma marcha eficaz, com velocidades que vão de lenta a moderada ou rápida; subir ou descer escadas e rampas)
- Alimentar-se Comprometido (Capacidade comprometida para: levar e colocar na boca os alimentos sólidos e líquidos)
- Gestão do regime Medicamentoso comprometido (Capacidade comprometida para se encarregar de, e organizar o regime medicamentoso).

No caso dos “Focos/diagnósticos de enfermagem”, tradutores das necessidades de cuidados associados ao processo familiar, são recolhidos os seguintes dados sobre a presença ou ausência, em cada caso, das necessidades de cuidados:

- Preparação da Família para integrar um familiar dependente/Capacidades do cuidador dificultadoras do exercício do papel:
 - Capacidade Física para posicionar comprometida
 - Capacidade física para vestir/despir comprometida
 - Capacidade física para assistir no erguer-se comprometida
 - Capacidade física para transferir comprometida
 - Capacidade física para assistir no andar comprometida
 - Capacidade Física para deslocar cliente em cadeira de rodas comprometida
 - Capacidade física para alimentar comprometida
 - Capacidade física para dar banho comprometida
 - Capacidade para adquirir nova informação (Incapaz de reter nova informação/Dificuldade em reter nova informação)
 - Capacidade na gestão do regime medicamentoso comprometida

- Avaliação da participação da família na organização do funcionamento da casa:
 - Fazer Compras: A família assegura
 - Arranjar a Casa: A família assegura
 - Armazenamento dos Alimentos: A família assegura
 - Acompanhar membro da família a Serviço de saúde: A família assegura.

As necessidades de cuidados, foram operacionalizadas, como correspondendo às intervenções prescritas a implementar, pelos enfermeiros e/ou cuidadores familiares (principais e outros), em resposta a focos/diagnósticos de enfermagem presentes. Incluem todas as propostas terapêuticas possíveis, de acordo com o atual *estado da arte* do conhecimento de Enfermagem, constantes da Ontologia de Enfermagem versão 1.2019, aprovada pela Ordem dos Enfermeiros⁷, para cada foco de atenção a avaliar.

⁷ A ontologia de Enfermagem descreve os conceitos centrais da disciplina de enfermagem, bem como os seus relacionamentos de acordo com a melhor evidência disponível. A Ontologia 1.2019, aprovada pela Ordem dos Enfermeiros, descreve os conceitos referentes a diagnósticos e intervenções de enfermagem, mapeados para a versão 2019 da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem.

Quadro 3 - Operacionalização das variáveis: Atitudes Terapêuticas

| ATITUDE TERAPÊUTICA | INTERVENÇÕES | OPERACIONALIZAÇÃO | TIPO |
|---------------------------|--|---|-----------------------|
| Oxigenoterapia | Ensinar sobre Oxigénoterapia Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| Sonda Gástrica | Treinar a otimizar sonda gástrica Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| Cateter Venoso Periférico | Executar tratamento ao local de inserção do cateter venoso periférico Caraterísticas da atitude terapêutica | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| Cateter urinário | Trocar cateter Urinário Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| Traqueostomia | Executar cuidados à traqueostomia Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Trocar cânula de traqueostomia Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Ensinar sobre traqueostomia Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Quantitativa Discreta |
| | Ensinar sobre autovigilância da pele peri-traqueostomia Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar cuidados à traqueostomia Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar cuidados à pele periestomal Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar a trocar a cânula Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre acesso a dispositivos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Providenciar os dispositivos aconselhados Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| Ostomia de eliminação | Executar cuidados à ostomia Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Trocar saco Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Trocar placa Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |

| | | | |
|--|--|---|--------------------|
| | Ensinar sobre ostomia de eliminação Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre autovigilância da pele peri-ostomia Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar cuidados à ostomia Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar cuidados à ostomia Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar a trocar o saco Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar a trocar a placa Prescrição e Beneficiário Treinar_trocar_placa | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre acesso a dispositivos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Providenciar os dispositivos aconselhados Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |

Quadro 4 - Operacionalização das variáveis: Autocuidado

| FOCO | INTERVENÇÕES | VALORES DA VARIÁVEL | TIPO |
|-----------------------|--|---|--------------------|
| Virar-se comprometido | Posicionar Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Posicionar usando dispositivo Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Aplicar colchão de alívio de pressão Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Ensinar sobre prevenção de complicações na articulação da anca enquanto deitado Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar o virar Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar o virar usando dispositivo Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |

| | | | |
|--|---|---|--------------------|
| | Ensinar sobre acesso a dispositivos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Providenciar os dispositivos aconselhados Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| Transferir-se comprometido | Transferir Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Transferir usando dispositivo Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Ensinar sobre prevenção de quedas Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar a transferir Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar a transferir através de dispositivo Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar para prevenção de complicações na articulação da anca durante o transferir-se Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre acesso a dispositivos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Providenciar os dispositivos aconselhados Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| Sentar-se comprometido | Ensinar sobre prevenção de complicações na articulação da anca durante o sentar-se Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| Cuidar da higiene pessoal comprometido | Dar banho na cama Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Dar banho no chuveiro Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Treinar a tomar/dar banho Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar a tomar/dar banho usando dispositivo Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar uso do sanitário Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |

| | | | |
|-------------------------------------|---|---|--------------------|
| | Ensinar sobre acesso a dispositivos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Providenciar os dispositivos aconselhados Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| Vestir-se ou despir-se comprometido | Vestir/despir Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Treinar a vestir ou despir Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar a vestir ou despir usando dispositivo Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre acesso a dispositivos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Providenciar os dispositivos aconselhados Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| Andar comprometido | Gerir o ambiente físico para prevenir queda Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Ensinar sobre prevenção de quedas Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre adaptação do domicílio para usar cadeira de rodas Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar o andar Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar o andar com auxiliar de marcha Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar a usar cadeira de rodas Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre acesso a dispositivos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Providenciar os dispositivos aconselhados Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |

| | | | |
|---|---|---|--------------------|
| Alimentar-se comprometido | Alimentar através de sonda enteral Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Treinar a alimentar Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar a alimentar usando dispositivo Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar a alimentar usando dispositivo Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre acesso a dispositivos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Providenciar os dispositivos aconselhados Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| Autogestão do regime medicamentoso comprometida | Administrar medicação Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Gerir regime medicamentoso Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Ensinar sobre gestão do regime medicamentoso Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre regime medicamentoso Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre ajuste da medicação de acordo com os resultados da vigilância Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar a administrar medicação Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar a gerir regime medicamentoso usando dispositivo Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre acesso a dispositivos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Providenciar os dispositivos aconselhados Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |

Quadro 5 - Operacionalização das variáveis: Processo Neuromuscular

| FOCO/JUÍZO | INTERVENÇÕES | VALORES DA VARIÁVEL | TIPO |
|-------------------|---|---|--------------------|
| Desuso | Executar técnica de exercício músculo-articular ativo-assistido Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Executar técnica de exercício músculo-articular ativo-resistido Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Executar técnica de exercício músculo-articular passivo Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Instruir exercícios músculos-articulares Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar exercícios músculos-articulares Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal Dicotómica |
| | Instruir exercícios isométricos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| Paresia | Executar técnica de exercício músculo-articular ativo-assistido Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Executar técnica de exercício músculo-articular ativo-resistido Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Executar técnica de mobilização ativa-assistida da face Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Instruir exercícios músculos-articulares Prescrição | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar exercícios músculos-articulares Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Instruir exercícios isométricos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar exercícios isométricos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| Rigidez articular | Executar técnica de exercício músculo-articular passivo Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Executar técnica de exercício músculo-articular ativo-assistido Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |

| | | | |
|-------------------------|--|---|--------------------|
| | Instruir exercícios músculos-articulares Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar exercícios músculos-articulares Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Instruir exercícios isométricos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar exercícios isométricos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| Espasticidade | Posicionar em padrão antispástico Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Aplicar ortótese estática de alongamento Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Instruir a posicionar em padrão antiespástico Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar a posicionar em padrão antiespástico Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| Equilíbrio comprometido | Executar técnica de treino do equilíbrio estático Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Treinar Equilíbrio Estático Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Assistir no treino do equilíbrio Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre prevenção de quedas Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Instruir o treino do equilíbrio estático Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Executar técnica de treino do equilíbrio dinâmico Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Instruir o treino do equilíbrio dinâmico Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |

| | | | |
|--------------------------|---|---|--------------------|
| | Treinar equilíbrio dinâmico Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| Comunicação comprometida | Implementar estratégias facilitadoras da comunicação Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal |
| | Ensinar sobre sistemas alternativos de comunicação Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| Dor | Gerir analgesia Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Aplicar calor Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Aplicar frio Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Executar técnica de imaginação guiada Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Executar massagem Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |

Quadro 6 - Operacionalização das variáveis: Processo Cardiorrespiratório

| FOCO/JUÍZO | INTERVENÇÕES | VALORES DA VARIÁVEL | TIPO |
|---|--|---|--------------------|
| Ventilação comprometida | Posicionar para otimizar a ventilação Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Iniciar oxigenoterapia Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Executar técnica respiratória Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| Limpeza da via aérea comprometida | Aspirar via aérea Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal |
| | Executar inaloterapia Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Executar cinesiterapia respiratória Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Treinar técnica respiratória Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar a executar inaloterapia Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| Perfusão dos tecidos periféricos comprometida | Posicionar para otimizar a perfusão periférica dos tecidos Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Aplicar meias elásticas Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal |
| | Aplicar ligadura de compressão Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |

| | | | |
|--|---|---|---------|
| | Ensinar sobre posicionamento facilitador da perfusão dos tecidos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre exercícios para prevenir complicações do compromisso da perfusão dos tecidos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar exercícios músculo articulares promotores da perfusão periférica dos tecidos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |

Quadro 7 - Operacionalização das variáveis: Processo do Sistema Gastrointestinal

| FOCO/JUÍZO | INTERVENÇÕES | VALORES DA VARIÁVEL | TIPO |
|-------------------------|--|---|--------------------|
| Deglutição comprometida | Planear dieta Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal |
| | Remover resíduos de alimentos da cavidade oral após a refeição Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Posicionar durante a refeição para facilitar a deglutição Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Inserir sonda gástrica Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Alimentar através de sonda gástrica Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Posicionar para prevenir a aspiração Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Ensinar sobre dieta para facilitar a mastigação Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre prevenção da aspiração Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre inspeção da cavidade oral após as refeições Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre dieta para facilitar a deglutição Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar técnica de deglutição Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| Impactação fecal | Remover fecaloma Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |

| | | | |
|--------------------------|---|---|--------------------|
| Incontinência Intestinal | Planejar eliminação intestinal Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Irrigar intestino Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Aplicar fralda Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Ensinar sobre planejamento da eliminação intestinal Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre prevenção da maceração do períneo Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre regime dietético Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |

Quadro 8 - Operacionalização das variáveis: Processo do Sistema Urinário

| FOCO/JUÍZO | INTERVENÇÕES | VALORES DA VARIÁVEL | TIPO |
|------------------------|--|---|--------------------|
| Retenção urinária | Planejar a eliminação urinária Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Inserir cateter urinário Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Otimizar cateter urinário Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Ensinar sobre prevenção da retenção urinária Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| Incontinência urinária | Planejar a eliminação urinária Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Inserir cateter urinário Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Aplicar fralda Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Otimizar cateter urinário Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Aplicar dispositivo urinário Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Executar técnica de estimulação das zonas gatilho da micção Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Providenciar dispositivos aconselhados Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Ensinar sobre acesso a dispositivos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |

| | | | |
|--|--|---|---------|
| | Ensinar sobre planejamento da eliminação urinária Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre prevenção da maceração do períneo Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar autocateterização vesical Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar a trocar o dispositivo urinário Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |

Quadro 9 - Operacionalização das variáveis: Processo do Sistema Tegumentar

| FOCO/JUÍZO | INTERVENÇÕES | VALORES DA VARIÁVEL | TIPO |
|------------------------------|---|---|--------------------|
| Membrana mucosa comprometida | Tratar membrana mucosa Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Lavar cavidade oral Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Ensinar sobre tratamento da membrana mucosa Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre sinais de complicação da membrana mucosa Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| Eritema pelas fraldas | Aplicar creme na região perineal Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Ensinar sobre tratamento do eritema Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre troca da fralda Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre vigilância da pele Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| Úlcera de pressão | Executar tratamento da úlcera de pressão Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotômica |
| | Ensinar sobre cuidados à úlcera de pressão Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |

| | | | |
|------------------|--|---|--------------------|
| | Ensinar sobre sinais de complicação da úlcera de pressão Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| Úlcera venosa | Executar tratamento da úlcera venosa Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Aplicar meias elásticas Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Aplicar ligadura de compressão Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Ensinar sobre cuidados à úlcera venosa Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre sinais de complicação da úlcera venosa Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre terapia compressiva Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre estratégias de promoção do retorno venoso Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| Úlcera diabética | Executar tratamento da úlcera diabética Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Posicionar para otimizar a perfusão periférica dos tecidos Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Ensinar sobre cuidados à Úlcera diabética Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre sinais de complicação da Úlcera diabética Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar posicionamento facilitador da perfusão dos tecidos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |

Quadro 10 - Operacionalização das variáveis: Processo do Sistema Regulador

| FOCO/JUÍZO | INTERVENÇÕES | VALORES DA VARIÁVEL | TIPO |
|--------------------|--|---|--------------------|
| Hipo/Hiperglicemia | Gerir regime medicamentoso Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Ensinar sobre regime medicamentoso Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |

| | | | |
|--------------|--|---|--------------------|
| | Ensinar sobre complicações da hipo/hiperglicemia Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre controlo da hipo/hiperglicemia Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre glicemia Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre insulina Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre prevenção de complicações da hipoglicemia/hiperglicemia Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre sinais de hipo/hiperglicemia Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar a avaliar a glicemia capilar Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Treinar a administrar insulina Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre acesso a dispositivos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Providenciar os dispositivos aconselhados Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| Desidratação | Gerir hidratação Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Administrar solução de hidratação Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Ensinar sobre regime de ingestão de líquidos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre desidratação Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| Edema | Posicionar para diminuir edema Prescrição | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Ensinar sobre sinais de retenção de líquidos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |

| | | | |
|--------------------------|--|---|---------|
| | Ensinar sobre complicações da retenção de líquidos Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre prevenção de lesões tegumentares Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre sinais de compromisso do processo neurovascular Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre posicionamento para diminuir o edema Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| Intolerância à atividade | Ensinar sobre conservação de energia Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |
| | Ensinar sobre gestão dos períodos de atividade e repouso Prescrição e Beneficiário | 0: Não 1: Sim, ao doente 2: Sim, ao cuidador 3: Sim, a ambos | Nominal |

A “*frequência [de cuidados] esperada*” corresponde ao número de ocorrências durante um dado período de tempo, número de repetições por unidade de tempo (ICN, 2005) que de acordo com o juízo clínico dos enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação, que procederam à recolheita de dados, era necessário implementar a intervenção. A “*frequência [de cuidados] implementada*” corresponde ao registo do número de repetições por unidade de tempo em que a intervenção foi, ou estava previsto, ser implementada.

Quadro 11 - Operacionalização das variáveis frequência

| | | | |
|---------------------------------------|-------------------------|--|-----------------------|
| Caraterísticas da atitude terapêutica | Frequência esperada | Número de vezes por dia Número de vezes por semana Número de vezes por mês | Quantitativa Discreta |
| | Frequência implementada | Número de vezes por dia Número de vezes por semana Número de vezes por mês | Quantitativa Discreta |

Aváriável “*Profissional/Pessoa/Entidade que presta o cuidado*” integra o conjunto de prestadores de cuidados mais frequentemente encontrados na literatura revista. Relativamente aos prestadores de cuidados profissionais incluíram-se os enfermeiros das ECCI, outros enfermeiros contratados e os funcionários do apoio domiciliário, habitualmente cedidos por instituições de solidariedade social (IPSS), com acordos no âmbito da RNCCI. Relativamente a cuidadores informais, *familiares, amigos, vizinhos ou voluntários que prestam cuidados de*

forma não remunerada (Martins, 2006, p. 60), considerámos incluir o cuidador principal - pessoa que é a principal responsável pelos cuidados e que realiza a maior parte das tarefas (Paúl & Fonseca, 2005, citados por Torres et al., 2009 p. 1475) - e outros familiares/amigos (pessoas que podem realizar algumas tarefas mas que não assumem o mesmo nível de responsabilidade/decisão). Incluímos ainda a variável “outros: especificar”, para garantir a inclusão de outras possibilidades não previstas, e ninguém, prevendo a possibilidade da intervenção poder ser necessária e nenhuma pessoa a realizar.

Quadro 12 - Operacionalização da variável *Profissional/Pessoa/Entidade que presta cuidado*

| | | | |
|---------------------------|--|------------------|--------------------|
| Quem implementa o cuidado | Enfermeiro da ECCI | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Cuidador Principal | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Outro Familiar/Amigo | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Outro Enfermeiro Contratado | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Funcionário de Apoio domiciliário/IPSS | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |
| | Outro | Especificar | Nominal |
| | Ninguém | 0: Não 1: Sim | Nominal Dicotómica |

2.4.2. Pré-teste

Na fase de ultimação do instrumento de colheita de dados, este foi, como sugere (Polit & Beck, 2011), revisto criticamente pela investigadora, pelos três investigadores, enfermeiros especialistas em Enfermagem de Reabilitação, que colaboraram na fase de colheita de dados do estudo, e ainda, por dois outros investigadores, peritos na área, através de um método designado por Goldman (1971) (citado por Almeida & Freire, 2008) de *reflexão falada (thinking aloud)*, método de análise qualitativa de itens, que teve como objetivo realizar a análise e apreciação quanto ao conteúdo e à forma dos itens, nomeadamente a clareza, a sua compreensibilidade e adequação aos objetivos. Efetuadas as correções necessárias, o instrumento foi, de seguida, submetido à discussão de um painel composto pelos responsáveis de cada Unidades de Cuidados na Comunidade, em que as ECCI se inserem, ou pelo seu representante, em reunião que decorreu no dia 19 de junho de 2019 na sede do ACES Baixo Mondego, com a finalidade de os ouvir sobre se o formulário contemplava todos os focos da prática de enfermagem, que eram habitualmente foco de atenção dos enfermeiros das ECCI no decurso da sua ação profissional relativa às pessoas dependentes no autocuidado a quem prestam cuidados e todas as intervenções. Não foi sugerida a introdução de nenhum novo foco ou intervenção.

De seguida o formulário foi submetido a um pré-teste, cinco casos, realizado na ECCI Coimbra Saúde. O pré-teste do formulário, visou compreender a adequação do instrumento, e identificar potenciais erros, lacunas ou dificuldades no seu preenchimento. Não se registaram alterações relevantes ao formulário pelo que se procedeu à recolha de dados (Anexo 1).

2.4.3. Contexto do estudo

O Estudo decorreu nas Equipas de Cuidados Continuados do Agrupamento de Centros de Saúde Baixo Mondego (ACES Baixo Mondego) da Administração Regional de Saúde do Centro. Faremos a seguir uma breve descrição do ACES Baixo Mondego, procurando caracterizá-lo de forma sintética relativamente à área geodemográfica de influência, à população que serve, aos recursos humanos gerais, e das Equipas de Cuidados na Comunidade onde as ECCI, da RNCCI, estão inseridas. Faremos uma breve apresentação destas equipas relativamente a número e localização, objetivos, número de vagas, recursos humanos, critérios de admissão dos utentes e demora média de permanência dos utentes atendidos. Usaremos para esta caracterização os dados constantes no Plano Local de Saúde: Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego 2018 – 2020, dados fornecidos pelo Conselho Clínico do ACES, estatísticas da PORTATA relativas a 2018 e do Portal da transparência do Serviço Nacional de Saúde.

A área geodemográfica do ACES Baixo Mondego, em termos administrativos, está integrada na região de Coimbra ([NUTS] III), por sua vez incluída na Região Centro (NUTS II) (Silva, Rosete, Lopes, Cordeiro, & Silva, 2018). A sua área de influência envolve dez concelhos - Coimbra, Cantanhede, Condeixa-a-Nova, Figueira da Foz, Mealhada, Mira, Montemor-o-Velho, Mortágua, Penacova e Soure - com uma área de cerca de 2 424,62 km².



Figura 1 - Delimitação territorial do ACES Baixo Mondego⁸

⁸ Fonte: Plano Local de Saúde: Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego 2018 – 2020

Relativamente à População Residente, servida pelo ACES Baixo Mondego, em 2018 segundo os dados da PORDATA (2020) o número total de residentes era de 343218 pessoas, sendo que 87217 (25,41%) tinha 65 anos ou mais.

Quanto a Unidades Funcionais o ACES Baixo Mondego é constituído por 47 unidades funcionais: 21 Unidades de Saúde Familiar, 13 Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados, 1 Unidade de Saúde Pública, 1 Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados e 11 Unidades de Cuidados na Comunidade⁹, a estas últimas estão alocadas as 13 ECCI, atualmente em funcionamento no ACES. Relativamente aos recursos humanos o ACES possuía em 31 de dezembro de 2018, 1120 profissionais, distribuídos pelos seguintes grupos profissionais: 258 médicos e 148 internos de medicina geral e familiar, 316 enfermeiros, 10 técnicos superiores de saúde, 25 técnicos superiores, 34 técnicos de diagnóstico e terapêutica, 240 assistentes técnicos e 88 assistentes operacionais.

No âmbito das Unidades de Cuidados na Comunidade do ACES Baixo Mondego, funcionam 13 Equipas de ECCI: Bairradina (Mealhada); ECCI Cantanhede; ECCI Celas; ECCI Coimbra Saúde (CS Eiras; CS Fernão Magalhães; CS Santa Clara); Condeixa (Condeixa-a-Nova); ECCI Farol do Mondego (Figueira da Foz); ECCI Montemor (Montemor -o-Velho); ECCI Mortágua; ECCI Norton de Matos; ECCI Novos Rumos para a Saúde (Mira); ECCI Penacova; ECCI São Martinho; ECCI Soure. As 13 equipas oferecem no total 159 vagas, que se destinam à população servida pelo ACES. A distribuição do número de vagas por equipa, taxa de ocupação e demora média apresentam-se no Quadro 13.

As ECCI são equipas multidisciplinares da responsabilidade dos CSP e das entidades de apoio social, para a prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou outros, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal, ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento, mas que não podem deslocar-se de forma autónoma” (Diário da República nº 101/2006 de 6 de junho).

⁹ A Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) de acordo com o Decreto-Lei nº28/2008, são pequenas unidades funcionais do agrupamento de centros de saúde (ACES) vocacionadas para atuar na comunidade e capazes de mobilizar competências instaladas noutras unidades com objetivo de prestar cuidados de saúde a indivíduos, famílias e grupos com necessidades especiais de cuidados de saúde, através de intervenções específicas nos domicílios e na comunidade. Atuam, também, na prevenção, promoção e proteção da saúde. São equipas multiprofissionais que desenvolvem a sua atividade, com autonomia organizativa e técnica, integrada numa lógica de rede com as outras unidades funcionais do ACES. As UCC são coordenadas por um enfermeiro. Estas unidades integram, ainda, as equipas de cuidados continuados integrados (ECCI) e as equipas de suporte em cuidados paliativos (ECSCP), no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, podendo também integrar a equipa de coordenação local (ECL).

Quadro 13 - Número de vagas, demora média e tempo de permanência dos utentes nas ECCI do Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego¹⁰

| UCC/ECCI | VAGAS | TAXA MÉDIA DE OCUPAÇÃO (01/01/2019 31/12/2019) | TEMPO MÉDIO DE PERMANÊNCIA EM ECCI (01/01/2019 A 31/12/2019) |
|--|------------|---|--|
| Cantanhede | 25 | 83,94 | 104,18 |
| Celas | 12 | 87,33 | 203,53 |
| Coimbra Saúde (CS Eiras; CS Fernão Magalhães; CS Santa Clara) | 25 | 107,70 | 181,10 |
| Condeixa (Condeixa-a-Nova) | 10 | 59,94 | 89,28 |
| Farol do Mondego (Figueira da Foz) | 12 | 66,85 | 98,10 |
| Bairradina (Mealhada) | 10 | 76,05 | 111,33 |
| Novos Rumos para a Saúde (Mira) | 10 | 89,37 | 124,52 |
| Mortágua | 10 | 58,93 | 82,67 |
| Norton de Matos | 10 | 92,96 | 125,00 |
| Penacova | 5 | 69,81 | 369,89 |
| São Martinho | 10 | 78,57 | 152,48 |
| Soure | 10 | 58,85 | 103,15 |
| Montemor (Montemor -o-Velho) | 10 | 102,00 | 176,37 |
| TOTAL | 159 | 79,4 | - |

Fonte: portal BI-CSP em <https://bicsp.min-saude.pt/pt/contratualizacao/idg/Paginas/default.aspx>, consultado a 30/05/2020.

Estas equipas apoiam-se nos recursos locais (humanos e outros) disponíveis, no âmbito de cada Centro de Saúde/ACES e do serviço local da Segurança Social, conjugados com os outros serviços comunitários, nomeadamente as autarquias e integram os profissionais médicos, de enfermagem, de reabilitação, de apoio social e psicológico e outros destinados à prestação de cuidados no domicílio. No caso do ACES Baixo Mondegos os recursos humanos das ECCI são os afetos às Unidades de Cuidados na Comunidade e constam do Quadro 14.

¹⁰ Os valores relativos ao ano 2019, são os valores do período de 01 de janeiro de 2019 a 31 de dezembro de 2019. Os valores das colunas correspondentes ao período de 1 de março de 2019 a 31 de março de 2020, representam os valores medio (dos últimos 12 meses) relativo ao mês em que se concluiu as colheitas dos dados.

Quadro 14 - Recursos Humanos afetos às Unidades de Cuidados nas Comunidades^{11, 12}

| RECURSOS HUMANOS AFETOS ÀS UCC DOS ACES BAIXO MONDEGO (profissional equivalente) | | | | | | | | | LUGARES NA ECCI |
|--|--------------|---------------------|-------------|---------------|-------------|----------------|--------------------|---------------|-----------------|
| UCC | Enfermeiros | Assistentes Sociais | Psicólogo | Nutricionista | Médicos | Fisioterapeuta | Assistente Técnica | Outro | |
| Coimbra Centro (CS Eiras, CS F. Magalhães e CS S. Clara) | 9,8 | 0,25 | 0,11 | 0,9 | 0,34 | 0,34 | 1 | 0 | 25 |
| Norton de Matos | 5 | 0,25 | 0,11 | 0,11 | 0,91 | 0 | 0,49 | 0 | 10 |
| Celas | 5,8 | 0,2 | 0,06 | 0 | 0,1 | 0,2 | 0,08 | Dietista 0,06 | 12 |
| S. Martinho | 3,89 | 0,26 | 0 | 0 | 0,02 | 0,4 | 0,02 | 0 | 10 |
| Farol do Mondego (Figueira da Foz) | 6,69 | 0,44 | 0,09 | 0,34 | 1,4 | 0 | 0,11 | 0 | 15 |
| Novos Rumos para a Saúde (Mira) | 2,31 | 0,11 | 0,02 | 0 | 0,11 | 0,34 | 0,02 | 0 | 10 |
| Mortágua | 2,4 | 0,11 | 0 | 0 | 0,01 | 0 | 0,01 | 0 | 10 |
| Bairradina (Mealhada) | 2,19 | 0,6 | 0,02 | 0,04 | 0,02 | 0,6 | 0,22 | 0 | 10 |
| Cantanhede | 6 | 0,2 | 0,01 | 0,09 | 0,38 | 0,2 | 1 | 0 | 25 |
| Condeixa | 3 | 0,09 | 0,12 | 0 | 0,03 | 0,26 | 0,6 | 0 | 10 |
| Soure | 3,1 | 0,11 | 0 | 0 | 0,05 | 0 | 0,8 | 0 | 10 |
| Montemor | 4 | 0,51 | 0,14 | 0 | 0,17 | 0,4 | 0,22 | 0 | 10 |
| TOTAL | 54,18 | 3,13 | 0,68 | 1,48 | 3,54 | 2,74 | 4,57 | 0 | 157 |

As ECCI prestam cuidados domiciliários todos os dias do ano, no horário de funcionamento das 8 às 20 horas nos dias úteis e, conforme as necessidades, aos fins-de-semana e feriados e têm como objetivo, de acordo com o previsto no documento da Administração Central do Sistema de Saúde (2007), sobre a constituição destas equipa, prestar cuidados domiciliários médicos e de enfermagem, de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e ações paliativas, devendo as visitas dos profissionais serem programadas, regulares e terem por base as necessidades clínicas detetadas pela equipa, bem como, na resposta das necessidades do dependente e/ou família, em situação de agravamento súbito do seu estado de saúde; prestar cuidados de fisioterapia; prestar apoio psicológico, social e ocupacional envolvendo os familiares e outros prestadores de cuidados; fazer educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores; fazer a coordenação e gestão de casos com outros recursos de saúde e sociais e, a produção e tratamento de informação nos suportes de registo preconizados no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários e da RNCCI.

A prestação de cuidados no domicílio pelas ECCI tem como alvo a Pessoas em situação de dependência com necessidade de cuidados de saúde, ainda que com ou sem necessidade de apoio social, a qual possua um contexto sociofamiliar e uma situação de saúde cuja intensidade

¹¹ Neste quadro não consta a ECCI de Penela pois iniciou a sua atividade posteriormente à prestação desta informação pela direção do ACES.

¹² Dados Fornecidos a 18/01/2019 pela Direção do ACES, com a seguinte nota: “Atendendo a que muitos profissionais estão afetos a tempo parcial, optou-se por esta forma de apresentação para facilitar a leitura do total de profissionais alocados às UCC. Assim, por exemplo, no caso dos enfermeiros alocados à UCC Coimbra Saúde, temos 9 a tempo completo e um a 80% do tempo (% ETC). As horas de profissionais que cada UCC aloca especificamente à ECCI são muito variáveis, estando diretamente relacionadas com os lugares de cada ECCI. No entanto, na grande maioria das situações a ECCI é o programa com maior volume de horas afetadas, seguindo-se a Saúde Escolar. As Assistentes Operacionais como são em número reduzido são partilhadas por todas as unidades do Centro de Saúde”.

e complexidade dos cuidados permita ou promova a sua prestação no domicílio e que, independentemente da causa e da idade, se encontre numa das seguintes condições: Estejam acamadas a maior parte do tempo e dependam maioritariamente de terceiros para a realização das atividades de vida diária e que apresentem marcada impossibilidade (transitória/permanente) de se deslocar, autonomamente, para fora dos seus domicílios, ou que, pela intensidade dos cuidados de que necessitam, não possam ser cuidados pelas equipas das USF a que pertencem¹³. Para uma melhor coordenação, monitorização e avaliação das diferentes intervenções é designado para cada utente um Gestor de Caso, que corresponde ao profissional que, num determinado momento, gere e responde melhor às necessidades da pessoa dependente e lhe serve de suporte na comunidade, identificado de entre os que constituem a ECCI, na maioria dos casos o enfermeiro responsável pela implementação do plano individual de intervenção.

2.4.4. População e Amostra

A População considerada para este estudo corresponde ao agregado total de casos assistidos pelas ECCI do Agrupamento de Centros de Saúde que selecionámos como contexto do estudo (Polit & Beck, 2011).

Planeámos colher os dados relativamente a um mostra temporal sequencial (Polit & Beck, 2011) composta pelas pessoas dependentes no autocuidado a viver no domicílio e seus cuidadores admitidas, para cuidados nas ECCI(s) do Agrupamento de Centros de Saúde Baixo Mondego, que aceitassem de forma voluntaria e informada participar no estudo, durante o período de tempo necessário até completar 159 casos. Isto é, até perfazer um número de casos igual à totalidade das vagas existentes para cuidados continuados integrados nas ECCI(s) do ACES Baixo Mondego. Tendo em conta o cronograma para a realização do estudo, o respeito pela adesão voluntária à participação, a taxa de ocupação e demora média de permanência das pessoas aos cuidados das ECCI em causa, foi apenas possível colher dados relativos a 130 pessoas admitidas para cuidados no período de 1 de julho de 2019 a fevereiro de 2020.

¹³ São excluídas da carteira de cuidados das USF, pela intensidade dos cuidados, pessoas cuja frequência da prestação de cuidados domiciliários necessários seja superior a uma vez por dia; exceda 1 hora e 30 minutos por dia e pelo menos três vezes por semana; tenham necessidade de cuidados fora dos dias úteis ou fora do horário compreendido entre as 8 e as 20 horas; tenham necessidades de cuidados que requeiram um grau de diferenciação que exceda a equipa básica, por ex. Fisioterapia, Psicologia, Terapia Ocupacional, etc.

Quadro 15 - Taxa de ocupação das ECCI do ACES Baixo Mondego a 02/03/2020

| UCC/ECCI | VAGAS | VAGAS OCUPADAS | TAXA OCUPAÇÃO (%) | Nº DE PESSOAS AVALIADAS |
|-----------------------|------------|----------------|-------------------|-------------------------|
| Cantanhede (25) | 25 | 20 | 80,90 | 24 |
| Celas (12) | 12 | 10 | 87,33 | 8 |
| Coimbra Saúde (25) | 25 | 25 | 100,00 | 25 |
| Condeixa (10) | 10 | 8 | 80,00 | 8 |
| Farol do Mondego (15) | 12 | 11 | 91,67 | 11 |
| Mealhada (10) | 10 | 10 | 100,00 | 10 |
| Mira (10) | 10 | 8 | 80,00 | 9 |
| Mortágua (10) | 10 | 8 | 80,00 | 6 |
| Norton de Matos (10) | 10 | 10 | 100,00 | 7 |
| Penacova (5) | 5 | 3 | 60,00 | 3 |
| São Martinho (10) | 10 | 6 | 60,00 | 3 |
| Soure (10) | 10 | 5 | 50,00 | 5 |
| Montemor (10) | 10 | 10 | 100,00 | 10 |
| TOTAL | 159 | 134 | 84,28 | 130 |

2.4.5. Procedimentos de recolha de dados

A recolha de dados decorreu de julho de 2019 a fevereiro de 2020 e concretizou-se com o apoio de três investigadores, membros da equipa de investigação, enfermeiros especialistas em Enfermagem de Reabilitação, que se encontravam a desenvolver, dissertações de mestrado integrados no projeto.

Como já referimos, os dados a recolher visavam a realização de um juízo diagnóstico sobre os aspetos da saúde das pessoas dependentes no autocuidado, definidos como variáveis neste estudo. Para assegurar que no processo de colheita de dados fossem utilizados idênticos procedimentos, efetivaram-se reuniões de trabalho semanais durante os meses de março, maio e junho, com todos os investigadores para discutir o formulário e os procedimentos de recolha de dados. A partir da discussão e da revisão da literatura científica, foram elaborados dois documentos orientadores que constam nos Anexos 2 e 3. Nestes documentos constam as orientações e procedimentos a ter em conta no contacto com as famílias, na recolha de dados com vista ao juízo diagnóstico e no preenchimento do formulário.

Para o planeamento da recolha de dados, foi ainda realizada uma reunião com todos os enfermeiros responsáveis pelas ECCI do ACES Baixo Mondego, onde se operacionalizou o modo de contato dos enfermeiros das ECCI com os investigadores de modo a garantir que os mesmos eram notificados da admissão de um novo utente para cuidados pela ECCI até às 72 horas após admissão.

Na colheita de dados os investigadores foram acompanhados pelo enfermeiro da ECCI responsável pelos cuidados à pessoa dependente. O primeiro passo foi sempre a obtenção do consentimento informado, respeitando o seguinte processo: primeiro, o investigador, identificado com o cartão da Ordem dos Enfermeiros, apresentava-se à família (pessoa dependente e familiar cuidador); em seguida, informava sobre os objetivos e a finalidade da pesquisa; depois pedia a colaboração e caso obtivesse consentimento pedia a assinatura da folha de consentimento informado. As dúvidas colocadas foram sempre esclarecidas, foi explicitado que, em qualquer momento do preenchimento do formulário, era possível desistir de participar no estudo. No que concerne ao preenchimento da parte do formulário relativa à identificação dos focos comprometidos e das intervenções necessárias, o investigador fez a observação e procedeu ao registo do seu juízo diagnóstico (ação a implementar, beneficiário e frequência esperada), tendo solicitado ao enfermeiro responsável pelos cuidados e ao cuidador principal a informação necessária ao preenchimento do formulário correspondente às intervenções por eles implementadas, bem como sobre a frequência com que as implementavam.

Realizou-se a recolha de informação relativamente a todas as pessoas que aceitaram participar no estudo (4 pessoas não aceitaram participar no estudo e duas desistiram durante o procedimento de colheita de dados). O tempo médio gasto na aplicação de cada formulário foi de cerca de 60 minutos.

2.4.6. Tratamento dos dados – Fase 1

O processo de análise e tratamento de dados iniciou-se pela análise de cada formulário para verificação do seu integral preenchimento, bem como proceder à sua anonimização, retirando todos os elementos que pudessem permitir a identificação da pessoa dependente avaliada, atribuindo-lhes um número. Seguiu-se a introdução dos dados no Programa IBM SPSS Statistics versão 26.0. Para a introdução dos dados no programa SPSS foi realizado um processo de nomeação e codificação das variáveis utilizando um processo de partição do nome da variável de modo a poder ser introduzido no software. Foi então realizada uma simplificação que permitisse, não apenas introduzir essa informação no SPSS, mas também facilitasse a identificação da variável. Após o que foi atribuída uma legenda a cada variável que corresponde ao seu nome e foram codificados os valores para cada uma das variáveis.

Foram produzidas tabelas relativas às frequências absolutas e relativas de todas as variáveis. A partir das variáveis que envolviam a mesma intervenção face a focos de atenção de enfermagem diferentes, foi computada uma variável de agregação da intervenção independentemente dos focos de atenção de enfermagem a que estavam associadas, utilizando o seguinte método:

```
Se (desuso_ExecTec_exermuscartic_passivo=1 or
paresia_ExecTec_exermuscartic_passivo=1 or
Rigidez_ExecTec_Exerc_Passivo_Prescr=1) ExecutarEMAPassivo (Executar
exercício músculo-articular passivo) =1. Se
(desuso_ExecTec_exermuscartic_passivo=0 or
or paresia_ExecTec_exermuscartic_passivo=0 or
Rigidez_ExecTec_Exerc_Passivo_Prescr=0). ExecutarEMAPassivo (Executar
exercício músculo-articular passivo) =0.
```

No caso em que a mesma variável estava associada a diferentes focos de atenção, foram computadas duas variáveis, representando quer a frequência máxima esperada da intervenção independentemente do foco de atenção a que estava associada, quer a frequência máxima de implementação da mesma intervenção, utilizando o seguinte método:

```
EEMAP_FreqEsp (Executar técnica de exercício músculo-articular
passivo (FreqImpl) =MAX(desuso_ExecTec_exermuscartic_passivo_Freq_esp,
paresia_ExecTec_exermuscartic_passivo_Freq_esp,
Rigidez_ExecTec_Exerc_Passivo_Freq_esp).
EEMAP_FreqImpl (Executar técnica de exercício músculo-articular
passivo (FreqEsp) =MAX(desuso_ExecTec_exermuscartic_passivo_Freq_impl,
paresia_ExecTec_exermuscartic_passivo_Freq_impl,
Rigidez_ExecTec_Exerc_Passivo_Freq_impl).
```

Foram ainda computadas variáveis relativas às proporções de implementação das intervenções face ao esperado, utilizando o seguinte método:

```
EEMAP_ProporcaoImpl_Esp (Executar técnica de exercício músculo-
articular passivo [Proporção de implementado face ao esperado]
=(EEMAP_FreqImpl/EEMAP_FreqEsp) x100.
```

Após computada a estatística descritiva, passámos ao tratamento dos dados usando métodos de estatística inferencial tendo-se usado métodos não paramétricos dado que a grande maioria das variáveis são nominais ou ordinais e nas variáveis de tipo intervalar, os requisitos para o uso da estatística paramétrica (dispersão e variância) não estão preenchidos (não tem distribuição normal). Foram analisadas todas as associações entre variáveis, considerando-se significativas aquelas em que a probabilidade da associação ser efeito do acaso verificou um valor inferior a 5% ($p < 0,05$). Na análise foram usados os testes que se apresentam no quadro 16:

Quadro 16 - Síntese dos métodos estatísticos utilizados

| | |
|---|--|
| Comparação de frequências de focos de atenção de enfermagem e intervenções com as variáveis nominais ou ordinais referentes ao doente e ao cuidador | Teste de qui-quadrado. Não foi considerada significativa qualquer associação em que a frequência esperada foi inferior a 5. Nos casos de Tabelas 2X2, quando existiram frequências esperadas inferiores a 5 utilizou-se a prova de Fisher em vez do Qui-Quadrado. |
| Comparação de frequências de focos de atenção de enfermagem e intervenções com as variáveis intervalares ou ordinais referentes ao doente e ao cuidador | Teste Mann-Whitney |
| Comparação das variáveis relativas às proporções de implementação das intervenções face ao esperado, com variáveis intervalares referentes aos doentes aos cuidadores (sem distribuição normal) | Correlação de Spearman O valor de R deu-nos a indicação se a relação é positiva ou negativa bem como a indicação acerca da força da relação entre as duas variáveis. Por convenção, admitiu-se que: R Abaixo de 0,19 – Correlação muito baixa R entre 0,20 e 0,39 – Correlação baixa R entre 0,40 e 0,69 – Correlação moderada R entre 0,70 e 0,89 – Correlação alta R superior a 0,89 – Correlação muito alta |

No sentido de tornar mais compreensível os capítulos em que se apresentarão os resultados, e, dado que só são consideradas as associações significativas com $p < 0,05$, dispensar-nos-emos de apresentar os valores de p obtidos na descrição do texto, estando todos os valores estatísticos apresentados nos anexos da tese e dela fazem parte integrante.

2.5. Fase 2 do Estudo

Na análise dos dados do primeiro estudo verificámos a existência de cuidados que, sendo necessários não são prestados ou são prestados com uma frequência inferior à esperada. Emergiu, assim, a necessidade de compreender os resultados encontrados. Tratava-se de perceber, na perspetiva dos enfermeiros das ECCI onde o estudo decorreu, as possíveis explicações para o fenómeno encontrado, bem como conhecer também, do seu ponto de vista, o que seria necessário e poderia ser feito, para garantir completude de cuidados às pessoas dependentes e seus cuidadores. Para conhecer a perspetiva dos enfermeiros optámos por utilizar uma metodologia de natureza qualitativa, uma vez ser esta a abordagem indicada quando se pretende conhecer “*aquilo que os sujeitos experimentam, o modo como eles interpretam as suas experiências e o modo como eles próprios estruturam o mundo social em que vivem*” (Psathas, 1974, citado por Bogdan & Biklen, 1994, p.51). Relativamente à técnica de colheita de dados optámos pelo “focus group” uma vez que esta técnica, tem como finalidade procurar o sentido e a compreensão dos complexos fenómenos sociais (Galego & Gomes, 2005), pode

ser utilizada em diferentes momentos do processo de investigação (Silva, Veloso, & Keating, 2014), podendo ser utilizada para ajudar a interpretar resultados obtidos noutras fases da investigação, permite a recolha de dados sobre um tópico apresentado pelo investigador, focalizando a discussão num dado assunto (Morgan, 1996, 1997, citado por Silva et al., 2014), é apropriada para compreender *a relação entre causa e efeito* e para ajudar a clarificar resultados *invulgares* (Saumure, 2001, citado por, Galego & Gomes, 2005). Esta técnica localiza a interação na discussão do grupo como a fonte dos dados, reconhece o papel ativo do investigador na dinamização da discussão do grupo para efeitos de recolha dos dados (Krueger & Casey, 2009, citados por, Silva et al., 2014), proporciona aceder, num mesmo momento, a uma multiplicidade de visões, permitindo ao investigador maior agilidade na recolha de dados (Galego & Gomes, 2005).

Na organização desta etapa da investigação seguimos as fases subjacentes à implementação de um “*focus group*” propostas por Silva et al. (2014): planeamento, preparação, moderação e análise de dados. Na fase de planeamento definimos como objetivos do focus grupo, a seleção e constituição do grupo. Como objetivos do focus grupo definimos: “conhecer as razões, que na perspetiva dos enfermeiros, subjazem à existência de cuidados que não são realizados ou que não são realizados com a frequência esperada às pessoas dependentes referenciadas para cuidados pela ECCI” e “conhecer quais, na perspetiva dos enfermeiros, seriam as mudanças necessárias à existência de completude de cuidados”. Estes objetivos constituíram os tópicos orientadores da discussão no grupo.

Quanto à seleção de participantes no *focus group*, foram convidados a participar os enfermeiros das ECCI onde o estudo decorreu e que eram responsáveis pelos cuidados às pessoas dependentes avaliadas no decorrer da fase anterior, tendo-se solicitado que integrasse o grupo um enfermeiro de cada uma delas e que se voluntariasse para colaborar nesta fase do estudo. O grupo ficou constituído por 12 enfermeiros, um de cada uma das ECCI, à exceção de uma ECCI em que, no dia e na hora da reunião, a única enfermeira ao serviço não podia participar na reunião. Seguindo as recomendações de Krueger & Casey (2009), citados por Silva et al. (2014) optámos por não convidar a integrar o grupo as enfermeiras com responsabilidade de gestão no Agrupamento de Centros de Saúde, pois de acordo com os autores juntar no mesmo grupo chefias e trabalhadores, pode tornar-se “desconfortável” e pouco produtivo.

Na fase de preparação foi pedida autorização à presidente da direção de enfermagem do conselho executivo do Agrupamento de Centros de Saúde onde decorreu o estudo para dirigir o convite aos enfermeiros da ECCI e para autorizar a participação dos enfermeiros que voluntariamente aceitassem participar no estudo. Foi feito contato com todos os enfermeiros e

enviado convite por escrito, onde se pedia confirmação da participação e contato de email para enviarmos link para reunião por videoconferência, em caso de aceitação (em virtude da situação de pandemia vivida e ouvidos os participantes, optou-se por realizar a reunião por videoconferência). Os participantes foram informados sobre os objetivos do estudo e as regras de participação, incluindo tempo estimado de duração (Bloor et al., 2001, citados por, Silva et al., 2014).

A reunião foi realizada dia 26 de outubro de 2020 entre as 14,30 e as 17,30 horas. Tendo sido gravada. A moderação foi realizada pela investigadora, tendo tido o apoio de dois investigadores, quer para gerirem os procedimentos de gravação, quer para tomarem notas e apoiar em eventuais questões logísticas que pudessem surgir.

Seguiu-se a audição global da gravação seguida da sua transcrição de forma tão fiel quanto possível. No tratamento e análise dos dados, usámos a análise de conteúdo, técnica que permite fazer inferências pela identificação sistemática e objetiva das características de uma mensagem (Glaser & Strauss, 1967, citado por Albarrello et al., 1997; Ghiglione & Matalon, 1993; Goetz & LeCompte, 1988; Strauss & Corbin, 2008). Assim, o passo seguinte consistiu em reler a transcrição dos discursos dos participantes para no “corpus” descobrir, estabelecer “unidades de análise” (Goetz & LeCompte, 1988) tratava-se de fazer a “descrição analítica” do conteúdo, isto é, identificar, numa análise *linha por linha* (Strauss & Corbin, 2008), as categoria, as suas dimensões e as suas relações, indutivamente a partir dos dados, que permitissem compreender e descrever a realidade observada (Glaser & Starauss, 1967, citado por Albarrello et al., 1997). Com este processo pudemos operar uma transformação dos dados “brutos” em “subconjuntos manejáveis” (Goetz & LeCompte, 1988). Acedeu-se desta forma, a um primeiro sistema de classificação, segmentação e identificação preliminar da informação. O procedimento seguinte consistiu em reler cada um dos textos, compará-los e agrupá-los por similaridades e diferenças, em torno de cada uma das categorias, de forma a estabelecer, identificar unidades de análise no interior das unidades mais vasta, criando um subsistema de códigos, correspondente às subcategorias.

Tendo criado um sistema de códigos, foi necessário, apresenta-lo sob uma forma que nos permitisse interpretá-los e extrair conclusões. Para isso, organizámos a informação sob a forma de matrizes bidimensionais (Huberman & Miles, 1991) reagrupando os dados de acordo com a natureza da relação entre as várias categorias e subcategorias (codificação axial e seletiva) (Strauss & Corbin, 2008).

2.6. Considerações éticas

Antes de iniciarmos o estudo, o projeto foi submetido à Comissão de ética da UICISA:E para parecer, que produziu parecer o favorável nº 546/01-2019, após o que foi formalizado o pedido de autorização ao Conselho de Administração da Administração Regional de Saúde do Centro para a sua realização. A autorização foi assinada a 23 de maio de 2019, pela Presidente do Conselho Diretivo da Administração Regional de Saúde do Centro, I.P, após parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da referida ARS. Depois de obtida autorização da ARS reunimos com o Conselho Clínico do Agrupamento de Centros de Saúde Baixo Mondego e com os elementos envolvidos (enfermeiros das ECCI) no sentido de lhes explicar os objetivos do estudo e a natureza da sua participação e solicitar a sua colaboração. Todos aceitaram colaborar.

Durante a realização do estudo, tivemos presente que “qualquer investigação efetuada junto de seres humanos levanta questões morais e éticas” (Fortin, 1999, p 144). Nestes casos, espera-se que o investigador respeite um conjunto de princípios éticos básicos. Ao longo do estudo e relativamente aos sujeitos que nele foram informantes, agimos de forma a garantir o respeito pela dignidade humana e pelo direito à sua autonomia e autodeterminação, o direito à intimidade, privacidade, à confidencialidade, o direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo, ao tratamento justo e equitativo (Beauchamp & Childress, 1994; Fortin, 1999). Não esquecendo que os informantes deste estudo eram pessoas dependentes no autocuidado, por isso, sujeitos vulneráveis, ponderámos sempre a relação risco/benefício fazendo em qualquer caso prevalecer o interesse, vontade e bem-estar dos sujeitos do estudo sobre o interesse científico e/ou do investigador (Nunes, 2013). Solicitámos previamente a participação livre, voluntária e esclarecida dos informantes para o estudo e obtivemos, formalmente de cada um, ou do seu representante legal o consentimento. Para isso elaborámos um documento de consentimento informado destinado às pessoas dependentes e familiares cuidadores, explicando a natureza do estudo, a sua finalidade e os objetivos pretendidos, bem como, a natureza da sua participação, que se encontra em anexo.

Relativamente ao *Focus Group*, os enfermeiros que participaram foram convidados a participar voluntariamente, tendo-lhes sido pedida autorização para a gravação da reunião, foi garantido que os dados seriam anonimizados, bem como a confidencialidade da informação gerada e, que a gravação seria destruída após transcrição.

Enquanto investigadora e no percurso desta investigação procurámos seguir os princípios inerentes às boas práticas neste domínio: fiabilidade, honestidade, respeito pelos colegas, pelos

participantes e sociedade e responsabilidade em todos os momentos do processo, tal como preconizado no Código Europeu de Conduta para a Integridade da Investigação (ALLEA - All European Academies, 2018).

No respeito pelo dever de partilha dos eventuais benefícios do estudo. Os resultados do estudo serão divulgados quer, à comunidade científica quer, à Administração Regional de Saúde, onde o estudo foi realizado e que o autorizou quer, junto de potenciais interessados.

2.7. *Obras citadas*

- Administração Central do Sistema de Saúde. (2007b). A equipa de cuidados continuados integrados. Recuperado de <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Orientações para a consti.pdf>
- Albarrello, L., Digneff, F., Hiernaux, J.-P., Maroy, C., Ruquoy, D., & Sains-Georges, P. (1997). *Práticas e métodos de investigação em ciências sociais*. Lisboa, Portugal: Gradiva.
- ALLEA - All European Academies. (2018). Código europeu de conduta para a integridade da pesquisa: Edição revista. Recuperado de https://www.allea.org/wp-content/uploads/2018/11/ALLEA-European-Code-of-Conduct-for-Research-Integrity-2017-Digital_PT.pdf
- Allen, M., & Mor, V. (1997). The prevalence and consequences of unmet need: Contrasts between older and younger adults with disability. *Medical Care*, 35(11), 1132-1148. doi:10.1097/00005650-199711000-00005
- Araújo, I., Paúl, C., & Martins, M. (2011). Viver com mais idade em contexto familiar: Dependência no auto cuidado. *Revista Da Escola de Enfermagem da USP*, 45(4), 869-875. doi:10.1590/S0080-62342011000400011
- Araújo, I. M. (2010). *Cuidar da família com um idoso dependente: Formação em enfermagem (Tese de doutoramento)*. Recuperado de <https://hdl.handle.net/10216/45001>
- Backman, K., & Hentinen, M. (1999). Model for the self-care of home-dwelling elderly. *Journal of Advanced Nursing*, 30(3), 564-572. doi:10.1046/j.1365-2648.1999.01125.x
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto, Portugal: Porto Editora.
- Caldas, C. P. (2003). Envelhecimento com dependência: Responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 733-781. doi:10.1590/s0102-311x2003000300009
- Cameron, J., Worrall-Carter, I., Page, P., & Stewart, S. (2010). Self-care behaviours and heart failure: Does experience with symptoms really make a difference? *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 9(2), 92-100. doi:10.1016/j.ejcnurse.2009.10.004
- Carneiro, R. (Coord.). (2012). *O envelhecimento da população: Dependência, ativação e qualidade*. Recuperado de http://www.qren.pt/np4/np4/?newsId=1334&fileName=envelhecimento_populacao.pdf
- Cline, D. D. (2015). Complexity of care: A concept analysis of older adult health care experiences. *Nursing Education Perspectives*, 36(2), 108-113. doi:10.5480/14-1362
- Collière, M.-F. (1989). *Promover a vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de*

- enfermagem. Lisboa, Portugal: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Collière, M. F. (2003). *Cuidar... a primeira arte da vida*. Loures, Portugal: Lusociência.
- Costa, A. (2013). *Famílias que integram pessoas dependentes no autocuidado: Estudo exploratório de base populacional no concelho de Lisboa (Tese de doutoramento)*. Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal.
- Costa, A., Ribeiro, A., Varela, A., Alves, E., Elias, I., Porfírio, A., ... Ferreira, P. (2017). *Estratégia nacional para o envelhecimento ativo e saudável 2017-2025: Proposta do Grupo de Trabalho Interministerial (Despacho n.º12427/2016)*. Retrieved from <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/07/ENEAS.pdf>
- Costa, N., Wübker, A., De Mauléon, A., Zwakhalen, S. M., Challis, D., Leino-Kilpi, H., ... Vellas, B. (2018). Costs of care of agitation associated with dementia in 8 european countries: Results from the RightTimePlaceCare Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 19(1), 95.e1-95.e10. doi:10.1016/j.jamda.2017.10.013
- Decreto-lei no 101/2006 de 6 de junho. *Diário da República no 109/2006 - I Série A*. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.
- Dixe, M. A., Frontini, R., Sousa, P. M., Peralta, T. J., Teixeira, L. F., & Querido, A. I. (2019). Dependent person in self-care: Analysis of care needs. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(3), 727-735. doi:10.1111/scs.12777
- Dixe, M. A., Teixeira, L. C., Areosa, T., Frontini, R., Peralta, T. J., & Querido, A. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 19(1), 255. doi:10.1186/s12877-019-1274-0
- Fernandes, P. G. (2014). *Famílias que integram dependentes no autocuidado no concelho da Maia: Caracterização das necessidades da pessoa dependente (Dissertação de Mestrado)*. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.26/9517>
- Ferreira, P. M., Moreira, A., Azevedo, A. B., & Manso, L. (2018). Portugal e o 2018 ageing report. Recuperado de https://www.ics.ulisboa.pt/flipping/ie2018_2/12/#zoom=z
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas no processo de investigação*. Loures, Portugal: Lusodidacta.
- Freeman, S., Bishop, K., Spirgiene, L., Koopmans, E., Bothelo, F. C., Fyfe, T., ... MacLeod, M. (2017). Factors affecting residents transition from long term care facilities to the community: A scoping review. *BMC Health Services Research*, 17(1), 689. doi:10.1186/s12913-017-2571-y
- Fronteira, I. (2013). Estudos observacionais na era da medicina baseada na evidência: Breve revisão sobre a sua relevância, taxonomia e desenhos. *Acta Medica Portuguesa*, 26(2), 161-170.
- Fuino, M., & Wagner, J. (2018). Long-term care models and dependence probability tables by acuity level: New empirical evidence from Switzerland. *Insurance: Mathematics and Economics*, 81, 51-70. doi:10.1016/j.insmatheco.2018.05.002
- Galego, C., & Gomes, A. (2005). Emancipação, ruptura e inovação: O “focus group” como instrumento de investigação. *Revista Lusófona de Educação*, 5(5), 173-184. Recuperado de <https://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/article/view/1012>
- Ghiglione, R., & Matalon, B. (1993). *O Inquérito: Teoria e prática (2a ed.)*. Oeiras, Portugal: Celta Editora.
- Goetz, J., & LeCompte, M. (1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid, España: Ediciones Morata.
- Gonçalves, P. J. (2013). *Famílias que integram pessoas dependentes no autocuidado: Estudo exploratório no Concelho do Porto (Tese de Doutoramento)*. Recuperado de

- <http://hdl.handle.net/10400.14/18580>
- Huberman, A., & Miles, M. (1991). *Analyse de données qualitatives: Recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles, Belgique: De Boeck- Wesmael.
- Instituto Nacional de Estatística. (2012). *Censos 2011: Resultados definitivos: Portugal*. Lisboa, Portugal: Autor.
- Instituto Nacional de Estatística. (2020). *População residente em Portugal poderá passar dos atuais 10,3 milhões para 8,2 milhões em 2080: Contudo, na Área Metropolitana de Lisboa e no Algarve a população residente poderá aumentar*. Recuperado de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=406534255&DESTAQUESmodo=2
- International Council of Nurses. (2005). *Classificação Internacional para a prática de Enfermagem: Versão 1.0*. Geneva, Suíça: Autor.
- International Council of Nurses. (2011). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: Versão 2*. Genebra, Suíça: Autor.
- Iunes, R. F. (2002). *Demanda e demanda em saúde*. In S. F. Piola & S. M. Vianna (Orgs.), *Economia da saúde: Conceitos e contribuição para a gestão da saúde* (pp. 99-123). Recuperado de https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=5329
- Lipszyc, B., Sail, E., & Xavier, A. (2012). *Long-term care: Need, use and expenditure in the EU-27* (Economic Papers 469). doi:10.2765/27485
- Maia, H. M. (2012). *Tomar conta de pessoas dependentes no domicílio: Estudo exploratório acerca dos recursos utilizados no seio das famílias clássicas do concelho do Porto* (Dissertação de mestrado). Recuperado de <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/16302>
- Marconi, M., & Lakatos, E. (2003). *Fundamentos de metodologia científica* (5ª ed.). São Paulo, Brasil: Atlas.
- Martins, T. (2006). *Acidente vascular cerebral: Qualidade de vida e bem estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra, Portugal: Formasau.
- Martinsen, B., Mortensen, A. S., & Norlyk, A. (2018). *Nordic homecare nursing from the perspective of homecare nurses: A meta-ethnography*. *British Journal of Community Nursing*, 23(12), 597-604. doi:10.12968/bjcn.2018.23.12.597
- Meleis, A. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. (2012). *Theoretical nursing: Development and progress* (5th ed.). Philadelphia, PA: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Naciones Unidas. (2003). *Declaración política y plan de acción internacional de madrid sobre el envejecimiento*. Recuperado de <https://social.un.org/ageing-working-group/documents/mipaa-sp.pdf>
- Nunes, L. (2013). *Considerações éticas a atender nos trabalhos de investigação académica de enfermagem*. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.26/4547>
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde. (2015). *Acesso aos cuidados de saúde: Um direito em risco?: Relatório de Primavera 2015*. Recuperado de <http://opss.pt/wp-content/uploads/2018/06/RelatorioPrimavera2015.pdf>
- Observatório Europeu dos Sistemas e Políticas de Saúde. (2019). *Portugal: Perfil de Saúde do País 2019*. doi: 10.1787/75b2eac0-pt
- Paiva, A., Cardoso, A., Sequeira, C., Morais, E., Bastos, F., Pereira, F., ... Marques, P. (2014). *Análise da parametrização nacional do Sistema de Apoio à Prática de*

- Enfermagem: SAPE. Recuperado de http://www.esenf.pt/fotos/editor2/i_d/publicacoes/apn-978-989-98443-5-3.pdf
- Pereira, F. (2009). Informação e qualidade do exercício profissional dos enfermeiros. Coimbra, Portugal: Formasau.
- Pereira, F. M. (2007). Informação e qualidade do exercício profissional dos enfermeiros: Estudo empírico sobre um resumo mínimo de dados de enfermagem (Tese de doutoramento). Recuperado de <https://hdl.handle.net/10216/7182>
- Petronilho, F. (2007). Preparação do regresso a casa. Recuperado de <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/32305>
- Petronilho, F. (2013). A alta hospitalar do doente dependente no autocuidado: Decisões, destinos, padrões de assistência e de utilização dos recursos: Estudo exploratório sobre o impacto nas transições do dependente e do familiar cuidador (Tese de doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10451/10572>
- Petronilho, F., Pereira, C., Magalhães, A., Carvalho, D., Oliveira, J., Castro, P., & Machado, M. (2017). Evolution of self-care dependent individuals admitted to the National Network for Integrated Continuous Care. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(14), 39-48. doi:10.12707/RIV17027
- Polit, D., & Beck, C. (2011). Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Avaliação de evidências para a prática de enfermagem (7ª ed.). Porto Alegre, Brasil: Artmed.
- Polit, D., Beck, C., & Hungler, B. (2004). Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Métodos, avaliação e utilização (5ª ed.). Porto Alegre, Brasil: Artmed.
- PORDATA. (2020). População residente: Total e por grandes grupos etários (p. 10). Lisboa, Portugal: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Quaresma, M. L., & Ribeirinho, C. (2016). Envelhecimento: Desafios do Séc. XXI. *Revista Kairós*, 19(3), 29-49.
- Quivy, R., & Campenhout, L. (2005). Manual de investigação em ciências sociais (4ª ed.). Lisboa, Portugal: Gradiva.
- Rocha, M. C. (2015). Dependência no autocuidado em contexto familiar: Estudo exploratório de base populacional no concelho da Maia (Tese de doutoramento). Recuperado de <https://hdl.handle.net/10216/82488>
- Rodrigues, T. (2018). Envelhecimento e políticas de saúde. Lisboa, Portugal: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Rodrigues, T. F., & Martins, M. R. (Coords.). (2014). Envelhecimento e saúde: Prioridades políticas num Portugal em mudança. Recuperado de <https://www.cepese.pt/portal/pt/publicacoes/obras/envelhecimento-e-saude-prioridades-politicas-num-portugal-em-mudanca>
- Rodríguez Rodríguez, P. (2017). El apoyo a familias que cuidan en su domicilio a personas que necesitan cuidado de larga duración: La experiencia de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal. Retrieved from <http://www.fundacionpilares.org/docs/2017/rodriguez-pilar-apoyo-familias-cuidadoras-fundacionpilares.pdf>
- Sakellarides, C. (2019). Saúde na Europa e em Portugal: Considerações a propósito do relatório 'Health at a Glance: Europe 2018.' *Acta Médica Portuguesa*, 32(1), 7. doi:10.20344/amp.11786
- São José, J. (2012). A divisão dos cuidados sociais prestados a pessoas idosas: Complexidades, desigualdades e preferências. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 69, 63-85. doi:10.7458/SPP201269787

- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127. doi:10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x
- Schumacher, K., Stewart, B., Archbold, P., Dodd, M., & Dibble, S. (2000). Family caregiving skill: Development of the concept. *Research in Nursing & Health*, 23(3), 191-203. doi:10.1002/1098-240X(200006)23:3<191::AID-NUR3>3.0.CO;2-B|
- Sequeira, E. M. (2011). Os perfis de autocuidado dos clientes dependentes: Estudo exploratório numa unidade de saúde familiar (Dissertação de mestrado). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.14/9515>
- Shyu, Y. I. (2000). Patterns of caregiving when family caregivers face competing needs. *Journal of Advanced Nursing*, 31(1), 35-43. doi:10.1046/j.1365-2648.2000.01262.x
- Silva, A. P. (2006). Sistemas de informação em enfermagem: Uma teoria explicativa da mudança. Coimbra, Portugal: Formasau.
- Silva, A., Rosete, C., Lopes, F., Cordeiro, J., & Silva, S. (2018). Plano local de saúde do Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego 2018-2020. Coimbra, Portugal: Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego.
- Silva, I., Veloso, A., & Keating, J. (2014). Focus group: Considerações teóricas e metodológicas. *Revista Lusófona de Educação*, 26(26), 175-190.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Pesquisa qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada* (2a ed.). Porto Alegre, Brasil: Artmed.
- Torres, S., Costa, N., & Abreu, W. (2009). Prestação informal de cuidados a idosos dependentes: Gestão emocional dos cuidadores. In L. Mata, F. Peixoto, J. Morgado, J. C. Silva & V. Monteiro (Orgs.), *Actas Do 12o Colóquio de Psicologia e Educação*, Lisboa, Portugal, 20-23 junho 2012 (pp. 1473–1483). Recuperado de <http://loja.ispa.pt/produto/12o-coloquio-psicologia-e-educacao-educacao-aprendizagem-e-desenvolvimento-actas>
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados. (2016). *Cuidados continuados saúde e apoio social: Plano de desenvolvimento da RNCCI 2016-2019* (p. 28). Lisboa, Portugal: Ministério da Saúde.
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. (2019). *World population ageing 2019: Highlights*. Recuperado de <https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeing2019-Highlights.pdf>
- World Health Organization. (2017). *Global strategy and action plan on ageing and health*. Recuperado de <https://www.who.int/ageing/WHO-GSAP-2017.pdf?ua=1>

| 3 – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS – Fase 1

3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS – Fase 1

Neste capítulo apresentam-se e discutem-se os principais resultados do estudo desenvolvido na fase 1. Começaremos por apresentar a caracterização das pessoas dependentes no autocuidado e dos seus cuidadores principais, de seguida apresentaremos os resultados relativos à questão: quem presta os cuidados de que as pessoas necessitam? Seguir-se-á a apresentação dos resultados que reportam aos compromissos nos processos corporais e ao autocuidado, procedendo-se à discussão, por processo corporal. No que se refere às intervenções necessárias, discutem-se também os achados que reportam a proporção de implementação efetiva das intervenções necessárias, face ao esperado. Apresentaremos ainda, também por processo corporal, o resultado da exploração estatística inferencial do conjunto de associações entre as variáveis do estudo significativas.

3.1. Caracterização das pessoas dependentes no autocuidado

A análise dos resultados permitiu caracterizar as pessoas dependentes no autocuidado assistidas nas ECCI, e os seus cuidadores, bem como algumas circunstâncias e condições relativas à situação de dependência. Tendo em conta a taxa de ocupação e a demora média de permanência das pessoas dependentes no cuidado nas ECCI do ACES Baixo Mondego e a aceitação voluntária à participação no estudo, foi possível no período de julho de 2019 ao final de fevereiro de 2020, proceder à avaliação das necessidades de cuidados junto de 130 pessoas dependentes no autocuidado e seus cuidadores. Este número corresponde a uma percentagem 81,8% do total de lugares disponíveis para cuidados nestas ECCI.

Um retrato majorado dos dados obtidos (anexo 7), como mostra a figura seguinte, permite dizer que as pessoas dependentes no autocuidado, assistidas em ECCI, são maioritariamente homens (51,5%), de nacionalidade portuguesa, com idade média de 77 anos, casados ou a viver em união de facto. Reformados, com baixa escolaridade, a viver processos de dependência com uma duração média de 2,5 anos. A dependência, de instalação gradual, foi originada maioritariamente por doença crónica, o que justifica, provavelmente as situações de polifarmácia observadas, uma vez que em média consomem sete diferentes fármacos por dia, distribuídos, em média, por 10 tomas. As pessoas dependentes estudadas estiveram em média, internadas uma vez no último ano e recorreram em média duas vezes aos serviços de urgência hospitalar, no mesmo período de tempo. A tipologia de cuidados para que foram, mais frequentemente encaminhados, foi para cuidados de enfermagem de reabilitação.

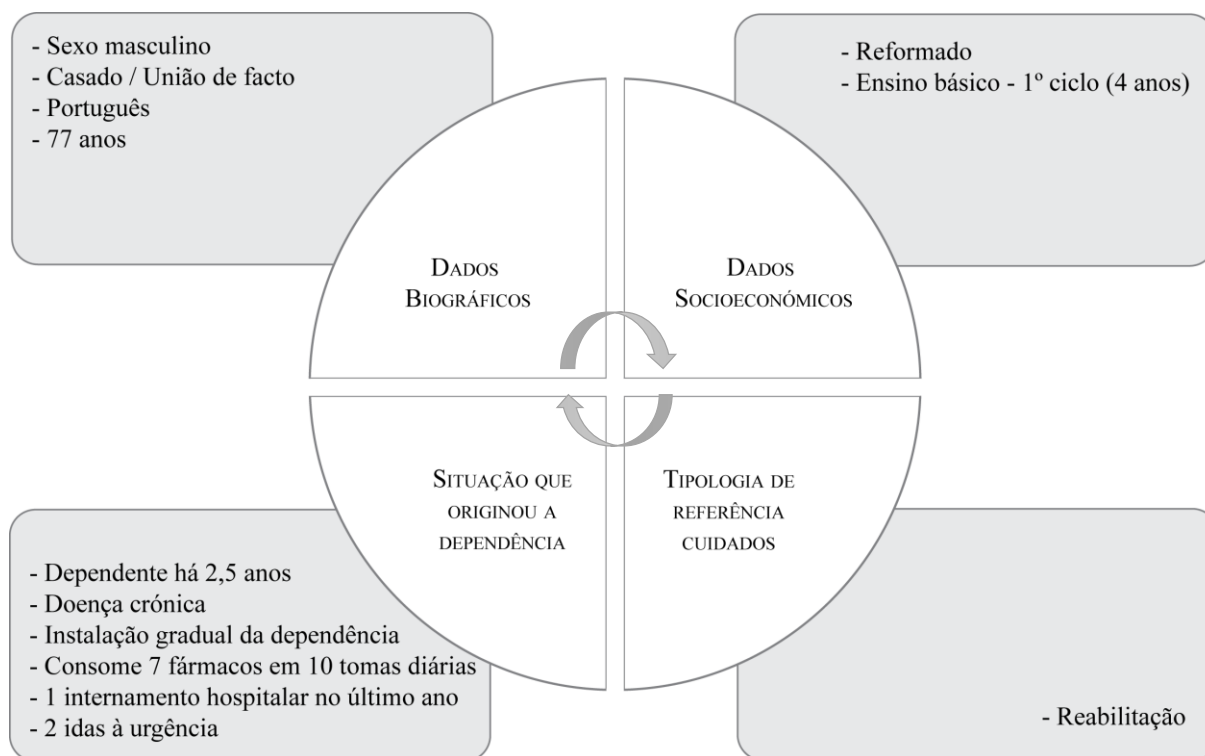


Figura 2 - Representação majorada dos dados relativos à caracterização das pessoas dependentes internadas nas ECCI

De facto, quando olhamos para os dados relativos ao conjunto das pessoas dependentes, verificamos que 51,5% são homens e 48,5% mulheres. Quando comparamos estes dados com os dados da população residente na área geográfica servida pelo ACES Baixo Mondego (que integra dez concelhos - Coimbra, Cantanhede, Condeixa-a-Nova, Figueira da Foz, Mealhada, Montemor-o-Velho, Mortágua, Penacova e Soure) verificamos que os dados por sexo, da amostra estudada, não guardam a mesma proporção da encontrada na população residente nesses concelhos. Uma vez que na população residente, de acordo com os dados disponíveis no perfil de saúde do ACES relativos a 2016, a percentagem de mulheres e de homens é, respetivamente, 53,2% e 46,8%. As idades das pessoas estudadas variavam entre os 28 e os 97 anos, sendo a média de idade de 77,3 anos. Estes dados vêm confirmar a ideia de que a dependência não se circunscreve às idades mais avançadas embora estas predominem. Relativamente ao estado civil, 70,0% das pessoas dependentes no autocuidado estudadas, eram casadas ou viviam em união de facto, 20,0% eram viúvas, 7,7% solteiras e 2,3% divorciadas. A esmagadora maioria era de nacionalidade portuguesa (99,2%). O nível de escolaridade da amostra estudada é baixo, com 15,4% de pessoas não escolarizados, 61,5% com o 1º ciclo do ensino básico (4 anos de escolaridade), 3,1% com o 2º ciclo do ensino básico, 9,2% com o 3º ciclo do ensino básico, 3,8% com o ensino secundário completo e 6,9% com o ensino superior. Quando comparamos estes dados com os dados da população residente da área geográfica servida pelo ACES verificamos que os mesmos divergem dos apurados no censo de 2011. De

facto, a população desta área, em 2011, de acordo com os dados do censo, era composta por 18,4% de pessoas não escolarizadas, tendo 51,9% concluído o ensino básico (valores ligeiramente menos favoráveis do que os que encontramos, o que provavelmente se deve ao facto de na amostra estudada prevalecer o sexo masculino). No entanto ao contrário da nossa amostra, na população residente, à data do censo, há uma percentagem muito maior de indivíduos que completaram o ensino secundário (14,3%) e o ensino superior (15,4%). Estes dados apontam para uma situação, mais desfavorável e de maior vulnerabilidade das pessoas dependentes face à população geral. Quanto à profissão, 86,9% eram pensionistas/reformados, o que seria de esperar face à idade da maioria das pessoas. No entanto, 10,3% das pessoas referem manter uma ocupação o que remete quer para casos em que a dependência é temporária e/ou para a expectativa de que o seja e para a vontade/necessidade de retomar a atividade. A esta expectativa, não será estranho o facto de muitos serem, trabalhadores não qualificados (3,8%), agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas (1,5%) e domésticas/desempregados (1,5%).

Os dados encontrados, relativos à caracterização sociodemográfica, estão em consonância com os estudos, internacionais e nacionais, que vão no sentido de que a probabilidade de ser assistido em cuidados domiciliários é menor para as mulheres, maior para as pessoas casadas e para aquelas com apoio de familiares e/ou vizinhos (Freeman et al., 2017; Lopes, Mateus, & Rosati, 2019) e de que, em Portugal a idade mais avançada tem uma influência pequena, mas positiva na possibilidade de receber cuidados domiciliários em detrimento de cuidados continuados institucionais. A baixa escolaridade encontrada na amostra, é convergente com os dados sociodemográficos do país e, por isso, também com os estudos sobre pessoas dependentes no autocuidado, que se têm vindo a realizar em Portugal, e traduz uma situação de desfavorecimento, desvantagem e vulnerabilidade face ao acesso à saúde e à informação em saúde desta população (Costa, 2013a; Gonçalves, 2013; Petronilho et al., 2014).

As pessoas dependentes no autocuidado, na amostra estudada, estavam dependentes em média há 30,5 meses (2,5 anos). Variando o tempo de dependência entre 1 mês e 302 meses (mais de 25 anos). O que indica a existência de diferenças muito assinaláveis entre os casos, com situações de dependência muito longas. Estes dados, relativos ao tempo de dependência, apontam, no entanto, para tempos de dependência médios inferiores aos encontrados por Costa (2013b), que no estudo sobre famílias integram dependentes no Concelho de Lisboa, encontrou tempos médios de dependência de 7 anos, ou os encontrados por Gonçalves (2013), em idêntico estudo realizado no Concelho do Porto, em que os tempos médios de dependência verificados, foram de 5,61 anos, ainda que, também, com grande variabilidade (desvio padrão 7,07) e, ainda,

por Petronilho (2013), que, no seu estudo sobre o destino das pessoas após a alta, situado na região do Cávado e Ave, encontrou um tempo médio de dependência de 3,7 anos.

Relativamente à situação que originou a dependência podemos verificar que em 50,8% dos casos mais do que uma razão esteve associada à dependência, sendo que a causa mais frequentemente apontada foi a doença crónica, em 55,4% dos casos, seguida do envelhecimento 43,1%. Como esperado, face a estes dados, a dependência foi, em 54,6% das situações, de instalação gradual. Estes dados são convergentes com os de Costa (2013) e Gonçalves (2013).

A grande maioria das pessoas dependentes consomem medicamentos (92,2%) e a exceção corresponde a apenas 0,8%. Em média tomam 7,3 fármacos diferentes por dia (com uma variação de número de fármacos consumido entre zero e vinte e dois) num número de tomas que pode ir até às 22 tomas diárias e que em média se situa nas 10 tomas/dia. A polifarmácia tem sido descrita como um dos fatores críticos que contribui para complexidade dos cuidados às pessoas dependentes, particularmente idosas e com baixa escolaridade/literacia, uma vez que uma polifarmácia mal gerida pode levar a má qualidade de vida, eventos adversos e necessidade de internamentos frequentes. Entre outros fatores, porque a polifarmácia trás dificuldades às pessoas dependentes e aos seus cuidadores na gestão eficaz dos regimes medicamentosos, que são difíceis de compreender, geram problemas relacionados com interações medicamentosas e mesmo desafios decorrentes das dificuldades de aquisição e consumo por pessoas idosas com dificuldades financeiras (Cline, 2015; Elliott, 2012). Neste aspeto, os dados relativos ao consumo de fármacos são convergentes, mas superiores, aos encontrados nos estudos de Costa e Gonçalves, já citados, também eles encontraram policonsumo, com elevada percentagem de pessoas a tomar mais de 15 medicamentos diferentes (Gonçalves, 2013). Este elevado consumo de medicamentos diferentes e em múltiplas tomas, exige que os dependentes e/ou os seus familiares cuidadores desenvolvam a capacidade de integrar um conjunto de ações e comportamentos relacionados com a gestão eficaz de tão complexo regime medicamentoso que desafia a sua capacidade de autocuidado ou de agência de cuidados dependentes (Cameron, Worrall-Carter, Page, & Stewart, 2010; Taylor et al., 2001).

Verificou-se que no último ano, as pessoas dependentes no autocuidado estudadas, recorreram em média 1,7 vezes às urgências, variando o número de episódios entre zero e 15 vezes (desvio padrão 1,9). O número de internamentos foi de cerca de um internamento no último ano. Estes dados, apontam para situações de agravamento da situação de saúde e não deixam de ser indiciadores de omissão de cuidados no domicílio; também aqui os dados são convergentes com os dos estudos já referidos (Costa, 2013; Gonçalves, 2013).

No ato de referenciação para as ECCI, a maioria das pessoas foi referenciada para cuidados de enfermagem de reabilitação 66,9% e de enfermagem 34,6%, em 1,5% dos casos a tipologia de referência e acompanhamento foi cuidados paliativos e acompanhamento psicológico. Importa notar, que no ACES não existe ainda equipa de cuidados paliativos, nem apoio de psicologia, fazendo crer que esta referenciação não reporta uma tipologia de referenciação diferenciada, mas sim uma indicação de necessidade de cuidados desta natureza a serem prestados pelos enfermeiros da ECCI. Note-se, ainda, que as pessoas podem ser referenciadas para mais que uma tipologia de cuidados e acompanhamento, o que aconteceu em 4,6% dos casos.

3.2. *A família e o familiar cuidador*

A análise dos dados constantes no anexo 8, permite traçar o seguinte retrato, majorado, das famílias das pessoas dependentes e seus familiares cuidadores. As famílias constituídas apenas pelo casal, em que a esposa, mulher, portuguesa, com idade média de 67 anos, com o 1º ciclo do ensino básico e pensionista/reformada é a cuidadora principal.

| DADOS BIOGRÁFICOS | DADOS SOCIOECONÓMICOS |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Sexo feminino • Casada/ União de facto • Conjuge da pessoa dependente • Portuguesa • 67 anos | <ul style="list-style-type: none"> • Família constituída apenas pelo casal • Pensionista/ Reformada • Ensino básico – 1º ciclo (4 anos) |

Figura 3 - Representação majorada dos dados relativos à caracterização do cuidador

A partir de uma leitura pormenorizada dos dados, um dos dados a destacar reporta à existência de 6,2% das pessoas que não tinha cuidador (n=8). Esta situação, à priori não esperada, uma vez que a referenciação para cuidados por ECCI pressupõe “*rede de suporte social*” (artigo 27º, Decreto-lei nº 101/2006 de 6 de junho, 2006), percebe-se, num quadro sociodemográfico, da população portuguesa, em que 55% das pessoas com 65 e mais anos vive em agregados domésticos de uma só pessoa.

Relativamente às pessoas que tinham um cuidador familiar, em 80,3% dos casos o cuidador principal era do sexo feminino, este dado está em consonância com os dos estudos disponíveis que se focam nos cuidadores familiares (Costa, 2013; Dixe, Teixeira, et al., 2019b; Gonçalves, 2013; Petronilho, 2013a) e com os dados nacionais disponíveis (OCDE, 2019). A idade dos cuidadores/as varia entre os 35 e os 86 anos, sendo a média 67,2 anos e um desvio padrão de 11,6 anos. O que traduz grande variabilidade. Não pode, no entanto, deixar de se notar, que

15,6% dos cuidadores tinham mais de 80 anos de idade e 31,1% mais de 75 anos. Estes dados mostram, em consonância com alguns dos dados de outros estudos já referidos, que existe um número cada vez maior de pessoas, muito idosas, com idade superior a 75 anos, a assumir a responsabilidade pelo papel de tomar conta, com potenciais implicações quer para os cuidados, quer para a sua saúde e bem-estar.

Quanto ao grau de parentesco, com a pessoa dependente no autocuidado, 50,8% eram conjugues, 21,3% filhas, 7,4% mãe, 6,6% filhos e em 13,1% dos casos “outro”, sendo estes distribuídos da seguinte forma: noras (3), cunhadas (2), tia, sobrinha, afilhada, irmã e companheira (1) empregada doméstica/pessoa contratada (5) e vizinha (2). Podemos afirmar assim que, maioritariamente, o cuidador principal é um familiar (94,6%). Quanto ao estado civil, 70,0% das pessoas dependente, da amostra estudada, eram casadas. Esta constatação aponta, para que, apenas no caso de 67,0% do total das pessoas dependentes estudadas, fosse o conjugue, a assumir o papel de cuidador.

Quanto ao estado civil do cuidador, 79,5% dos cuidadores são casados ou vivem em união de facto (destes 63,9% são conjugues da pessoa dependente), 8,2% são divorciados, 6,6% viúvos e 5,7% solteiros. Relativamente ao nível de escolaridade e, tal como acontece com as pessoas dependentes, o nível de escolaridade é baixo. 56,6% dos cuidadores tinham o 1º ciclo do ensino básico, 11,5% o 3º ciclo do ensino básico e 8,2% seis anos de escolaridade (2º ciclo do ensino básico). Apenas 9,0% dos cuidadores tinham concluído o ensino secundário, tendo a mesma percentagem, concluído o ensino superior. A percentagem de pessoas analfabetas, é menor que no grupo das pessoas dependentes (5,7%). No entanto, os dados continuam a apontar, para uma situação mais desfavorável destas pessoas face à população geral, que pode ser reflexo quer de pertencerem maioritariamente ao grupo etário dos maiores de 65 anos, quer de pertencerem a grupos sociais também eles menos favorecidos.

O fator idade, por um lado, e o fator baixa instrução por outro, indiciam a possibilidade de limitações na capacidade de cuidar, particularmente associada à falta de capacidade física e ao elevado nível de complexidade dos problemas e necessidades da pessoa dependente (Dixe, et al., 2019), com potenciais consequências na qualidade e quantidade dos cuidados prestados e, portanto, na saúde e bem-estar das pessoas dependentes, mas também, na saúde e bem estar, dos cuidadores familiares.

Quanto à situação relativamente a profissão, a maioria (52,5%), era reformado, o que pode ser esperado, face à média de idades deste grupo. O facto de 22,1% ser doméstico ou desempregado, enquadra-se no facto de serem maioritariamente mulheres (a população desempregada servida pelo ACES e inscrita no Instituto Emprego e Formação profissional era

de 14133, sendo maioritariamente do sexo feminino), mas pode estar também relacionada com a necessidade de desempenhar o papel de cuidador, uma vez que a conciliação entre este papel e o trabalho tem sido identificado como problemática. De referir que 25,3% dos cuidadores mantêm atividade profissional, com profissões diversificadas: 9,8% são trabalhadores não qualificados, 4,9% especialistas das profissões intelectuais e científicas, 3,3% técnicos e profissionais de nível intermédio, 2,5% pessoal administrativo e similares, 1,6% pessoal dos serviços e vendedores. Havendo ainda um membro das forças armadas, um agricultor ou trabalhador qualificado da agricultura e pescas e um quadro superior da administração pública, dirigente ou quadro superior de empresa. O facto de cerca de um quarto dos cuidadores manterem atividade profissional tem potenciais implicações na disponibilidade para o desempenho do exercício do papel de cuidador e necessita de ser pensado no quadro do modelo de cuidados.

Maioritariamente as famílias eram constituídas apenas pelo casal (47,7%), seguidas de famílias com figura parental única; mãe, pai ou outro cuidador e presença de uma ou mais crianças ou outros dependentes (25,4%); da família constituída por casal e um filho (16,2%); de grupo de pessoas que coabita e que consiste em mais do que apenas os pais e os filhos (7,7%) e, com 3,1% famílias constituídas pelo casal e dois ou mais filhos. Estes dados são convergentes com os encontrados por Gonçalves (2013), Costa (2013) e Petronilho (2013) e vêm confirmar a progressiva alteração no tamanho das famílias e da sua constituição, com repercussões na rede de apoio disponível. De facto, verificámos que na maioria dos casos a família é constituída por duas pessoas (73,1%), isto porque, às famílias constituídas apenas pelo casal, se juntam as que configuram famílias com figura parental única, mãe, pai ou outro cuidador, que no nosso estudo correspondiam todas a situações de coabitação de duas pessoas em que uma delas era a pessoa dependente, com múltiplas configurações (mãe e filha/filho; pai/filha/filho/ nora/cunhada; pessoa dependente/empregada). As famílias alargadas, com mais de três pessoas são a exceção.

Relativamente ao domínio do processo familiar foi avaliada a existência de capacidades do cuidador dificultadoras do exercício do papel e a participação da família na organização do funcionamento da casa. Em cada um dos focos, para a emissão do juízo diagnóstico, teve-se em consideração a avaliação da capacidade física/instrumental, da consciencialização das mudanças que implica tomar conta (novo papel), da força de vontade expressa na aprendizagem para tomar conta e, do envolvimento no processo de ensino/ aprendizagem.

Como pode observar-se no gráfico seguinte verificou-se que o cuidador principal em 41,5% das situações não tinha capacidade para “dar banho”; em 40,0% dos casos não tinha capacidade pra transferir; em 29,2% dos casos era incapaz de ajudar no erguer-se; 27,7% dos cuidadores

principais não conseguiam posicionar e, 26,9% não conseguia vestir e/ou despir a pessoa dependente. Verificou-se ainda que 15,4% dos cuidadores principais não tinham capacidade para gerir o regime medicamentoso e 13,1% não conseguia assistir no andar. Os autocuidados em que a maioria das pessoas tinha capacidade de providenciar ajuda era no “alimentar” e “deslocar o familiar dependente em cadeira de roda”. Só, respetivamente, 4,6% e 3,8% não o conseguiam fazer. A maioria dos cuidadores principais, revelou também, capacidade para adquirir nova informação, tendo apenas 3,5% dos cuidadores principais revelado limitações neste domínio. Naturalmente, os resultados encontrados não são de estranhar e, até são espectáveis, face à idade média conhecida dos cuidadores principais (67,2 anos) e ao facto de, como dissemos já, muitos serem muito idosos (15,6% com mais de 80 anos de idade e 31,1% com mais de 75 anos). Importa referir que estes dados são convergentes com outros estudos realizados em Portugal, sobre a competência do familiar cuidador, que revelam limitação na capacidade/competência do cuidador em diferentes domínios do autocuidado como “virar”, “ajudar a usar o sanitário”, “dar a medicação”, “transferir” “prevenir úlceras de pressão”, “prevenir a rigidez articular/pé equino”, “gerir o regime terapêutico” e nos “cuidados de higiene e conforto” (Lage, 2007; Petronilho, 2007, 2013a), sendo os cuidados diretos à pessoa dependente exigidos pelo exercício do papel de cuidador fonte de grande dificuldade (Louro, 2009).

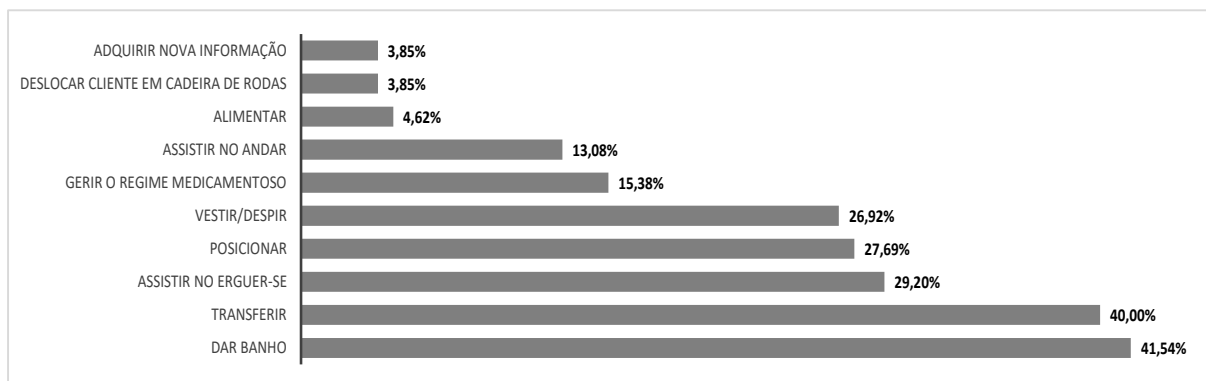


Gráfico 1 – Percentagem de cuidadores que não têm capacidade para assegurar as atividades relacionadas com o autocuidado

Do mesmo modo, tendo em conta a avaliação da capacidade para assumir as atividades inerentes ao autocuidado, que acabámos de apresentar, se compreende que a família, tenha dificuldades em assegurar a organização do funcionamento da casa, nas seguintes situações: 24,6%, em garantir o arranjo da casa e em preparar as refeições. 23,3% em assegurar o acompanhamento do membro da família dependente aos serviços de saúde, 21,7% em assegurar as compras. 14,6% dos cuidadores familiares, têm ainda dificuldade em assegurar o armazenamento dos alimentos.

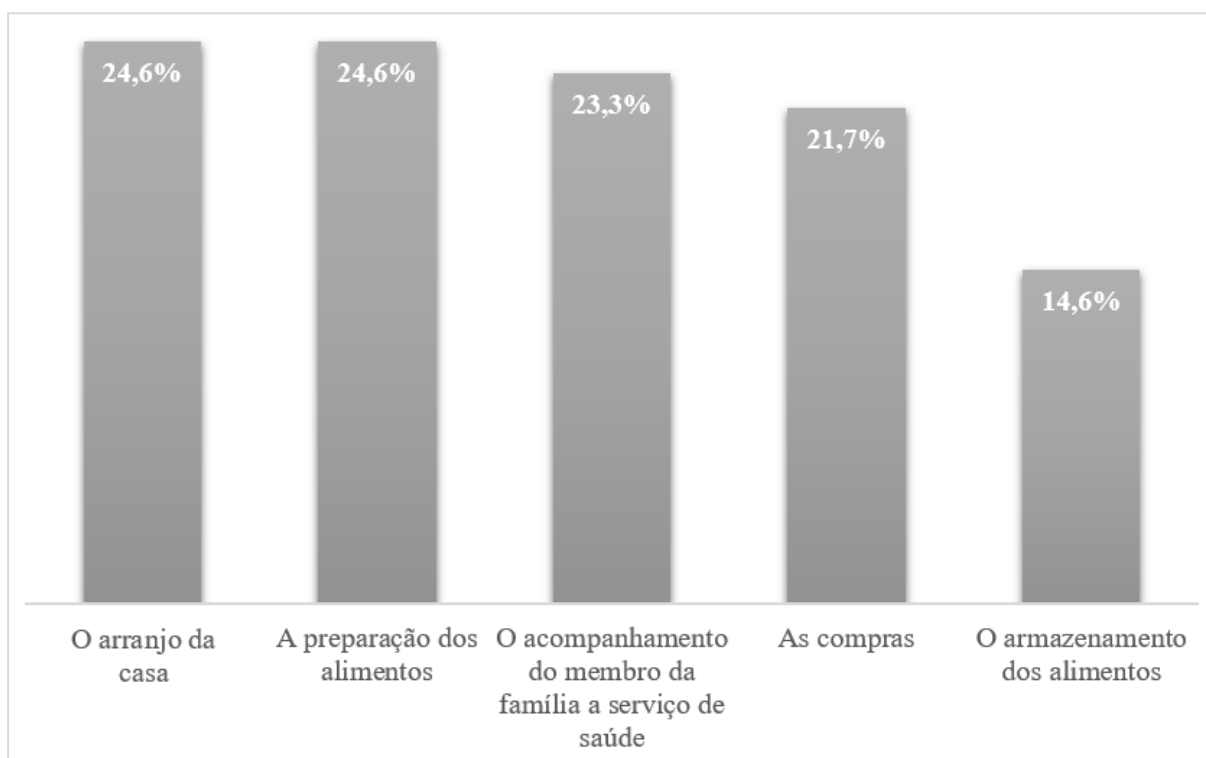


Gráfico 2 – Percentagem de famílias que não asseguram as atividades relacionadas com o funcionamento da casa

Quisemos explorar a relação entre as variáveis do processo familiar e as variáveis de caracterização da pessoa dependente e dos seus cuidadores, de modo a caminharmos no sentido de uma maior aproximação à compreensão da realidade observada. Tendo encontrado, relações com significado estatístico, como se descreve a seguir.

Verificámos a existência de relação, estatisticamente significativa, entre a capacidade para alimentar, o modo de instalação da dependência e a tipologia de referência para cuidados. Assim, pode dizer-se que, quando os cuidadores não tinham capacidade física para alimentar, a totalidade das pessoas (100,0%) de que cuidavam, tinham tido uma instalação gradual da dependência e o mesmo acontecia relativamente à situação que a originou, doença crónica (100,0%), e 83,0%, foram referenciadas para cuidados de enfermagem.

No que toca à relação entre a idade e a capacidade física para dar banho, verifica-se que a diferença de idade entre quem tem capacidade para dar banho e não tem é estatisticamente significativa. Espera-se, de acordo com os dados, que acima dos 70 anos de idade, os cuidadores não tenham capacidade para dar banho, necessitando por isso de ajuda de outros.

A incapacidade física para transferir revelou associação significativa com o estado civil, sendo os cuidadores casados/união de fato, quem mais apresenta esta dificuldade (86,0%), o que não surpreende, uma vez que a maioria são conjugues da pessoa dependente e com idades relativamente próximas. Já, a incapacidade física para vestir/despirmo se associa à idade e à situação que originou a dependência, sendo mais frequente essa incapacidade a partir dos 71

anos de idade. Verificou-se também que, quando o envelhecimento foi a situação que originou a dependência, a incapacidade do cuidador para vestir/despir é mais frequente, sendo a diferença estatisticamente significativa.

Quanto à capacidade para posicionar, a mesma, parece estar associada, à idade, à constituição da família e à situação que originou a dependência, sendo mais frequente, quando o cuidador tem 71 anos ou mais. A probabilidade de não ter capacidade para posicionar é maior quando a família é apenas constituída pelo casal (69,0%) e a dependência foi originada por envelhecimento (61,0%).

A ausência de capacidade física para assistir no erguer-se, está associada de forma estatisticamente significativa, com a idade do cuidador, o estado civil, a profissão, a constituição da família, o modo de instalação da dependência e a relação de parentesco. Assim, a probabilidade de ter incapacidade física para assistir no erguer-se, é maior nas pessoas com idade igual ou superior aos 72 anos. Sendo também maior quando o cuidador é casado/união de fato (92%), e pensionista reformado (74%), a família é apenas constituída pelo casal (71%), a instalação da dependência foi súbita (61%) e o cuidador é conjuge da pessoa dependente no autocuidado (74%).

A incapacidade para a gestão do regime medicamentoso, revelou estar relacionada, de forma estatisticamente significativa, com a idade do cuidador, isto é, a probabilidade de não ter capacidade para gerir o regime medicamentoso é maior quanto a idade do cuidador é igual ou superior a 73 anos.

Estão também relacionadas positivamente com a idade, a capacidade física para assistir no andar e para deslocar o cliente em cadeira de rodas. Verificando-se que, a probabilidade de não ter capacidade física para assistir no andar é maior a partir dos 75 anos e a incapacidade física para deslocar a pessoa dependente em cadeira de rodas é maior quando os cuidadores têm idade igual ou superior a 77 anos.

A incapacidade do cuidador para adquirir nova informação, revelou relação estatisticamente significativa com a idade do cuidador, sendo a maior a probabilidade de se encontrar essa incapacidade a partir dos 81 anos de idade do cuidador.

Verificou-se ainda existir relação estatisticamente significativa entre não ter capacidade para adquirir nova informação e a família não assegurar fazer compras (80,0%), arranjar a casa (80,0%), preparação dos alimentos (80,0%), acompanhar o membro da família ao serviço de saúde (80%) e a tipologia de referência ser para cuidados de enfermagem (80,0%). Assim, é de esperar que a probabilidade de a família não assegurar fazer compras, arranjar a casa, preparar

os alimentos e acompanhar o membro da família ao serviço de saúde, seja maior quando o cuidador tem mais de 81 anos e/ou não tem capacidade para adquirir nova informação.

O gráfico que a seguir se apresenta mostra a relação entre a média de idades em que o cuidador deixa de ter capacidade para suplementar/complementar o autocuidado da pessoa dependente, por domínios.

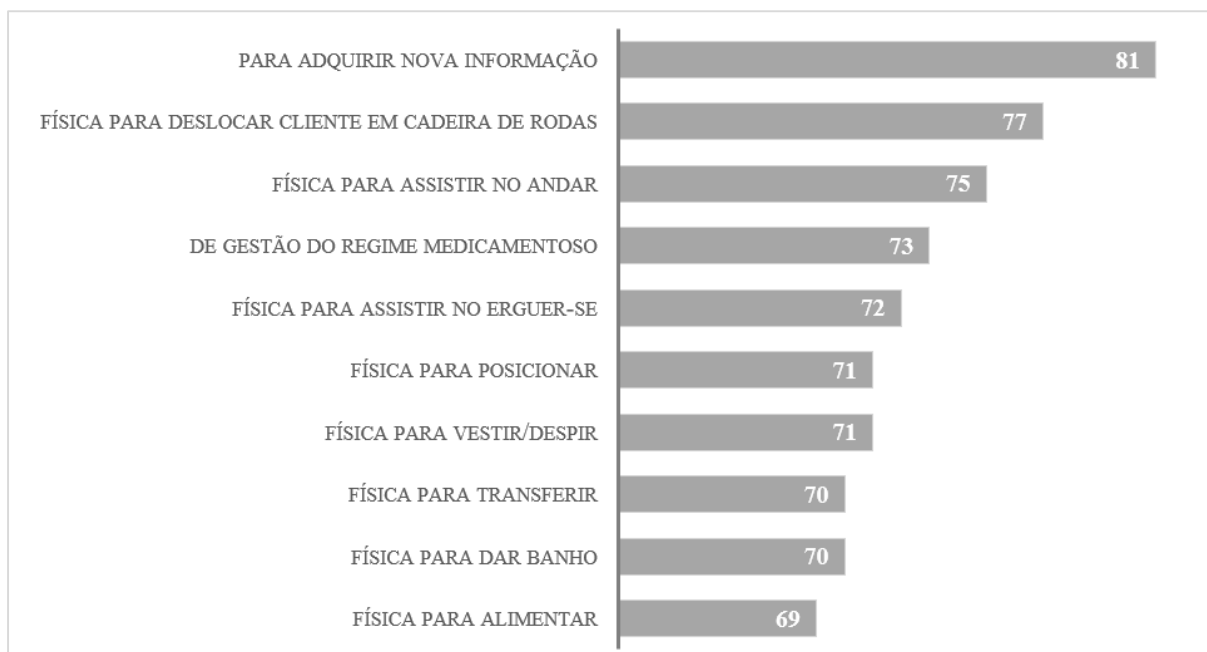


Gráfico 3 - Média de idade do cuidador que não tem capacidade para assegurar as atividades inerentes aos diferentes domínios do autocuidados

A reflexão sobre estes dados aponta para a existência de um problema incontornável relativamente à questão da organização dos cuidados às pessoas dependentes a viver em suas casas, que tem que ver com o suporte familiar. De facto, estamos confrontados com uma situação que se caracteriza por, num elevado número de casos, termos “idosos a cuidar de idosos” e, se não parece muito controversa a ideia, de que continuar a viver em casa com o conjugue (ou outros familiares mais velhos: irmãs, cunhadas e mesmo filhas) garante suporte afetivo e mantém referências identitárias, torna-se claro que existe uma relação entre esta situação e a ausência de capacidade para assegurar os cuidados necessários. Já sabíamos que a habilidade do prestador de cuidados para tomar conta, era uma dimensão, que tinha que ser avaliada. Estes dados mostram no entanto, que para cuidadores acima dos 70 anos de idade, é cada vez e progressivamente maior a probabilidade de não apresentarem a capacidade necessária para gerirem os processos associados à dependência no autocuidado, isto é, de terem capacidade para assegurar as tarefas inerentes ao autocuidado, desenvolver competências na monitorização e interpretação de sinais e sintomas de agravamento do dependente, tomar decisões, providenciar ações, fazer ajustamentos, aceder aos recursos, demonstrar as capacidades instrumentais, necessárias para assegurar fazer compras, arranjar a casa, preparação dos

alimentos ou acompanhar o membro da família ao serviço de saúde (Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd, & Dibble, 2000; Schumacher, 1995). A necessidade de suporte profissional, especialmente cuidados de saúde profissionais, em particular de enfermagem, torna-se imperativa nestes casos. E, se olharmos para esta realidade através das lentes da Teoria dos Sistemas de Enfermagem de Orem (2001) seremos levados a concluir que um sistema de apoio e educação (em que o cuidador apenas necessita de apoio, orientação e instrução) é absolutamente insuficiente para garantir a segurança, a saúde e o bem-estar, de ambos, pessoa dependente e cuidador. Apontando, os dados, para se ter que encontrar uma organização de cuidados que oscilará entre um “sistema parcialmente compensatório” (em que se compensam algumas limitações do cuidador, e realizam algumas intervenções que este não consegue realizar pela pessoa dependente, diariamente) e que progressivamente tenderá para um sistema totalmente compensatório à medida que a idade do cuidador progride e se aproxima dos 80 anos.

3.3. As necessidades de cuidados das pessoas dependentes no autocuidado

A avaliação das necessidades de cuidados das pessoas dependentes no autocuidado incluiu um conjunto de aspetos da saúde/focos relevantes para a enfermagem, sobre as quais foi emitido um juízo diagnóstico, pelos investigadores, colaboradores neste processo de investigação, que procederam à avaliação das pessoas dependentes no autocuidado estudadas.

Podemos afirmar que, quer no momento da avaliação, quer quando olhamos para os dados relativos a cada pessoa estudada em particular, cada uma delas configura uma realidade diferente das demais, cada uma é única e irrepetível. As dimensões da realidade para as quais olhámos, apresentam-se em cada situação concreta do real vivido, com “geometrias” variáveis, quer relativamente à forma de instalação da dependência, aos problemas que apresentam, às necessidades específicas de cuidados, à variedade e intensidade de cuidados prestados, bem como a quem são os prestadores de cuidados e como se organizam para cuidar de cada pessoa. No entanto, o trabalho de análise dos dados permite-nos dar conta dos problemas, que no seu conjunto, as pessoas dependentes no autocuidado estudadas (n= 130), apresentavam e que exigiam cuidados.

Encontrámos, no conjunto das pessoas avaliadas, e no que diz respeito a atitudes terapêuticas necessárias, pessoas que necessitavam de sonda gástrica para se alimentar (12,3%), que tinham um cateter urinário (10,7%); que possuíam uma ostomia de eliminação (4,6%); que precisavam de oxigenoterapia (3,8%) e que tinham traqueostomia (0,7%).

Relativamente, a diagnósticos do domínio do processo neuromuscular, pudemos verificar que 81,5% das pessoas apresentava equilíbrio comprometido; 66,2% desuso; 47,7% rigidez articular; 41,5% dor; 28,5% das pessoas dependentes no autocuidado avaliadas apresentavam consciência comprometida; 26,2% parestesia; 23,8% compromisso na comunicação e 6,2% espasticidade.

No domínio do processo cardiorrespiratório, o conjunto das pessoas apresentava os seguintes compromissos: 64,6% apresentava ventilação comprometida, 23,8% limpeza das vias aéreas comprometida e, 22,3% perfusão dos tecidos periféricos comprometida. A avaliação relativamente ao processo gastrointestinal revelou que 42,3% das pessoas dependentes no autocuidado apresentava mastigação comprometida; 33,1% incontinência intestinal; 30,0% apresentava compromisso na deglutição e 2,3% impactação fecal. Foi possível verificar que, quanto ao processo do sistema urinário, 37,7% das pessoas dependentes no autocuidado avaliadas, apresentava incontinência urinária e 0,8% tinha retenção urinária. Quanto ao processo do sistema tegumentar verificámos que 21,5% das pessoas apresentava úlceras de pressão; 13,1% eritema da fralda; 10,1% membrana mucosa comprometida; 5,4% úlcera venosa e 3,1% úlcera diabética.

No domínio do processo do sistema regulador, de entre as 130 pessoas dependentes no autocuidado avaliadas, verificou-se que: 25,4% apresentava intolerância à atividade; 24,6% desidratação; 23,8% apresentavam hiperglicemia e 16,2% apresentavam edema.

Por fim, a avaliação revelou que, no domínio do autocuidado, 96,2% das pessoas apresentava andar comprometido; 91,5% cuidar da higiene pessoal comprometido; 82,3% vestir-se ou despir-se comprometido; 76,9% autogestão do regime medicamentoso comprometida; 71,5% apresentava compromisso para transferir-se; 64,6% das pessoas avaliadas apresentavam virar-se comprometido; 58,5% sentar-se comprometido e 33,1% alimentar-se comprometido.

Se olharmos para os dados de forma global verificamos que a frequência de compromissos nos processos corporais encontrada e ou a necessidade/presença de sondas e ostomias, que requerem cuidados, por ordem decrescente, foi a seguinte:

- compromisso no andar (96,2%);
- compromisso na higiene pessoal (91,5 %);
- compromisso no vestir-se e despir-se (82,3 %);
- compromisso no equilíbrio (81,5%);
- compromisso na autogestão do regime terapêutico (76,9%);
- compromisso no transferir-se (71,5%);
- desuso (66,2%);

- compromisso na ventilação (64,6%);
- compromisso no virar-se (64,6%);
- compromisso no sentar-se (58,5%),
- rigidez articular (47,7%),
- compromisso na mastigação (42,3%);
- dor (41,5%),
- incontinência urinária (37,7%),
- incontinência intestinal (33,1%),
- compromisso na alimentação (33,1%),
- compromisso na deglutição (30,0%),
- consciência comprometida (28,5%),
- paresia (26,2%);
- intolerância à atividade (25,4%);
- desidratação (24,6%);
- compromisso na comunicação (23,8%),
- compromisso na limpeza das vias aéreas (23,8%),
- hiperglicemia (23,8%),
- perfusão dos tecidos comprometida (22,3%),
- úlcera de pressão (21,5%),
- edema (16,2%);
- eritema da fralda (13,1%),
- sonda gástrica (12,3%),
- presença de cateter urinário (10,7%),
- membrana mucosa comprometida (10,1%);
- espasticidade (6,2%);
- úlcera venosa 5,4%);
- presença de ostomia de eliminação (4,6%),
- oxigenoterapia (3,8%);
- úlcera diabética (3,1%);
- impactação fecal (2,3%);
- retenção urinária (0,8%)
- traqueostomia (0,7%)

Estes dados são, semelhantes aos encontrados noutros estudos realizados em Portugal, com foco na transição para a dependência (Petronilho, 2013a, 2016; Petronilho, Machado, Magalhães, & Gago, 2012), estão em consonância com a ideia de que, relativamente à condição de saúde, uma das dimensões importantes é a capacidade de realizar o autocuidado (Backman & Hentinen, 1999, 2001) e reportam a necessidade de cuidados de outros (cuidadores formais e/ou informais), quer para *tratar do que é necessário para se manter, manter-se operacional, e lidar*

com as necessidades individuais básicas e íntimas a as atividades de vida diária (CIPE® 1.0, 2005, p 46), quer para monitorizar, identificar e controlar sinais e sintomas tradutores de compromissos nos processos corporais, eventualmente relacionados com doenças crónicas ou outras, quer para executar as ações adequadas a prevenir ou resolver os problemas existentes.

Os dados apontam para que, em muitos casos, as pessoas dependentes, precisem de ajuda e frequentemente, em muitos domínios do autocuidado, que os seus cuidadores familiares as substituam totalmente na realização das tarefas com eles relacionadas. Esta é uma questão problemática, pois, por um lado, como vimos já, muitos dos cuidadores não têm capacidade física para o fazer. E, por outro lado, apesar de apenas 3,85% dos cuidadores revelar não ter capacidade para adquirir nova informação, os dados indiciam, que muito provavelmente, a necessidade de cuidados relacionados com a prevenção de complicações associadas aos processos corporais, exigem, para além de capacidade física, um nível de conhecimentos e habilidades de grande complexidade e intensidade, que provavelmente os cuidadores familiares também não reúnem (Schumacher & Meleis, 1994; Schumacher, 1995; Shyu, 2000). São particularmente reveladores da ausência de cuidados eficazes dirigidos à prevenção de complicações, a percentagem de pessoas que apresenta: desuso (66,2%), rigidez articular (47,7%), dor (41,5%), desidratação (24,6%), úlcera de pressão (21,5%) e eritema da fralda (13,1%). Parece inequívoco que os compromissos nos processos corporais, que os dados mostram, apontam para a necessidade de suporte profissional, especialmente cuidados de saúde profissionais, em particular de enfermagem.

3.4. Quem presta os cuidados?

Um dos objetivos do estudo era conhecer quem presta os cuidados de que necessitam as pessoas dependentes que continuam a viver em sua casa. No caso das pessoas estudadas, pode dizer-se, numa primeira leitura dos dados, que são diversos os cuidadores, uma vez que encontramos situações de pessoas em que participavam nos cuidados: o enfermeiro (100%), o cuidador principal (93,8%), funcionários de serviços domiciliários de IPSS, no caso dos cuidados a 32,3% das pessoas dependentes; familiares e amigos, no caso dos cuidados a 18,5% das pessoas avaliadas; pessoa contratada/empregada em 6,9% das situações, fisioterapeuta no caso de 6,1% e, num caso, o farmacêutico, participava na gestão do regime medicamentoso. A verdade é que, como procuraremos mostrar, um olhar mais fino sobre os dados revela que, a maioria dos cuidados, quando são necessários e prestados, são os enfermeiros quem os presta, seguidos do

cuidador principal. Muito embora, em muitos casos, a mesma intervenção possa ser, em momentos diferentes, implementada por diferentes atores.

Durante o processo de colheita de dados avaliámos a necessidade de 199 intervenções, relacionadas com atitudes terapêuticas, compromissos nos diferentes processos corporais e no autocuidado. Verificámos que, face à situação apresentada pelas pessoas dependentes avaliadas, foram consideradas necessárias, isto é, estavam indicadas e ou foram implementadas pelo menos a uma pessoa, 182 intervenções das previstas no formulário de colheita de dados. Destas últimas, 103 intervenções foram exclusivamente executadas pelo enfermeiro da ECCI (56,6%). Incluem-se nestas intervenções, as do tipo “ensinar” e “instruir” sobre ações associadas à satisfação de necessidades, à recuperação e à prevenção de complicações associadas a compromissos nos processos corporais, ao acesso a dispositivos e à vigilância de sinais e sintomas, a execução de tratamentos (úlceras de pressão, venosa e diabética, aplicar ligaduras de compressão, remover fecalomas, aplicar frio, administrar soluções de hidratação, cuidados à traqueostomia, cinesiterapia, massagem, mudança e introdução de sondas e cateteres). A implementação de estratégias facilitadoras da comunicação e o treino de técnicas com vista à recuperação do potencial de autonomia e ou prevenção de complicações associadas a compromissos no autocuidado e à gestão do regime terapêutico, como por exemplo, o treino do equilíbrio, do posicionamento em padrão antispástico, dos exercícios musculo-articulares, o treino do andar, do virar-se, do uso da cadeira de rodas e do sanitário, do vestir/despir usando dispositivo, o treino da alimentação, o treino da técnica da deglutição ou o treinar a tomar/dar banho usando dispositivo. Mas também, treinar a avaliar a glicemia capilar, a administrar insulina e outra medicação, a executar inaloterapia, a trocar cânula de traqueostomia, os cuidados à traqueostomia e à pele peristomal, a otimizar a sonda gástrica, etc. Estes dados apontam para a existência de um conjunto de cuidados que, dada a sua complexidade, habilidades e conhecimentos exigidos, têm que ser assegurados por profissionais de saúde, em particular, pelos enfermeiros. Não podendo, nem sendo legítimo, esperar-se, em muitos casos, que os cuidadores familiares os assegurem, ou o façam sem acompanhamento próximo e sistemático de profissional de saúde (Backman & Hentinen, 1999; Cline, 2015; Collière, 2003).

Cinquenta e cinco, das cento e oitenta e duas intervenções que foram consideradas necessárias, foram implementadas, pelo menos numa situação, pelo cuidador familiar e cinco intervenções, quando foram implementadas, foram-no exclusivamente pelo cuidador principal (trocar cânula de traqueostomia, aplicar meias elásticas, irrigar o intestino, otimizar cateter urinário e planear eliminação urinária). Entre as intervenções mais realizadas pelo cuidador principal encontram-se as diretamente relacionadas com a satisfação de necessidades básicas e a prevenção de

complicações que põem em causa a manutenção da vida e as diretamente relacionadas com o autocuidado. São exemplos das intervenções mais implementadas pelo cuidador: “posicionar durante a refeição para facilitar a deglutição” (88,9%), “administrar medicação” (87,1%), “posicionar para prevenir aspiração” (84,2%), “aspirar via aérea” (83,3%), “gerir hidratação” (83,3%), “alimentar através de sonda nasogástrica” (82,4%), “posicionar para otimizar ventilação” (81,3%), “gerir analgesia” (80,8%) “planejar a dieta” (78,9%), “aplicar fralda” (78,9%) “executar cuidados à ostomia” (75,0%) “vestir e despir” (70,3%), “posicionar” (68,4%), “gerir regime medicamentoso” (66,7%), “trocar saco de ostomia” (66,7%) “gerir o ambiente físico para prevenir queda” (65,5%) “dar banho no chuveiro” (63,9%), “aplicar creme na região perineal” (63,6%), “glicemia: gerir o regime medicamentoso” (63,6%), “transferir” (58,2%), “planejar eliminação urinária” (50%), “otimizar cateter urinário” (50%), “tratar membrana mucosa” (50%), “posicionar para diminuir edema” (42,9%), “aplicar colchão de alívio de pressão” (40,3%), “dar banho na cama” 33,3%.

A participação nos cuidados de outros familiares/amigos é relativamente pouco frequente, embora seja um recurso utilizado. Verificou-se a participação de *outro familiar/amigo* em 23 intervenções. Todas as intervenções implementadas *por outro familiar/amigo* são também implementadas pelo cuidador principal, sendo esta implementação partilhada por ambos em muitos casos. O cuidado em que mais se verificou a participação deste grupo foi “gerir o regime medicamentoso”, que foi implementado a 25,9% das pessoas dependentes, que dele necessitavam, por outro familiar/amigo, seguido de “aplicar dispositivo urinário” (20,0%), “glicemia: gerir o regime medicamentoso” (18,2%); “transferir usando dispositivo” e “otimizar cateter urinário” (ambos implementados a 16,7%, das pessoas que deles necessitavam), “gerir hidratação”, “posicionar para reduzir o edema” e “aplicar creme” (todos realizados a 14,3% das pessoas que deles necessitavam); “aplicar fralda” (15,4%) e “posicionar para prevenir aspiração” (10,5%).

Quanto aos funcionários do serviço domiciliário de IPSS, embora se verifique que, implementaram, pelo menos uma vez, 27 das 182 intervenções, quando olhamos para a frequência com que implementaram essas intervenções, tendo em conta o número de pessoas que delas necessitavam, verificamos que as intervenções em que a sua participação se destaca têm que ver com intervenções relacionadas com os cuidados de higiene e conforto. “Dar banho na cama”, “aplicar fralda”, “aplicar creme na região perineal”, “vestir/despir” e “posicionar”, foram as intervenções mais vezes realizadas por funcionário de serviço domiciliário de IPSS, assegurando-as respetivamente a 65,5%, 42,1%, 41,3%, 34,0% e 22,2% das pessoas a quem estes cuidados foram realizados. De realçar que o “banho na cama” é a única intervenção em

que este serviço intervém num maior número de vezes. Apesar do “dar banho na cama” também ter sido uma intervenção implementada a 33,3 % das pessoas a quem é realizado pelo cuidador principal, por outro familiar (13,9%) e por pessoa contratada (0,8%).

Os cuidados prestados por serviço domiciliário de IPSS parecem estar muito relacionados com a ausência de capacidade física do cuidador principal para dar banho. No entanto, é interessante notar que, relativamente às pessoas com compromisso no autocuidado, cuidar da higiene pessoal, a opção por “dar banho na cama” acontece em 30,3% das situações, nos restantes 69,7% dos casos o banho é dado no chuveiro, sendo que neste caso quem mais implementa a ação é o cuidador principal. Este dado levanta as seguintes questões: o incentivo à autonomia e a promoção do máximo potencial de recuperação de cada pessoa dependente são considerados quando é feita a opção pelo banho na cama, que as funcionárias do serviço domiciliário dão? Quem toma esta decisão? Em que critérios é sustentada a decisão?

Outra situação que importa analisar é a participação do fisioterapeuta. Identificaram-se 17 intervenções que foram implementadas tanto por Enfermeiro da ECCI, como por fisioterapeuta, nenhuma exclusivamente por este último. Quando comparámos a percentagem de situações em que a mesma intervenção foi implementada por enfermeiro e por fisioterapeuta verificámos que foi respetivamente 75,1% e 2,04%, não sendo fácil inferir dos dados os critérios diferenciadores que sustentam a referenciação para este profissional.

3.5. Os cuidados prestados e os cuidados omissos

Como se disse, a avaliação dos compromissos corporais e necessidades relativas a atitudes terapêuticas resultou do juízo diagnóstico, de três investigadores/enfermeiros especialistas em Enfermagem de Reabilitação, da qual resultaram os dados anteriormente apresentados. Identificados os diagnósticos de enfermagem, os mesmos enfermeiros definiram também, com base no seu juízo diagnóstico, as intervenções de enfermagem que era esperado que fosse realizadas face à situação observada (tipo de ação, frequência e beneficiário), para além disso, registaram as intervenções que lhes foi dito (quer pelo enfermeiro da ECCI, quer pela pessoa dependente, quer pelo cuidador), que eram efetivamente implementadas (tipo de ação, frequência, beneficiário e quem as implementava). A partir dos dados relativos a esta informação foi possível calcular a proporção de cuidados/intervenções implementadas face ao que seria de esperar em função da situação. Apresentamos de seguida os dados obtidos.

Apresentaremos primeiro os dados relativos a intervenções relacionadas com as atitudes terapêuticas, seguidos dos dados organizados por processo corporal. No final da apresentação

dos dados, relativos a cada processo, apresentamos de forma agrupada, a proporção de implementado face ao esperado por tipo de intervenção “executar”, “treinar”, “instruir” e “ensinar” e a relação da proporção de cada uma das intervenções com a média das proporções de implementado face ao esperado encontrada para esse tipo de intervenção.

Importa, no entanto, desde já, referir que a média global das percentagens relativas à proporção de implementação do conjunto das intervenções face ao esperado, encontrada foi de 66,7%, variando da seguinte forma por tipo de intervenção: executar (75,7%), ensinar (72,4%), instruir (60,3%) e treinar (47,6%). Estes dados apontam para um conjunto de intervenções que ficam por fazer (umas nunca são realizadas outras são realizadas com menos frequência do que era esperado).

3.5.1. Atitudes Terapêuticas

Das 130 pessoas dependentes avaliadas, necessitavam de oxigenoterapia 3,85%, não tendo, no entanto, necessidade de nenhuma intervenção. Tinham sonda gástrica 12,3% das pessoas dependentes no autocuidado avaliadas. “Treinar a otimizar sonda gástrica” foi uma intervenção considerada necessária para 89% das pessoas com sonda gástrica e 11,1% dos seus cuidadores. A percentagem de implementação da intervenção face ao esperado foi de, 100%, no caso do treino ao doente e, de 91,8%, no caso do treino do cuidador. Em todas as situações, a intervenção foi implementada pelo Enfermeiro da ECCI. Apresentavam cateter urinário 10,8% das pessoas dependentes avaliadas. Verificou-se que 92,9% necessitava da intervenção “trocar cateter urinário”. A proporção de implementação da intervenção face ao esperado foi de 100%. O cateter foi sempre trocado pelo enfermeiro da ECCI. O “ensino sobre prevenção de infeção do sistema urinário”, foi considerado necessário para 14,3% dos doentes e 63,3% dos seus cuidadores. A proporção de realização desta intervenção face ao esperado, foi, no caso do ensino ao doente, de 66,7% e do ensino ao cuidador de 84,2%. A proporção global de realização desta intervenção foi de 86,6%. A intervenção “ensinar sobre prevenção de infeção do sistema urinário”, quando foi implementada, foi-o unicamente pelo enfermeiro da ECCI (91,7%).

Verificou-se que um doente tinha traqueostomia. Era necessário “executar cuidados à traqueostomia”. A proporção de realização da intervenção face ao esperado foi de 100%. A intervenção “executar cuidados à traqueostomia” foi realizada pelo enfermeiro da ECCI. Por seu lado, trocar cânula de traqueostomia foi sempre realizada pelo cuidador principal. As intervenções “ensinar sobre traqueostomia”, “ensinar sobre autovigilância da pele peritraqueostomia”, “treinar cuidados à pele peristomal” e “treinar trocar cânula”, quando foram necessárias foram sempre implementadas pelo Enfermeiro da ECCI.

Relativamente à ostomia de eliminação, estava presente em 4,6% das pessoas avaliadas. Em 66,7% dos casos era necessário “executar cuidados à ostomia”, a proporção de implementação desta intervenção face ao esperado foi de 100%. A intervenção foi realizada em 75% das situações pelo cuidador principal e em 25% por outro familiar/amigo. “Trocar saco de ostomia”, foi uma intervenção considerada necessária para 50% das pessoas com ostomia de eliminação. A proporção de implementação desta intervenção face ao esperado foi de 100%. Em 66,7% dos casos a intervenção foi realizada pelo cuidador principal e em 33,3% por outro membro da família/amigo. A intervenção “trocar placa”, foi considerada necessária para 50% das pessoas com ostomia de eliminação. A intervenção era realizada em 33,3% das situações pelo enfermeiro da ECCI e na mesma percentagem pelo cuidador principal. Esta intervenção também era realizada por outro membro da família/amigo 66,7%. “Ensinar sobre autovigilância da pele peri-ostomia”, foi uma intervenção necessária face a 16,7% dos cuidadores de pessoas com ostomia de eliminação, não tendo sido prescrita diretamente a nenhum doente. A proporção de implementação da mesma, ao cuidador, face ao esperado, foi de 100%. A intervenção ensinar sobre autovigilância da pele peri-ostomia, era em 100% das situações realizada pelo enfermeiro da ECCI. “Treinar cuidados à pele periestomal”, foi considerada uma intervenção necessária para 16,7% dos cuidadores das pessoas com ostomia de eliminação. A proporção de implementação da intervenção face ao esperado foi de 100%. A intervenção “treinar cuidados à pele periestomal” foi realizada em 100% dos casos pelo enfermeiro da ECCI.

As tabelas com os dados relativos à estatística descritiva relativamente a “Atitudes Terapêuticas”, podem ser consultados no anexo 9.

Um olhar global sobre os dados, relativamente à proporção de implementação das intervenções face ao esperado, no domínio das atitudes terapêuticas, agrupando-as pelo tipo de cuidados, permite verificar que relativamente às intervenções do tipo “executar” a média das proporções de implementação face ao esperado foi de 100,0%, conforme evidência o gráfico que se apresenta a seguir.

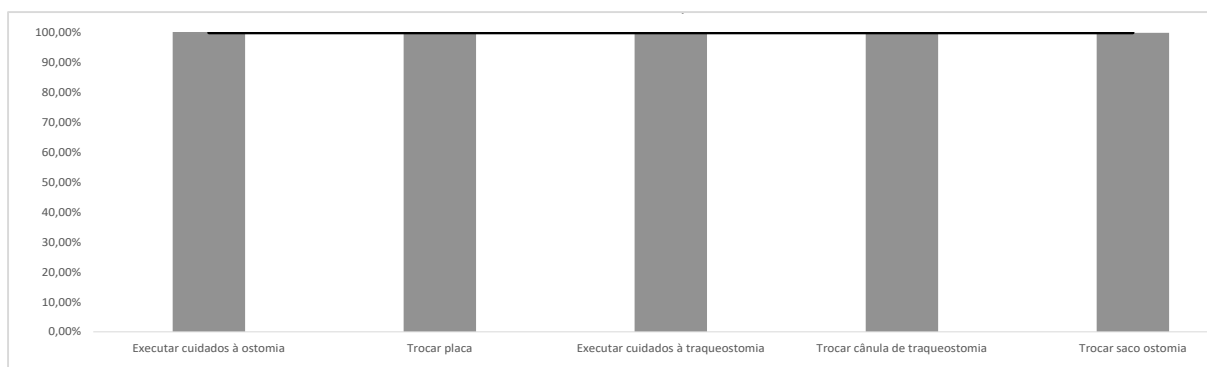


Gráfico 4 - Proporção de intervenções do tipo "Executar", implementadas face ao esperado - Domínio: Atitudes Terapêuticas

Relativamente às intervenções do tipo “treinar”, verificou-se que a média das proporções de implementação das intervenções face ao esperado foi de 98,6%. Havendo uma diferença em relação à média de menos 6,8% no caso do treino do cuidador para otimizar a sonda gástrica.

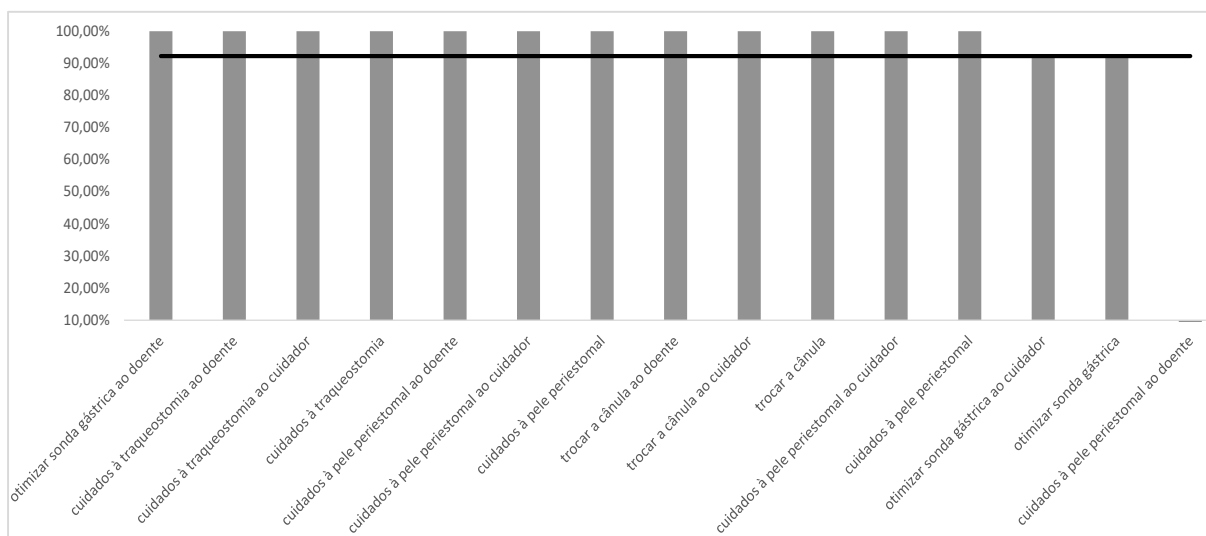


Gráfico 5 - Proporção de intervenções do tipo "Treinar", implementadas face ao esperado - Domínio: Atitudes Terapêuticas

No que concerne, à média das proporções de implementado face ao esperado, no caso das intervenções do tipo “ensinar”, verificámos que se situou em 94,3%. Distanciando-se da média no sentido negativo (menor proporção de implementado face ao esperado) as médias relativas às seguintes intervenções: “ensinar sobre prevenção de infeção do sistema urinário ao doente” (- 27,6%); “ensinar sobre prevenção de infeção do sistema urinário ao cuidador” (- 10,2%) e “ensinar sobre prevenção de infeção do sistema urinário” global (doente e cuidador, - 7,5%). As restantes intervenções do tipo ensinar, relativas ao domínio das atitudes terapêuticas, tiveram uma implementação face ao esperado de 100%.

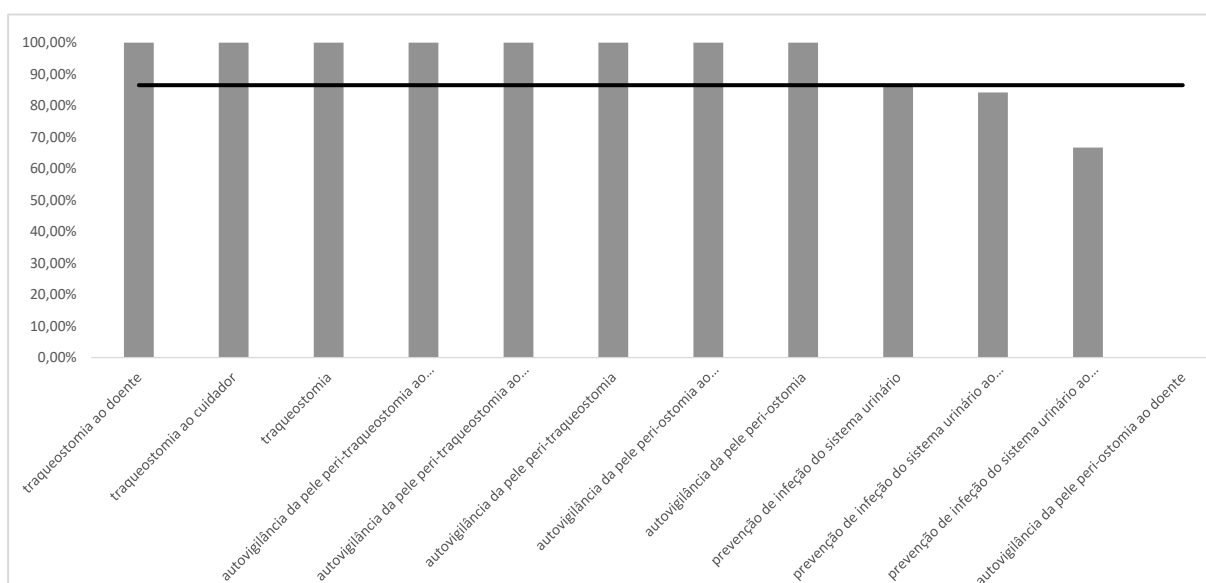


Gráfico 6 - Proporção de intervenções do tipo "Ensinar", implementadas face ao esperado - Domínio: Atitudes Terapêuticas

Relativamente à exploração dos dados através de métodos de estatística inferencial (anexo 10), verificaram-se algumas associações significativas entre as variáveis. A “oxigenoterapia”, a presença de “cateter urinário” e “sonda nasogástrica” estão significativamente associados à “instalação gradual da dependência” e ao maior “consumo de medicamentos”. Verificou-se também associação significativa entre a presença de “cateter urinário” e “oxigenoterapia” com a instalação da dependência devido ao “processo de envelhecimento”. A presença de “cateter urinário” e “sonda nasogástrica” está associada à “dificuldade/incapacidade para recuperar e adquirir nova informação”.

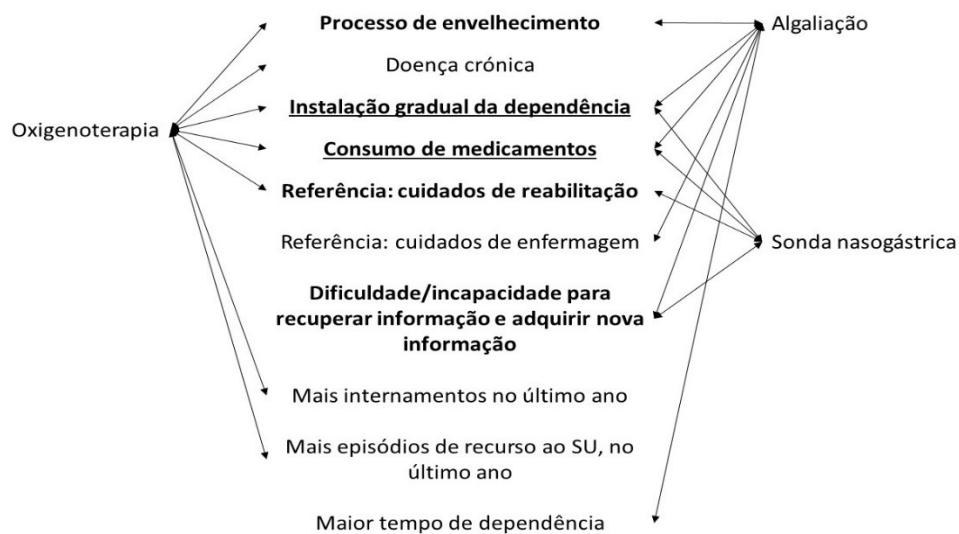


Figura 4 – Representação das associações com significado estatístico relativas às atitudes terapêuticas

3.5.2. Processo Neuromuscular

Relativamente ao processo neuromuscular, foi avaliada, a presença dos seguintes fenómenos: consciência comprometida, desuso, parestia, rigidez articular, espasticidade, equilíbrio comprometido, comunicação e dor. Em função dos quais se fez a apreciação sobre que intervenções era esperado que fossem realizadas em resposta aos diagnósticos de enfermagem identificados, a proporção de implementação das intervenções face ao esperado, bem como quem prestou o cuidado. Apresentam-se a seguir os resultados encontrados relativos às intervenções necessárias, decorrentes de cada um dos focos de atenção. A estatística descritiva, relativa a este processo corporal pode ser consultada no anexo 11. Importa realçar, desde já, que a média global das proporções de implementação do conjunto das intervenções, dirigidas a focos deste domínio, face ao esperado, foi de 67,0%, variando da seguinte forma por tipo de intervenção: intervenções do tipo ensinar 96,7%, instruir 60,3%, executar 53,7% e treinar 57,1%.

3.5.2.1. Desuso, parestia e rigidez articular

Apresentamos a seguir as intervenções que foram consideradas necessárias, para as pessoas que apresentavam os diagnósticos de “desuso, parestia e/ou rigidez articular”, bem como, a percentagem de pessoas, para quem cada intervenção foi considerada necessária, organizadas por tipo de intervenção.

Relativamente às intervenções do tipo executar verificou-se que: “executar técnica de exercício muscularto-articular ativo-resistido”, foi necessária para 76,5% das pessoas com desuso ou parestia, “executar exercício muscularto-articular ativo-assistido” para 65% dos doentes com desuso, parestia e ou rigidez articular e, “executar técnica de exercício muscularto-articular passivo” foi prescrita para 23,3% das pessoas com desuso, 32,4% dos indivíduos que apresentavam parestia e para 42,9%, dos que tinham rigidez articular.

Em média, no conjunto das três situações, a intervenção “executar técnica de exercício muscularto-articular passivo”, era necessária para 33,3% das pessoas. A proporção de implementação destas intervenções face ao esperado foi a seguinte: “executar técnica de exercício muscularto-articular ativo-resistido” (57,3%), “executar exercício muscularto-articular ativo-assistido” (51,4%), “executar técnica de exercício muscularto-articular passivo” (44,5%). Estas intervenções foram executadas maioritariamente pelos enfermeiros da ECCI (85%), mas também por fisioterapeuta (1,1%). Importa realçar que ninguém implementou estas intervenções, tendo sido consideradas necessárias, na seguinte percentagem de casos: “executar exercício muscularto-articular ativo-assistido” e “executar técnica de exercício muscularto-articular ativo-resistido” (13%), “executar técnica de exercício muscularto-articular passivo”, no caso de pessoas com desuso (40%), no caso de pessoas com parestia (27,3%) e no caso das pessoas com rigidez articular (29,6%).

Quanto às intervenções do tipo instruir, foram consideradas necessárias as intervenções “instruir exercícios muscularto-articulares” e “instruir exercícios isométricos”. Relativamente à intervenção “instruir exercícios muscularto-articulares”, foi necessária para 76,4% das pessoas com desuso e, para 63,8% dos seus cuidadores. Era esperado que, a mesma intervenção fosse também realizada a 76,9% das pessoas que apresentavam *parestia* e a 65,0% das pessoas que apresentavam *rigidez articular*, bem como para 65,9% dos seus cuidadores. A proporção de implementação desta intervenção, face ao esperado, foi a seguinte: 71,9% no caso da instrução ao cuidador de pessoas com desuso; 65,2% no caso das pessoas dependente com desuso; 55,9% no caso de doentes com rigidez articular e 53,3% quando o alvo da instrução eram os seus cuidadores. 52,5%, no caso das pessoas com parestia e 52,0% quando a intervenção se dirigia aos seus cuidadores. A proporção global de implementação da intervenção instruir exercícios

musculo-articulares, no conjunto das situações desuso, paresia e rigidez articular e sujeitos (doente e cuidador), face ao esperado, foi de 60,4%. Esta intervenção foi realizada em 71,6% das situações pelo Enfermeiro da ECCI e em 1,3% por fisioterapeuta. A intervenção era necessária e, não foi realizada por ninguém, em média, em 25,6 % das situações em que foi considerada necessária, sendo que ninguém prestou o cuidado, em maior percentagem, no caso de pessoas com rigidez articular (31,3%). Já quanto à intervenção “instruir exercícios isométricos ao doente”, foi considerada necessária para 8,0% das pessoas assistidas, com *desuso* e 2,9% das pessoas assistidas, com *paresia*. A proporção de implementação efetiva desta intervenção, face à implantação esperada foi de 67,8% no caso das pessoas com desuso e de 0% no caso das pessoas com paresia. A proporção global de implementação da intervenção instruir exercícios isométricos ao doente no conjunto das situações (*desuso* e *paresia*), face ao esperado, foi de 67,8%. Esta intervenção, sempre que foi realizada, foi pelo enfermeiro da ECCI.

A intervenção “treinar exercícios musculo-articulares”, foi considerada necessária para 79,7% das pessoas assistidas, com *desuso* e, para 20,8% dos seus cuidadores, foi ainda considerada necessária para 63,3% das pessoas que apresentavam *paresia* e, para 45,0% dos cuidadores das mesmas, tal como para 66,7% das pessoas com rigidez articular e para 60,0% dos seus cuidadores. A proporção de implementação desta intervenção face ao esperado variou entre, 68,5% no caso da implementação da intervenção aos cuidadores de pessoas com desuso e 46,0% no caso da implementação da intervenção dirigida a pessoas com paresia. A média da implementação da intervenção, no caso das pessoas dependentes foi de 53,7% e, no caso dos cuidadores, 58,1%. A proporção global de implementação da intervenção “treinar exercícios musculo-articulares”, no conjunto das situações (*desuso, paresia e rigidez articular*) e sujeitos (doente e cuidador), face ao esperado, foi de 55,5%. O treino do exercício musculo-articular foi em todas as situações realizado pelo enfermeiro da ECCI.

3.5.2.2. Espasticidade

A análise dos dados relativos, às intervenções dirigidas, às pessoas a quem foi diagnosticada espasticidade, permite descrever as intervenções que eram necessárias, bem como a percentagem de pessoas dependentes/cuidadores que delas necessitavam. Apresentaremos seguidamente esses resultados, indicando as intervenções e, para cada uma, a percentagem de pessoas que dela necessitavam: “posicionar em padrão antispástico” (55,6%), “instruir posicionar em padrão antispástico, ao doente” (33,3%), ao cuidador (55,6%) e “treinar a posicionar em padrão antispástico, ao doente” (66,7%) e ao cuidador (75,0%).

A proporção de implementação destas intervenções face ao esperado, foi a seguinte: “posicionar em padrão antispástico” (100,0%), “instruir posicionar em padrão antispástico, ao doente” (83,3%) e ao cuidador (55,6%), “treinar a posicionar em padrão antispástico, ao doente” (57,0%) e ao cuidador (71,1%). A média global de implementação do conjunto das intervenções dirigidas a este foco, face ao esperado, foi de 73,4%.

À exceção da intervenção “posicionar em padrão antispástico”, que foi implementada quer por enfermeiro, quer pelo cuidador principal, quer por outro membro da família/amigo, todas as outras intervenções foram sempre realizadas pelo enfermeiro da ECCI.

3.5.2.3. Equilíbrio Comprometido

Apresentam-se a seguir, os resultados relativos às intervenções que foram consideradas necessárias, para as pessoas dependentes, avaliadas, que apresentavam compromisso no equilíbrio, bem como, a percentagem de pessoas dependentes/cuidadores, que delas necessitavam: “executar técnica de treino do equilíbrio dinâmico” (69,2%), “treinar equilíbrio dinâmico, ao doente” (63,2%), “instruir o treino do equilíbrio dinâmico, ao doente” (62,1%) e ao cuidador (27,8%), “executar técnica de treino do equilíbrio estático” (38,5%), “ensinar sobre prevenção de quedas, ao doente” (34,4%) e ao cuidador (35,7%), “assistir no treino do equilíbrio” (33,6%), “instruir o treino de equilíbrio estático, ao doente” (13,5%) e ao cuidador (4,3%) e “treinar equilíbrio estático, ao doente” (10,8%) e ao cuidador (5,4%).

A proporção de implementação destas intervenções foi a seguinte: “ensinar sobre prevenção de quedas, ao doente” (96,7%) e ao cuidador (94,4%), “instruir o treino do equilíbrio dinâmico, ao cuidador” (65,4%), “treinar equilíbrio estático, ao doente” (64,6%), “instruir o treino de equilíbrio estático, ao doente” (64,5%), “treinar equilíbrio dinâmico, ao doente” (58,8%), “instruir o treino do equilíbrio dinâmico, ao cuidador” (58,0%), “assistir no treino do equilíbrio” (57,6%), “executar técnica de treino do equilíbrio dinâmico” (55,9%), “executar técnica de treino do equilíbrio estático” (55,5%), “treinar equilíbrio estático” ao cuidador (39,0%), “instruir o treino de equilíbrio estático, ao cuidador” (38,1%) e “treinar equilíbrio dinâmico, ao cuidador” (31,4%). Verifica-se que a média global das proporções de implementado face ao esperado foi de 60,0%, sendo a média das proporções de implementado face ao esperado, no caso das intervenções dirigidas ao cuidador, de 52,2%. No caso das intervenções dirigidas à pessoa dependente, a mesma foi de 64,9%. Por tipo de intervenção, a maior proporção de implementado face ao esperado, diz respeito às intervenções do tipo ensinar (95,5%), a proporção de implementado face ao esperado relativa às intervenções do tipo executar foi de 55,7%, as do tipo instruir 56,5%, e as do tipo treinar 48,8%. O conjunto das intervenções foi

implementado em 92,5% das situações por enfermeiro da ECCI e em 1,2% das situações por fisioterapeuta.

3.5.2.4. Comunicação Comprometida

A análise dos dados relativos ao foco “comunicação comprometida”, permite apresentar, a seguir, as intervenções que se esperava que fossem realizadas às pessoas dependentes no autocuidado, bem como, a percentagem de pessoas dependentes e seus cuidadores, que delas necessitavam. Apresentam-se a seguir, os resultados encontrados, indicando para cada intervenção, a percentagem de pessoas com este diagnóstico, que dela necessitava: “implementar estratégias facilitadoras da comunicação” (18,8%), “ensinar sobre sistemas alternativos de comunicação, ao doente” (9,4%) e ao cuidador (9,4%).

A proporção de implementação destas intervenções, face ao esperado, foi a seguinte: “implementar estratégias facilitadoras da comunicação” (66,9%) e “ensinar sobre sistemas alternativos de comunicação”, quer ao doente, quer ao cuidador (14,3%). A média global das proporções de implementado face ao esperado, relativas às intervenções dirigidas a este foco, foi de 31,8%.

A implementação de estratégias facilitadoras da comunicação foi posta em prática em 83,3% das situações por enfermeiro da ECCI e em 16,7% dos casos pelo cuidador principal. Já “ensinar sobre sistemas alternativos de comunicação”, foi uma intervenção realizada, sempre que foi implementada, pelo enfermeiro da ECCI. Esta última intervenção foi considerada necessária e não foi implementada por ninguém relativamente a 66,7% das pessoas que dela necessitavam.

3.5.2.5. Dor

Os dados relativos à “dor”, permitiram verificar a seguinte distribuição relativa a intervenções necessárias e à percentagem de pessoas com o diagnóstico de “dor”: “gerir analgesia” (51%), “executar massagem” (41,2%), “aplicar calor” (29,4%) e “aplicar frio” (2,0%). As intervenções “executar técnica de imaginação guiada” e “executar técnica de distração”, não foram consideradas necessárias, nem implementadas, em qualquer dos casos avaliados.

Quanto à proporção de implementação destas intervenções, face ao esperado, verificou-se o seguinte: “aplicar frio” (100%), “gerir analgesia” (93,0%), “executar massagem” (36,1%) e “aplicar calor” (31,7%). A média global das proporções de implementação face ao esperado, do conjunto das intervenções dirigidas a este foco, foi de 65,2%.

A gestão da analgesia foi implementada a 80,8% das pessoas pelo cuidador principal, tendo também sido realizada, a 23,1% das pessoas, que necessitavam desta intervenção, pelo enfermeiro da ECCI. “Aplicar calor” foi uma intervenção que não foi realizada por ninguém em 46,7% das pessoas para quem foi considerada necessária, já a intervenção “executar massagem”, era necessária e não foi realizada por ninguém em 28,6% dos casos em que foi considerada necessária. A intervenção “aplicar frio” e a “massagem” foram executadas apenas pelo enfermeiro da ECCI. Esta última, apenas foi implementada a 71,4% das pessoas que dela necessitavam.

Processo Neuromuscular: proporção de implementado face ao esperado por tipo de intervenção

Um olhar global sobre os dados, relativamente à proporção de implementação das intervenções, face ao esperado, agrupando as intervenções por tipo de ação, “executar”, “instruir” e “treinar”, permite verificar que, relativamente às intervenções do tipo “executar”, a média das proporções de implementação face ao esperado foi de 53,7%.

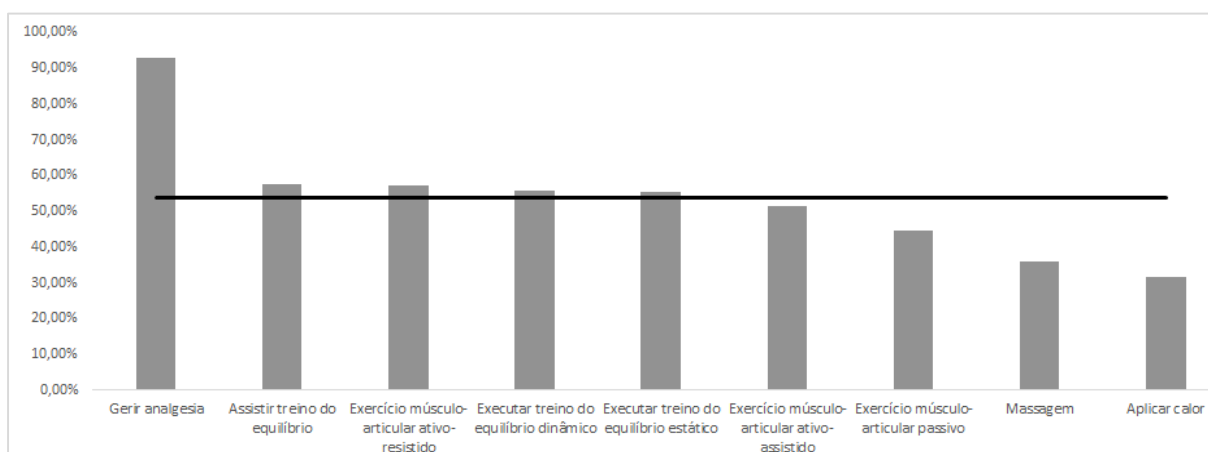


Gráfico 7 - *Proporção de intervenções do tipo "Executar", implementadas face ao esperado - Domínio: Processo Neuromuscular (mais de 10 casos)*

O gráfico seguinte mostra a distribuição das proporções de implementado, face ao esperado, relativamente ao conjunto das intervenções do tipo “instruir”, bem como, a sua relação relativamente à média encontrada. Como pode verificar-se a média das proporções do implementado face ao esperado, no caso deste tipo de intervenções, situa-se em 60,3%.

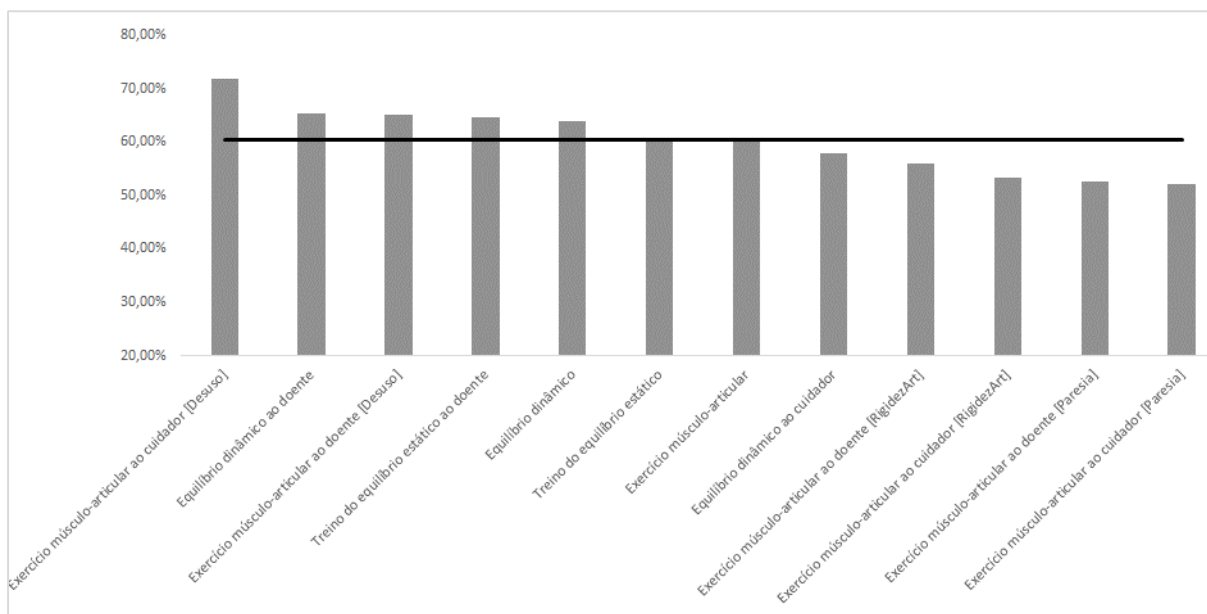


Gráfico 8 - Proporção de intervenções do tipo "Instruir sobre...", implementadas face ao esperado - Domínio: Processo Neuromuscular (mais de 10 casos)

Relativamente às intervenções do tipo “treinar” é possível verificar, no gráfico que se segue”, que a média global da implementação, deste tipo de intervenção, face ao esperado, se situa em 57,1%. A maior proporção de implementado face ao esperado, refere-se ao treinar o cuidador para realizar exercício musculo-articular face a pessoas a quem foi diagnosticado *desuso*, com uma proporção de 68,5%.

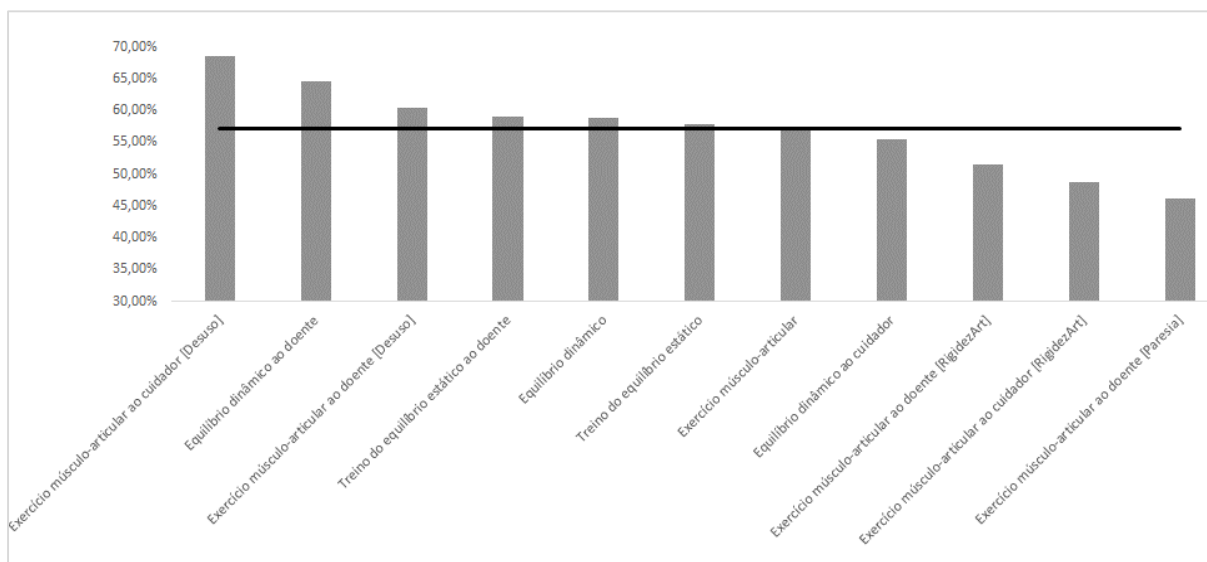


Gráfico 9 - Proporção de intervenções do tipo “Treinar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Processo Neuromuscular (mais de 10 casos)

Terminada a apresentação dos dados obtidos a partir da análise da estatística descritiva, quisemos explorar a associação entre variáveis de modo a caminharmos no sentido de uma maior aproximação à compreensão da realidade observada. Apresentamos, a seguir, as relações com significado estatístico encontradas.

Do cruzamento dos diagnósticos que as pessoas dependentes apresentavam no momento da avaliação com os dados de caracterização sociodemográfica da pessoa dependente, dados sobre a instalação da dependência, utilização de medicamentos, recurso a serviço de urgência, internamentos e tipologia de cuidados para que foi referenciado, bem como os resultados relativos ao foco memória, verificou-se que existiam as seguintes relações estatisticamente significativas (os resultados dos testes estatísticos efetuados podem ser consultados no anexo 12):

- A consciência comprometida mostrou estar relacionada com o número de tomas de medicamentos/dia. Verificando-se que as pessoas que tinham consciência comprometida (n= 37), tomavam um menor número de tomas diárias de medicação (média de 8 tomas).
- A presença de paresia revelou relação com a situação que originou a dependência, a instalação da dependência e a idade. Verificando-se que no caso das pessoas com paresia (n = 34), a situação que originou a dependência foi mais frequentemente a doença aguda (21 casos = 61, 8% dos doentes com paresia), tiveram uma instalação súbita da dependência (22 casos = 64,7%) e têm idade inferior a 72 anos.
- A rigidez articular apresenta relação, estatisticamente significativa, com a memória e o tempo de dependência. Assim, verificámos que as pessoas com rigidez articular (n=62) têm uma maior probabilidade de apresentar dificuldade/incapacidade para recuperar e adquirir informação (25 casos = 40,3% dos doentes com rigidez articular) e apresentam maior tempo de dependência em meses (40 meses), do que as pessoas estudadas que não têm este problema.
- Quanto à espasticidade foi possível encontrar relação estatisticamente significativa, com a idade, o número de tomas de medicamentos/dia e o número de internamentos no último ano. Assim, as pessoas que apresentam espasticidade (n=8), são mais novas (62 anos), tomam um maior número de tomas de medicação diariamente (14 tomas) e tiveram menor número de internamentos no último ano (menos de 1 internamento).
- O diagnóstico de equilíbrio comprometido apresenta relação estatística, com o estado civil. Encontrando-se pessoas com equilíbrio comprometido (n=106) com maior a probabilidade no grupo dos viúvos (96,2% dos viúvos = 25 casos).
- Relativamente ao diagnóstico de “comunicação comprometida” verificou-se a existência de relação do mesmo, com a memória, nomeadamente com a dificuldade/incapacidade para recuperar e adquirir nova informação. As pessoas com “comunicação comprometida” (n=31), têm maior probabilidade de ser encontradas no

grupo dos indivíduos que apresentam dificuldade/incapacidade para recuperar e adquirir nova informação (20 casos = 64,5% dos doentes com compromisso da comunicação).

O resultado da exploração das relações entre a prescrição/implementação dos diferentes cuidados/intervenções, com as variáveis de caracterização já referidas foi o seguinte:

- Observou-se relação entre a proporção do implementado face ao esperado da intervenção “assistir treino de equilíbrio”, a situação que originou a dependência, e a tipologia de referência. Assim, constatámos que a proporção de implementado face ao esperado da intervenção “assistir treino de equilíbrio”, é menor relativamente às pessoas cuja situação que originou a dependência foi acidente (menor proporção = 27,0%). Verificou-se ainda que a proporção de implementado face ao esperado desta intervenção, é maior quando as pessoas tiveram como tipologia de referência os cuidados de reabilitação (maior proporção = 63,0%).
- A proporção de implementação da intervenção “executar treino do equilíbrio dinâmico”, revelou estar também relacionada com a tipologia de referência. Sendo a proporção de implementação da intervenção maior, também quando as pessoas dependentes foram referenciadas para cuidados de reabilitação (maior proporção = 64,0%), observando-se diferença, estatisticamente significativa, com as outras formas de referenciação.
- A prescrição da intervenção “instruir equilíbrio dinâmico ao cuidador” está correlacionada, negativamente, com a idade do cuidador, verificando-se que quanto maior é a idade do cuidador menos prescrita é a intervenção.
- A prescrição da intervenção “instruir equilíbrio dinâmico ao doente”, tem relação, estatisticamente significativa, com a instalação da dependência, ocorrendo a maior percentagem de prescrição no grupo de pessoas em que a instalação da dependência ocorreu de forma súbita (59,0%). Esta prescrição tem também relação com a tipologia de referência e com o tempo de dependência em meses, sendo maior, a percentagem de prescrição (77,0%) nos casos em que a referenciação é para cuidados de reabilitação comparativamente com todas as outras formas de referenciação. Os doentes a quem foi prescrito “instruir equilíbrio dinâmico” são os que apresentam um menor tempo de dependência em meses (23 meses).
- No que diz respeito à prescrição de treino de equilíbrio dinâmico ao doente, verifica-se que está relacionada com a instalação da dependência e com o tempo de dependência, ocorrendo esta prescrição em maior percentagem no grupo dos indivíduos em que a instalação da dependência ocorreu de forma súbita (61,0%) e nas pessoas com menor tempo de dependência em meses (21 meses).

- A prescrição da intervenção “executar treino do equilíbrio estático” e “instruir treino do equilíbrio estático ao doente”, foram mais frequentes quando as pessoas dependentes foram referenciadas para cuidados de reabilitação, verificando-se diferença estatisticamente significativa, quando se compara com a referência para as outras tipologias de cuidados. Verificou-se, ainda, maior frequência da necessidade de “instruir treino do equilíbrio estático” ao doente e um menor número de internamentos no último ano (menos de 1).
- Relativamente à prescrição de “treinar equilíbrio estático ao cuidador”, verificou-se que a frequência de prescrição era tanto menor quanto maior era a idade do cuidador.
- A prescrição do “treinar equilíbrio estático”, ao doente mostrou ter relação, estatisticamente significativa, com o tipo de instalação da dependência e com o tempo de dependência em meses. Tendo-se verificado maior percentagem de prescrição do “treinar equilíbrio estático ao doente” quando a instalação da dependência é súbita (64,0%) e o mesmo acontecendo, relativamente às pessoas, com menor tempo de dependência (24 meses).
- A proporção de implementação face ao esperado da intervenção “executar exercício músculo-articular” revelou-se estar relacionada com a tipologia de referência. Sendo que a proporção de implementação face ao esperado é maior, quando a referência é para cuidados de reabilitação (65,0%). Verificou-se ainda que a prescrição do treino do exercício musculo-articular, tem também relação estatisticamente significativa com a tipologia de referência, com maior percentagem de prescrição desta intervenção, quando a referência é para cuidados de reabilitação (73,0%).
- A proporção de implementação face ao esperado da intervenção “treinar exercício musculo-articular ao cuidador” de pessoas com desuso, revelou ter relação estatística significativa, com a composição da família, sendo que se observa maior proporção de implementação face ao esperado quando a família é constituída apenas pelo casal (86,0%).
- Na intervenção “executar técnica de exercício músculo-articular ativo-assistido” a proporção de implementação face ao esperado mostrou estar estatisticamente relacionada com a tipologia de referência, sendo maior quando a referência era para cuidados de reabilitação (63,0%).
- A prescrição da intervenção “executar técnica de exercício músculo-articular passivo” apresentou relação, estatisticamente significativa, com o estado civil, a tipologia de referência, a situação que originou a dependência e a memória. Assim, verificou-se uma maior percentagem de prescrição desta intervenção às pessoas dependentes

casadas/união de facto (64,0%) e quando a referenciação foi para a tipologia cuidados de enfermagem. No entanto, apesar de se verificar maior percentagem de prescrição desta intervenção nos casos da referenciação para cuidados de enfermagem (44,0%), a intervenção foi apenas implementada a 51,0% dos doentes que dela necessitavam. Sendo a proporção de implementação face ao esperado da intervenção “executar técnica de exercício músculo-articular passivo” maior quando a tipologia de cuidados de referência foi os cuidados de Reabilitação (65,0%).

- Verificou-se ainda maior percentagem de prescrição da intervenção “executar técnica de exercício músculo-articular passivo”, nas situações em que a dependência foi originada por doença crónica (38,0%), e às pessoas que apresentavam dificuldade/incapacidade para recuperar informação e adquirir nova informação (56,0%).
- A prescrição da intervenção “executar técnica de exercício músculo-articular ativo-resistido”, revelou ter relação, estatisticamente significativa, com a situação que originou a dependência e o tipo de instalação da mesma. Tendo-se verificado maior percentagem de prescrição (76,0%) quando a dependência foi originada por doença aguda; o mesmo se verificou, (percentagem de prescrição 71,0%), quando a instalação da dependência foi súbita. Verificou-se ainda a existência de diferença estatisticamente significativa, na proporção de implementação face ao esperado da intervenção, “executar técnica de exercício músculo-articular ativo-resistido” entre as tipologias de referência, sendo maior, a proporção de implementação face ao esperado (66,0%), quando a referenciação é para cuidados de reabilitação.
- A proporção de implementação face ao esperado da “massagem” apresenta relação, estatística com significado, com a tipologia de referência e com o número de fármacos prescrito. Assim, verificou-se uma maior proporção de implementação face ao esperado desta intervenção (42,0%), nos casos em que a referenciação é para cuidados de reabilitação. Tendo-se verificado, ainda, que quanto maior é o número de fármacos prescrito, maior é também a proporção de implementação face ao esperado, desta intervenção.
- Relativamente à intervenção “aplicar calor”, verificou-se que, quanto maior é o número de fármacos maior a proporção de implementação da intervenção, face ao esperado. Neste caso existe também associação com o número de tomas diárias de medicamentos. Isto é, quanto maior número de tomas diárias, maior é a proporção de implementação da intervenção, aplicar calor, face ao esperado.

- Por último, a prescrição da intervenção “ensinar sobre prevenção de quedas ao doente”, revelou relação estatística significativa, com a tipologia de referência. Sendo que se verificou maior percentagem de prescrição desta intervenção (82,0%), quando as pessoas foram referenciadas para cuidados de reabilitação.

3.5.2.6. Memória

Relativamente à memória, foi avaliado apenas o foco de atenção, não tendo como finalidade identificar intervenções dirigidas a este foco, mas antes caracterizar este importante aspeto que muito interfere com os cuidados mais adequados. Pela relevância que o conhecimento à cerca do mesmo tem na decisão do enfermeiro, sobre as ações relativas aos demais problemas. Verificámos que a maioria das pessoas dependente no autocuidado, que integraram a amostra do estudo, não apresentavam problemas neste domínio 71,5%. Tinham dificuldade/incapacidade para recuperar informação e adquirir nova informação 24,6% das pessoas e 2,3% apresentava apenas dificuldade/incapacidade para recuperar informação e 1,5% em adquirir nova informação. Assim pode dizer-se que tinham problemas nesta área, com potenciais repercussões na capacidade para o autocuidado, 28,5% das pessoas.

3.5.2.7. Processo Neuromuscular: Síntese

Em síntese, relativamente, ao processo neuromuscular verificámos que:

- 81,5 % das pessoas avaliadas apresentava equilíbrio comprometido;
- 66,2% desuso;
- 47,7% rigidez articular;
- 41,5% dor;
- 28,5% consciência comprometida;
- 26,2% paresia;
- 23,8% compromisso na comunicação;
- 6,2% espasticidade.

Destes dados, emerge uma primeira preocupação relativa às elevadas percentagens de desuso, rigidez articular e dor encontradas, pela tradução que estes problemas têm na capacidade das pessoas para a realização das atividades de vida diária e na qualidade de vida das pessoas dependentes. A presença destes compromissos aumenta a vulnerabilidade e potencia os compromissos nos processos corporais e por isso exige, por um lado cuidadores familiares competentes para assegurarem os cuidados adequados e o suporte profissional adequado quer

para capacitar o cuidador, quer para o substituir quando se revela que não demonstra a competência necessária. A presença dos compromissos corporais observados é referenciada na literatura como estando frequentemente associada a cuidados insuficientes, que podem em muitos casos ser prevenidos com intervenções sistematizadas (Boechat, Manhães, Filho, & Istoé, 2012). Estando estas pessoas inscritas num Centro de Saúde, referenciadas para cuidados pelas ECCI, não seria de esperar tão elevada presença de problemas como a “rigidez articular”, que parecem apontar desde logo para alguma falta de acompanhamento por parte dos profissionais da saúde, em particular enfermeiros.

Os dados mostram que a maioria dos cuidados necessários, são implementados pelos enfermeiros da ECCI, no entanto, revelam uma elevada proporção de cuidados que são implementados com frequência inferior à necessária. Note-se que a proporção global de implementação, face ao esperado das intervenções, dirigidas a focos deste domínio, foi de 67,0%, variando da seguinte forma por tipo de intervenção: intervenções do tipo ensinar 96,7%, instruir 60,3%, treinar 57,1% e executar 53,7%.

É de realçar, que relativamente, à implementação das intervenções associadas ao processo neuromuscular, o papel dos cuidadores informais foi reduzido. O cuidador principal, apenas interveio no caso das seguintes intervenções: “posicionar em padrão antispástico” (excecionalmente esta intervenção também foi realizada por outro familiar amigo), “implementação de estratégias facilitadoras da comunicação” (16,7%) e na “gestão da analgesia”, onde teve papel preponderante, sendo este ator quem mais executava este cuidado, tendo-o realizado a 80,8% das pessoas que dele necessitavam.

A grande questão que emerge dos dados, é a de saber o que é que explica a elevada proporção de cuidados que são deixados por fazer, ou que são feitos menos vezes do que as consideradas necessárias? Uma outra questão, prende-se com as diferenças aparentemente importantes, entre a proporção de implementação face ao esperado das intervenções do tipo ensinar (96,7%), quando comparadas com as proporções de implementado face ao esperado dos restantes tipos de intervenção (instruir 60,3%, treinar 57,1% e executar 53,7%).

A questão, do racionamento/priorização de cuidados (Schubert et al., 2008), tarefas deixadas por fazer (Sochalski, 2004), cuidados incompletos (Jones, Hamilton, & Murry, 2015), cuidados perdidos (Phelan, McCarthy, & Adams, 2018b), ou cuidados omissos (Kalisch, Landstrom, & Hinshaw, 2009), todas designações para os cuidados de enfermagem necessários que são omitidos (em parte ou na totalidade), são realizados com menos frequência que a esperada ou significativamente adiados (Kalisch, 2006; Kalisch et al., 2009; Kalisch, Tschannen, & Lee, 2011), tem sido amplamente estudada no contexto da prestação de cuidados em ambiente

hospitalar e associada a resultados negativos nos doentes (Ausserhofer et al., 2014; Jones et al., 2015; Kalisch et al., 2009). Apontando a revisão da literatura, realizada por Jones et al. (2015), para uma prevalência, nesses contextos, de 55 a 98%¹⁴ de cuidados que os enfermeiros reportam que deixam por fazer. O único estudo que encontramos, sobre cuidados omissos, em contexto de cuidados comunitários, foi desenvolvido por McCarthy e Adams (2018), na Irlanda. As investigadoras inquiriram, uma amostra representativa de enfermeiros que trabalhavam na comunidade, sobre se omitiam cuidados e que cuidados deixavam por fazer, no âmbito do exercício das funções/responsabilidades inerentes à sua prática, tendo concluído que os cuidados perdidos podem ser uma ocorrência significativa também na enfermagem comunitária. Nos domínios dos cuidados, sobre os quais, as autoras questionaram os enfermeiros, incluíveis no âmbito dos cuidados domiciliários, os respondentes reportaram 50% de cuidados omissos¹⁵.

Os dados por nós encontrados, relativos ao processo neuromuscular, na medida em que indiciam a existência de cuidados que ficam por fazer, geram preocupação, não só, porque naturalmente, podem eventualmente estar associados e explicar alguns dos problemas que as pessoas dependentes apresentam. Mas, também, porque sabemos que a maioria dos cuidadores das pessoas dependente no autocuidado avaliadas, são idosos ou muito idosos, tendo-se verificado que não têm capacidade física para a realização de muitas atividades relacionadas com o autocuidado à pessoa de quem cuidam, mesmo que o enfermeiro tenha ensinado, instruído e realizado o treino esperado. Veja-se, por exemplo, que relativamente quer à prescrição da intervenção “instruir equilíbrio dinâmico” ao cuidador, quer à prescrição da intervenção “treinar equilíbrio estático” ao cuidador, ambas fundamentais na capacitação do cuidador para a prevenção do risco de quedas, se verificou que a frequência de prescrição era tanto menor quanto maior era a idade do cuidador.

Os resultados deste estudo apontam para a necessidade de que a execução dos cuidados tenha que ser assumida em muito maior continuidade num registo profissional e que os enfermeiros, a par do ensinar, executem mais, recorrendo mais, no dizer de Orem (2001), a um sistema de cuidados de enfermagem total ou parcialmente compensatório, a par e por vezes até ao invés de

¹⁴ Estes dados são convergentes com os encontrados por nós, havendo, no entanto, uma diferença que importa registar. Enquanto a proporção de implementação face ao esperado por nós relatada resulta da avaliação clínica realizada pelos investigadores, os estudos encontrados e aqui referidos reportam a percentagem de cuidados omissos relatada pelos enfermeiros relativamente às suas práticas nos dias que antecederam os inquéritos efetuados.

¹⁵ Do grupo de funções sobre as quais inquiriram os enfermeiros constavam os cuidados domiciliários (três itens: administração de terapêutica, promoção da integridade da pele e ensino/educação para a saúde), o apoio à família (dois itens apoio à família e aos prestadores de cuidados), cuidados às pessoas idosas (incluindo avaliação, acompanhamento, rastreio de complicações, registo de risco e gestão de maus tratos). Em todas estas áreas os enfermeiros reportaram uma frequência de 50% de cuidados deixados por fazer.

um sistema de apoio e educação, a que os dados parecem reportar-se como sistema de prática prevalente no exercício profissional dos enfermeiros.

Na priorização de cuidados observada, são críticas, em particular, a não realização de intervenções que se ligam com a recuperação do potencial de mobilidade e/ou prevenção de complicações associadas à imobilidade, pelo impacto que têm, não apenas, no sistema musculoesquelético, na capacidade para a realização das atividades de vida diária, mas também no sistema cardiorrespiratório, gastrointestinal e urinário, afetando a saúde de forma global (Boechat et al., 2012; Guedes, Oliveira, & Carvalho, 2018). Em convergência com os dados do nosso estudo, a omissão de cuidados de enfermagem relacionados com a mobilidade do doente, tem sido referida, por muitos dos autores dos estudos realizados sobre a problemática dos cuidados que são deixados por fazer, como um dos domínios em que mais são omitidos cuidados (Bruyneel et al., 2015; Cho, Kim, Yeon, You, & Lee, 2015; Orique, Patty, & Woods, 2016; Palese et al., 2015; Smith, Morin, Wallace, & Lake, 2018).

Um outro aspeto que importa notar nesta síntese reporta aos dados relativos à proporção de intervenções dirigidas à comunicação comprometida, relativamente às quais se verificou uma proporção de implementação destas intervenções, face ao esperado, de 66,6% relativamente à intervenção “implementar estratégias facilitadoras da comunicação” e de 14,3% no que se refere a “ensinar sobre sistemas alternativos de comunicação”, quer ao doente, quer ao cuidador. Com uma média global das proporções de implementado face ao esperado, relativas às intervenções dirigidas a este foco, de 31,8%. A juntar a estes dados percebemos que a comunicação comprometida e a memória se relacionam, por exemplo, com a rigidez articular (n = 62); as pessoas com rigidez articular, têm uma maior probabilidade de apresentar dificuldade/incapacidade para recuperar e adquirir informação (25 casos = 40,3% dos doentes com rigidez articular) e comunicação comprometida (n=31). A omissão de cuidados neste domínio tenderá a tornar as pessoas ainda mais vulneráveis.

Um outro aspeto que merece atenção, refere-se à proporção de implementação, face ao esperado, das intervenções dirigidas à dor. Enquanto “gerir analgesia”, apresentou uma proporção de implementação face ao esperado de 93,0%, a proporção de implementação face ao esperado, das intervenções “executar massagem” e “aplicar calor”, foi de respetivamente 36,1% e 31,7%. Estes dados, apontam para que as estratégias não farmacológicas de alívio da dor sejam um recurso de *segunda linha*. O que, curiosamente, é corroborado pela relação encontrada entre a proporção de implementação destas intervenções com o número de fármacos, uma vez que se verificou que quanto maior é o número de fármacos prescrito, maior é também a proporção de implementação face ao esperado, quer da massagem quer da aplicação

de calor. A omissão de cuidados encontrados neste domínio é aparentemente divergente dos resultados referidos pelos autores, que têm estudado os cuidados deixados por fazer e ou adiados, que apontam a gestão da dor como um dos domínios em que os enfermeiros reportam menos frequentemente deixar cuidados por fazer (Ball, Murrells, Rafferty, Morrow, & Griffiths, 2014).

Uma outra constatação, que importa realçar, tem que ver com a relação estatisticamente significativa entre a prescrição e/ou a proporção de implementação face ao esperado, de muitas intervenções dirigidas a focos do domínio neuromuscular e a tipologia de referência para cuidados de reabilitação, apontando para a existência de uma maior atenção dos enfermeiros relativamente aos problemas deste domínio quando é este o tipo de referenciação. São exemplo do que acabámos de referir as intervenções: “assistir treino de equilíbrio”, “executar treino do equilíbrio dinâmico”, “instruir equilíbrio dinâmico, ao doente”, “executar treino do equilíbrio estático”, “instruir treino do equilíbrio estático, ao doente”, “executar exercício músculo-articular”, “treinar exercício musculo-articular”, “proporção de implementação face ao esperado da intervenção executar técnica de exercício músculo-articular ativo-assistido”, proporção de implementação face ao esperado da intervenção “executar técnica de exercício músculo-articular passivo”, “proporção de implementação face ao esperado de executar técnica de exercício músculo-articular ativo-resistido”, prescrição de “massagem” e prescrição de “ensinar sobre prevenção de quedas ao doente”. A prescrição/implementação de todas estas intervenções são mais frequentes quando a tipologia de referência foi para cuidados de reabilitação, sendo as diferenças significativas quando comparadas com as outras tipologias de referenciação.

3.5.3. Processo Cardiorrespiratório

Relativamente ao processo cardiorrespiratório, foi avaliada a presença dos seguintes problemas: ventilação comprometida, limpeza da via aérea comprometida e perfusão dos tecidos dos tecidos comprometida. Apresenta-se a seguir o resultado da apreciação sobre as intervenções prescritas em resposta aos diagnósticos de enfermagem identificados, a proporção de implementação das intervenções face ao esperado, bem como, quem as implementou. Referem-se ainda as situações, em que o cuidado foi considerado necessário pelos investigadores, e ninguém os realizou.

Relativamente à média global das proporções de implementação de intervenções no âmbito do processo cardiorrespiratório, face à implementação esperada, verificou-se ser a mesma de 54,4%. Variando as proporções de implementado, face ao esperado, entre 100%, no caso do

“aplicar ligadura de compressão” e 23,8% no caso do “executar inaloterapia”. A proporção média de implementação face ao esperado das intervenções do tipo executar foi de 61,0%, do tipo ensinar 56,0% e do tipo treinar 42,8%. Veremos agora os resultados por foco de atenção (as tabelas correspondentes a estes dados podem ser consultadas no anexo 13).

3.5.3.1. Ventilação comprometida

Apresentaremos seguidamente os resultados, indicando para cada intervenção, a percentagem de pessoas que dela necessitavam: “executar técnica respiratória” (93,1%), “posicionar para otimizar ventilação” (31,1%). A proporção de implementação, das intervenções referidas, face ao esperado, foi de, respetivamente, 43,6% e 82,5%. Sendo a média global das proporções de implementado face ao esperado, do conjunto das intervenções dirigidas a este foco, de 63,0%.

O “posicionamento para otimizar a ventilação” foi executado, na grande maioria das situações, pelo cuidador principal (81,3%), tendo-se verificado que também foi implementada, por funcionários de IPSS (9,4%), enfermeiro da ECCI (6,3%), ou por outro familiar/amigo (6,3%). Quanto à intervenção “executar técnica respiratória”, esta foi executada sempre pelo enfermeiro da ECCI. Verificou-se que esta intervenção era necessária e ninguém a implementou relativamente a 30,9% das pessoas com diagnóstico de ventilação comprometida.

3.5.3.2. Limpeza da via aérea comprometida

Os dados sobre o foco de atenção “limpeza da via aérea comprometida” mostram que as seguintes intervenções eram consideradas necessárias, para a percentagem de pessoas dependentes/cuidadores indicada: “executar cinesiterapia respiratória” (96,8%), “treinar técnica respiratória, ao doente” (38,0%) e ao cuidador (18,2%), “aspirar via aérea” e “executar inaloterapia” (22,6%), “treinar a executar inaloterapia, ao doente” (3,6%) e ao cuidador (12,9%). A proporção de implementação destas intervenções face ao esperado, foi a seguinte: “aspirar via aérea” (62,5%), “treinar técnica respiratória, ao doente” (51,1%) e ao cuidador (39,3%), “executar cinesiterapia respiratória” (49,0%), “treinar a executar inaloterapia, ao doente” (42,9%) e ao cuidador (32,1%), e, “executar inaloterapia” (23,8%). Sendo a média global das proporções de implementado face ao esperado de 42,9%, sendo que a média das proporções das intervenções dirigidas ao doente foi de 45,8% e ao cuidador de 35,7%.

A intervenção “aspirar via aérea” foi desenvolvida pelo enfermeiro a 33,3% das pessoas a quem foi implementada, sendo na maioria das situações realizada pelo cuidador principal (88,3%). Em 16,7% das situações, em que foi considerada necessária, não foi realizada. A “execução da

inaloterapia” foi implementada pelo enfermeiro da ECCI e, pelo cuidador principal, à mesma percentagem de pessoas (16,7%). Ninguém implementou a intervenção, a 66,7% das pessoas, que dela necessitavam. Quanto à “cinesiterapia respiratória”, sempre que foi realizada, foi-o pelo enfermeiro. A 10% das pessoas, que necessitavam de “cinesiterapia”, ninguém a realizou. Quanto ao “treino da execução de inaloterapia”, foi realizado pelo enfermeiro a 75% das pessoas que dele necessitavam, não tendo sido realizado por ninguém em 25% dos casos.

3.5.3.3. Perfusão dos tecidos periféricos comprometida

Os dados analisados relativos ao foco de atenção “perfusão dos tecidos periféricos comprometida” revelaram que as intervenções, que a seguir se enumeram, foram necessárias, para a percentagem de pessoas dependentes/cuidadores indicada: “ensinar sobre posicionamento facilitador da perfusão dos tecidos, ao doente” (81,5%) e ao cuidador (75,0%), “treinar exercícios musculo-articulares promotores da perfusão periférica dos tecidos, ao doente” (53,3%) e ao cuidador (12,5%), “posicionar para otimizar perfusão periférica dos tecidos” (43,3%), “ensinar sobre exercícios para prevenir complicações do compromisso da perfusão dos tecidos, ao doente” (33,3%) e ao cuidador (20,0%), “aplicar meias elásticas” (13,3%), “aplicar ligadura de compressão” (10%).

A proporção de implementação, destas intervenções, face ao esperado, foi a seguinte: “ensinar sobre posicionamento facilitador da perfusão dos tecidos”, quer no caso do doente, quer no caso do cuidador” (76,1%), “aplicar meias elásticas” (75,0%), “treinar exercícios musculo-articulares promotores da perfusão periférica dos tecidos, ao doente” (53,9%) e ao cuidador (37,5%), “posicionar para otimizar perfusão periférica dos tecidos” (50,0%), “ensinar sobre exercícios para prevenir complicações do compromisso da perfusão dos tecidos”, a proporção de implementação face ao esperado, foi no caso do doente (30,9%) e do cuidador (48,3%).

A média das proporções de implementação, face ao esperado, do conjunto das intervenções dirigidas ao foco “perfusão dos tecidos periféricos comprometida”, foi de 55,9%. Sendo, no caso das intervenções dirigidas à pessoa dependente, de 57,1%, e ao cuidador de 54,0%.

Os ensinamentos sobre “posicionamento facilitador da perfusão dos tecidos” e sobre “exercícios para prevenir complicações do compromisso da perfusão dos tecidos”, bem como, o “treino dos exercícios musculo-articulares promotores da perfusão periférica dos tecidos”, quando foram realizados, foram-no pelo Enfermeiro da ECCI. Relativamente à “aplicação de meias elásticas”, foi sempre o cuidador principal quem as aplicou. Já o “posicionamento, para otimizar perfusão periférica dos tecidos”, foi realizado, a maioria das vezes, pelo cuidador principal (30,8%). Mas,

foi ainda realizado, pelo enfermeiro da ECCI (7,7%) e por funcionário de IPSS (7,7%). Verificou-se que, relativamente ao conjunto destas intervenções, eram necessárias e ninguém as realizou, em 40,5% das situações.

Um olhar global sobre os dados, agrupando-os pelo tipo de intervenções (“executar”, “treinar”, “ensinar”), permite verificar que relativamente às intervenções do tipo executar, que se esperava fossem implementadas, em resposta aos diagnósticos presentes, do domínio cardiorrespiratório, a média global da proporção de implementação, face ao esperado, foi de 61,0%. Havendo intervenções em que a proporção de implementação face ao esperado, foi de 100% (aplicar ligadura de compressão). As intervenções, “aplicar ligadura de compressão”, “posicionar para otimizar a ventilação”, “aplicar meias elásticas” e “executar aspiração de secreções”, apresentaram uma proporção de implementação, face ao esperado, acima da média global da proporção de implementação encontrada, distando da média, em sentido positivo, respetivamente, +30,0%, +21,5%, +14,0% e + 1,5%. As intervenções: “posicionar para otimizar a perfusão periférica dos tecidos”, “executar cinesiterapia respiratória”, “executar técnica respiratória”, e “executar inaloterapia”, situaram-se abaixo da proporção média, com uma diferença relativamente à média, em sentido negativo, de, respetivamente, - 11,0%, - 12,0 %, - 17,4% e -37,2%.

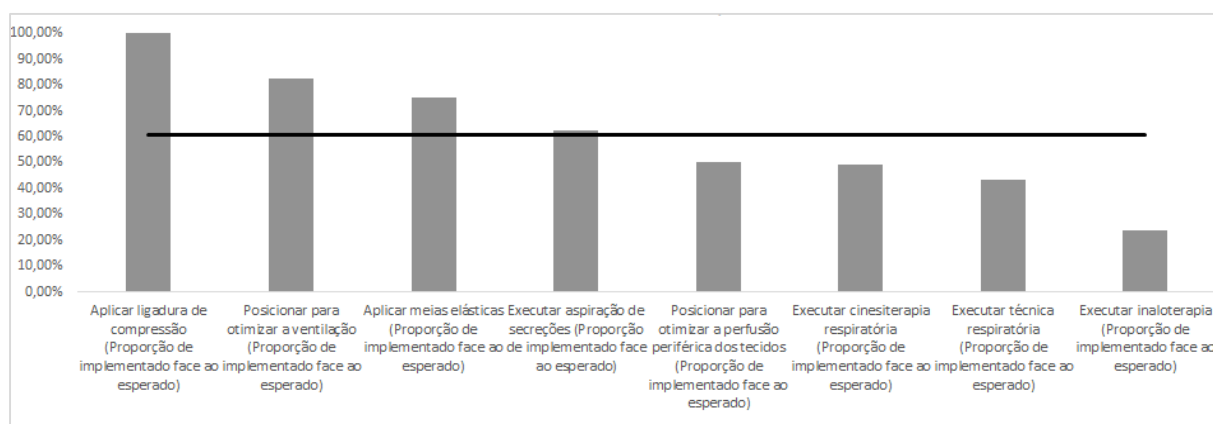


Gráfico 10 - Proporção de intervenções do tipo “Executar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Processo Cardiorrespiratório

O gráfico que se segue apresenta a distribuição das proporções de realizado face ao esperado, no que às intervenções do tipo treinar diz respeito. A média global das proporções, de realizado face ao esperado, foi de 42,8%. Tendo-se verificado que as intervenções, “treinar exercícios musculo-articulares promotores da perfusão periférica dos tecidos” ao doente e global (ao doente e cuidador), e “treinar técnica respiratória”, ao doente e ao cuidador globalmente, se situaram acima da proporção média de implementado face ao esperado, com uma diferença relativamente à média, positiva, de, respetivamente, +11,0%, +8,3% e + 6,2%. Já as intervenções, “treinar técnica respiratória, ao cuidador”, “treinar exercícios musculo-articulares

promotores da perfusão periférica dos tecidos, ao cuidador”, “treinar inaloterapia” ao cuidador e global (cuidador e doente), se situaram abaixo da proporção média, com uma diferença, relativamente á mesma, negativa, respetivamente, de -3,5%, -5,3%, -19,0%.

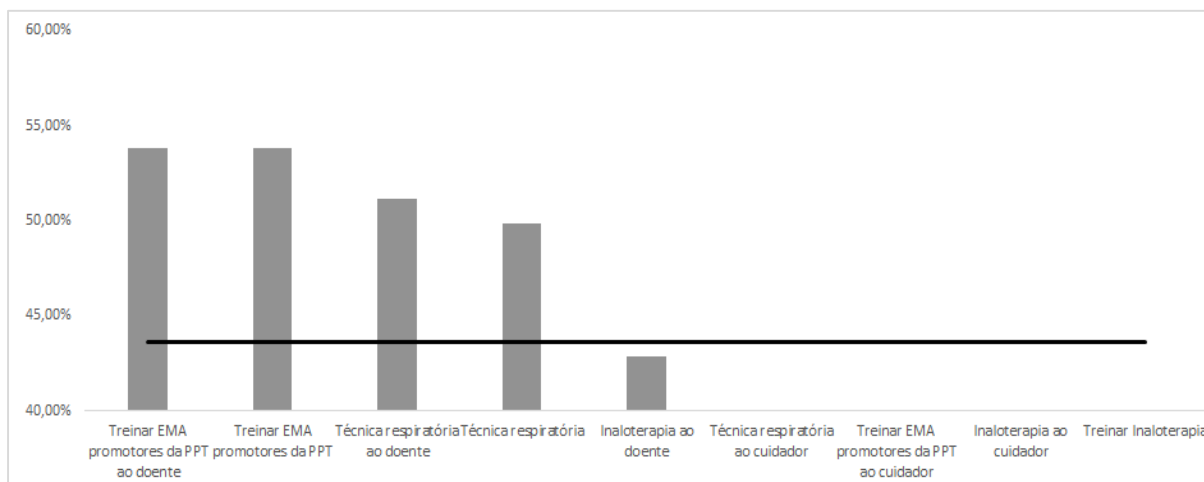


Gráfico 11 - Proporção de intervenções do tipo “Treinar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Processo Cardiorrespiratório

A media das proporções de implementação face ao esperado relativamente às intervenções do tipo ensinar, requeridas por pessoas que apresentavam compromisso nos focos avaliados, do domínio cardiorrespiratório, foi de 56,0%. Como pode ver-se no gráfico seguinte, observou-se uma proporção média de implementado face ao esperado, acima da média da proporção global para este tipo de intervenção, relativamente, ao “ensinar sobre posicionamento facilitador da perfusão dos tecidos, ao doente” e ao cuidador, com uma distância relativamente à média de +20,1%. Já a proporção de implementação, face ao esperado, das intervenções, “ensinar sobre exercícios para prevenir complicações da perfusão dos tecidos” ao cuidador, ao doente e global, se situaram abaixo da proporção média de implementado face ao esperado, para este tipo de intervenção, distanciando-se da média, em sentido negativo, respetivamente, -10, 2% e - 25,2%.

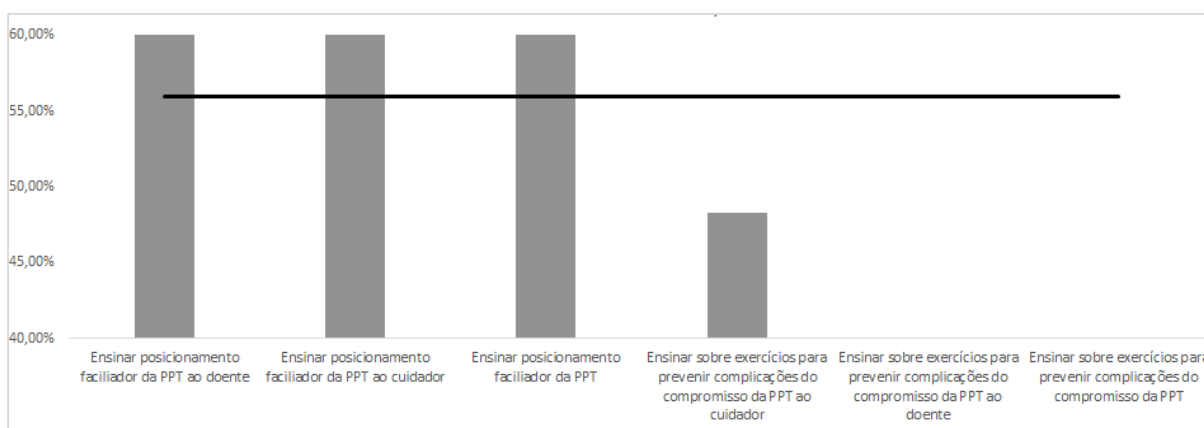


Gráfico 12 - Proporção de intervenções do tipo “Ensinar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Processo Cardiorrespiratório

Em seguida, procurámos explorar a relação entre as variáveis, no sentido de uma aproximação à compreensão mais aprofundada da realidade. Verificámos, que existia relação, estatisticamente significativa, nas situações que a seguir apresentamos (os resultados dos testes efetuados constam no anexo 14):

- Observou-se relação, estatisticamente significativa, entre a presença do diagnóstico “limpeza da via aérea comprometida”, a situação que originou a dependência, o modo de instalação da mesma, a memória e o tempo de dependência em meses. Assim verificou-se que a presença do diagnóstico “limpeza da via aérea comprometida” (n= 31), é mais frequente nos indivíduos em que a dependência foi originada por envelhecimento (18 casos = 58,1%), doença crónica (22 casos = 71%) e quando a dependência se instalou de forma gradual (23 casos = 74,2% dos doentes com limpeza da via aérea comprometida). A limpeza da via aérea comprometida é, também, mais frequente quando a pessoa dependente, apresenta dificuldade/incapacidade para recuperar e adquirir informação (18 casos = 58,1%) e quando o tempo de dependência, em meses, é maior (40 meses).
- A presença de perfusão dos tecidos comprometida está significativamente relacionada com a situação que originou a dependência. Sendo que, maior frequência deste diagnóstico, se observa relativamente às pessoas em que a situação que levou à dependência foi o envelhecimento (18 casos = 62,1% dos doentes com perfusão dos tecidos periféricos comprometida).

Relativamente às relações, com significado estatístico, entre a prescrição/implementação das diferentes intervenções e os dados de caracterização sociodemográfica da pessoa dependente e da sua situação de dependência, verificámos, o seguinte:

- Existe relação entre a prescrição da intervenção “posicionar para otimizar a ventilação” e a situação que originou a dependência, o tempo de dependência em meses, e o recurso à urgência. Sendo que, a prescrição da intervenção ocorre em maior número em pessoas cuja dependência foi originada por envelhecimento (59,4%) e por doença crónica (71,9%). A intervenção foi também mais prescrita às pessoas com maior tempo de dependência, em meses (37 meses) e com mais episódios de recursos ao Serviço de Urgência, no último ano (próximo de 3 por ano).
- A prescrição da intervenção “executar cinesiterapia respiratória” relaciona-se, de forma estatisticamente significativa, com a situação que originou a dependência, o modo de instalação da dependência, a memória, o tempo de dependência e a tipologia de referenciação. Tendo-se verificado que a proporção de indivíduos a quem esta

intervenção foi prescrita, é maior quando a situação que originou a dependência foi o envelhecimento (60%) e a doença crônica (73,3%). A prescrição desta intervenção ocorre também com maior frequência nos doentes em que a dependência teve uma instalação gradual (76,7%), que têm dificuldade/incapacidade para recuperar informação e adquirir nova informação (60%) e nas pessoas que estavam dependentes há mais tempo (37 meses). Verifica-se que quando se comparam as tipologias de referência, que a prescrição de cinesiterapia respiratória é mais frequente quando a referenciação é para cuidados de reabilitação (83,3%), sendo a diferença significativa.

- A prescrição da intervenção “executar inaloterapia”, mostrou ter relação estatisticamente significativa, quer com o modo de instalação da dependência, quer com a memória. Todas as pessoas a quem a inaloterapia foi prescrita tinham vivido uma transição para a dependência de instalação gradual. Já no que toca à memória, a maior proporção de pessoas dependentes com necessidade desta intervenção, apresentava dificuldade/incapacidade para recuperar informação e adquirir nova informação (71,4%).
- Relativamente à intervenção “aspirar via aérea” verificámos uma diferença estatisticamente significativa no tempo de dependência entre aqueles a quem foi prescrita a intervenção e aqueles a quem não foi prescrita, sendo maior, o tempo de dependência, nos que necessitavam de aspiração da via aérea (71 meses).
- A relação entre a prescrição da intervenção “treinar técnica respiratória” e a referenciação para cuidados de reabilitação mostra que a proporção de indivíduos a quem foi prescrita é maior no grupo, cuja tipologia de referência foi para cuidados de reabilitação (maior proporção = 100%).
- A intervenção “treinar técnica respiratória ao doente” está relacionada com o tempo de dependência, apresentando-se associada a um menor tempo de dependência em meses (18 meses).
- A proporção de implementação face ao esperado das intervenções, “ensinar posicionamento facilitador da perfusão periférica dos tecidos ao doente” (92,0%) e “ensinar sobre exercícios para prevenir complicações do compromisso da perfusão periférica dos tecidos ao doente” (77,0%) é maior quando a tipologia de referência é para cuidados de reabilitação.

3.5.3.4. Processo Cardiorrespiratório: Síntese

Os resultados relativamente ao processo cardiorrespiratório, mostraram que as pessoas dependentes no autocuidado avaliadas apresentavam os seguintes compromissos: ventilação comprometida (64,6%), limpeza das vias aéreas comprometida (23,8%) e perfusão dos tecidos periféricos comprometida (22,3%). Estes dados apontam para frequências destes problemas significativamente maiores dos que as encontradas por Gonçalves (2013) no seu estudo sobre famílias com pessoas dependentes, desenvolvido numa amostra representativa, no concelho do Porto, em que as pessoas com compromisso respiratório encontradas foram 7,6%, mas em linha com os encontrados nos estudos realizados por Petronilho (2013, 2016).

Relativamente à média global das proporções de implementação de intervenções face ao esperado, no âmbito do processo cardiorrespiratório verificou-se uma percentagem de 54,4%. Variando as proporções de implementado, face ao esperado, entre 100%, no caso do “aplicar ligadura de compressão” e 23,8% no caso do “executar inaloterapia”. A média das proporções de implementação das intervenções face ao esperado, por tipo de intervenção foi a seguinte: executar 61,0%, ensinar 56,0% e treinar 42,8%. Todas elas com diferenças assinaláveis relativamente à média das proporções globais, por tipo de intervenção, que foi respetivamente, 75,7%, 72,4% e 47,6%. Aparentemente, os dados apontam para uma desvalorização das intervenções dirigidas aos focos de atenção deste domínio.

Quando olhamos para os dados no sentido de perceber quem realiza as intervenções, percebemos, que é o cuidador principal quem implementa a maior percentagem das seguintes intervenções: “posicionar para otimizar a ventilação” (81,3%), “aspirar via aérea” (88,3%), “aplicar meias elásticas” (75,0%), “posicionar para otimizar perfusão periférica dos tecidos” (30,8%). Exclusivamente realizadas pelo enfermeiro da ECCI são as intervenções: “cinesiterapia respiratória” (que era necessária para 96,8 % das pessoas com ventilação comprometida e a proporção de implementação face ao esperado da intervenção foi de 49,0%; e em 10% dos casos em que se considerou necessária, ninguém a implementou), “executar técnica respiratória” (que se verificou ser necessária para 93,1% das pessoas com compromisso na ventilação, cuja proporção de implementação face ao esperado foi de 43,6% e que não foi realizada por ninguém a 30,9% das pessoas que dela necessitavam), foi também o enfermeiro quem realizou as intervenções do tipo ensinar e treinar. Apesar de, como dissemos, ser difícil comparar os dados deste estudo, com os estudos sobre cuidados omissos disponíveis, cuja metodologia é muito diversa¹⁶, não podemos deixar de notar que esses estudos apontam para

¹⁶ Os estudos nesta área utilização frequentemente escalas, como por exemplo a escala The Missed Nursing Care survey (MISSCARE) ou o Basel Extent of Rationing of Nursing Care instrument (BERNCA) , como instrumentos de colheita de

uma subordinação das intervenções do tipo ensinar/treinar a pessoa e família, às intervenções relacionadas com as necessidades fisiológicas (Jones et al., 2015), encontrada também por Braga, Jesus, e Araújo (2018), no contexto de serviços de medicina e cirurgia de 31 hospitais portugueses, e para que seja mais frequente deixar por fazer ações que requerem relativamente mais tempo para serem concluídas e/ou requerem um tempo imprevisível, para além de serem menos suscetíveis de ser auditadas (Jones et al., 2015; Kalisch, 2006).

Importa notar, que se encontrou relação estatisticamente significativa, entre a prescrição das intervenções, “cinesiterapia respiratória”, “treinar técnica respiratória”, a proporção de implementado face ao esperado das intervenções “ensinar posicionamento facilitador da perfusão periférica dos tecidos, ao doente”, e “ensinar sobre exercícios para prevenir complicações do compromisso da perfusão periférica dos tecidos”, com a tipologia de referência. Verificando-se maior proporção quer da necessidade das intervenções, quer da proporção de implementação face ao esperado das mesmas, nas pessoas referenciados para cuidados de reabilitação.

Um olhar sobre os resultados da estatística inferencial, permite-nos descrever, a partir das relações encontradas, com significado estatístico, o seguinte retrato relativamente aos problemas e às necessidades do domínio cardiorrespiratório:

Nas pessoas a quem é diagnosticada limpeza da via aérea comprometida, a causa que originou a dependência é com maior frequência o envelhecimento e a doença crónica, o modo de instalação da dependência é com maior frequência gradual, estão dependentes à mais tempo (40 meses), sendo mais frequente nas pessoas que apresentam dificuldade/incapacidade para recuperar e adquirir informação.

Quanto às prescrições dirigidas a este problema, a “cinesiterapia respiratória” é prescrita em maior proporção, aos indivíduos cuja dependência foi originada pelo envelhecimento e por doença crónica e aos que estão dependentes há mais tempo (37 meses) e que apresentam alterações da memória com dificuldade/incapacidade para recuperar informação e adquirir nova informação. Também a necessidade de “aspiração da via aérea” é mais frequente nas pessoas com dependências mais prolongadas (71 meses). Ao contrário, a prescrição da intervenção “treinar técnica respiratória ao doente” está associada a um menor tempo de dependência em meses (18 meses). Relativamente à prescrição de “executar inaloterapia”, a maior proporção de indivíduos a quem é prescrita apresenta dificuldade/incapacidade para recuperar informação e adquirir nova informação.

dados, em que se pede aos enfermeiros que façam o autorrelato, dos cuidados que deixam por fazer, relativamente a uma lista de cuidados que lhes é apresentada, durante um período especificado (Jones et al., 2015).

Relativamente às intervenções dirigidas ao foco “ventilação comprometida”, verifica-se que a intervenção “posicionar para otimizar a ventilação” é mais frequentemente prescrita às pessoas com maior tempo de dependência, em meses (37 meses) e a prescrição desta intervenção é também mais frequentemente prescrita às pessoas com mais episódios de recursos ao serviço de urgência, no último ano (próximo de 3 por ano). A presença de perfusão dos tecidos comprometida aparece mais frequentemente associada ao envelhecimento como situação que originou a dependência.

Esta descrição aponta para um perfil de grande vulnerabilidade das pessoas que apresentam problemas neste domínio, que ao que tudo indica, se vão agravando progressivamente com o tempo de dependência, precisando de mais cuidados que não recebem. Aqui chegados, coloca-se de novo a questão: porque é que existe uma tão grande proporção de intervenções que ficam por implementar?

Será que um quadro de envelhecimento, dependência de instalação gradual e prolongada, alterações na memória, com dificuldade/incapacidade para recuperar informação e adquirir nova informação, se traduz numa avaliação subjetiva, sustentada na crença de que estas pessoas têm baixo potencial de recuperação da autonomia e, isso, resulta em menor investimento por parte dos enfermeiros? Particularmente na implementação de intervenções, do tipo ensinar e treinar? De acordo com o estudo de Petronilho (2013), este é um dos critérios em uso que, nas decisões que os enfermeiros tomam sobre o destino após a alta hospitalar, sendo que a escolha do domicílio como destinos das pessoas dependentes no autocuidado está frequentemente associada a uma avaliação subjetiva de baixo potencial de recuperação da autonomia. Será também usado este critério, no momento da decisão sobre os cuidados que vão ficar por fazer/priorização de cuidados? Será que a perceção dos enfermeiros sobre a ausência de potencial para o desenvolvimento de competências face à “*complexidade do regime terapêutico*”, que claramente, as pessoas que apresentavam os compromissos aqui descritos, não têm, nem têm os seus familiares, pode equacionar-se, como hipótese explicativa da baixa proporção de implementado face ao esperado das intervenções do tipo ensinar e treinar?

A transição da pessoa associada à dependência no autocuidado e ao exercício do papel de prestador de cuidados, bem como os fenómenos que lhes estão associados, são focos centrais do exercício profissional dos enfermeiros e espera-se que dos processos de cuidados associado a estes fenómenos, decorram resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem, traduzidos por melhorias significativas na saúde e no bem-estar das pessoas/famílias, sobretudo, nas mais vulneráveis e com recursos mais escassos. Mas, tal só é possível se os cuidados forem

efetivamente prestados. E, parece, pelos dados de que temos vindo a dar conta, que o sistema, não está a responder em completude às necessidades das pessoas e famílias.

A constatação de que existem pessoas referenciadas para cuidados de enfermagem, nas ECCI, que têm como fim melhorar a resposta de cuidados às famílias com pessoas dependentes (Decreto-lei nº 101/2006 de 6 de junho, 2006), que não os recebem ou os recebem em proporção inferior aquela de que necessitavam, remete para a possibilidade de não se estarem a prestar cuidados seguros e levanta questões relativas à qualidade dos cuidados oferecidos e de natureza ética.

3.5.4. Processo Gastrointestinal

Relativamente ao processo gastrointestinal foi avaliada a presença dos seguintes problemas: mastigação e deglutição comprometidas, impactação fecal e incontinência intestinal. Apresenta-se a seguir o resultado da apreciação sobre que intervenções era esperado que fossem realizadas, em resposta aos diagnósticos de enfermagem identificados, a proporção de implementação das intervenções face ao esperado, bem como, quem prestou o cuidado, quando o mesmo foi implementado, por foco de atenção. Destaca-se, desde já, que a média das proporções de implementação, face ao esperado, do conjunto das intervenções, deste domínio, foi de 67,4%, sendo que a distribuição das médias globais da proporção de implementado, face ao esperado, por tipo de intervenção, foi a seguinte: intervenções do tipo executar 87,0%, do tipo ensinar 70,9% e do tipo treinar 44,4%. As tabelas que reportam os dados da estatística descritiva referente ao processo do sistema gastrointestinal, podem ser consultadas no anexo 15.

3.5.4.1. Mastigação e/ou deglutição comprometidas

A análise dos dados sobre os focos de atenção mastigação e deglutição, permitiu verificar que, “alimentar através de sonda nasogástrica”, foi considerada necessária para 43,6% das pessoas com deglutição comprometida, “posicionar para prevenir aspiração”, foi considerada necessária para 43,2% das pessoas com problemas na deglutição, “planear dieta”, foi identificada como intervenção necessária para 43,2% das pessoas com compromisso na deglutição e ou mastigação, “inserir sonda nasogástrica” foi necessária para 27,3%, das pessoas com problemas de deglutição, “posicionar durante a refeição para facilitar a deglutição” para 22,7%.

Quanto às intervenções do tipo ensinar, verificou-se o seguinte: “ensinar sobre prevenção de aspiração” foi considerada necessária para 14,3% das pessoas com deglutição comprometida e

para 45,5% dos seus cuidadores, “ensinar sobre dieta para facilitar a deglutição” foi considerada necessária para 12,9% dos doentes e 38,6% dos seus cuidadores, “ensinar sobre inspeção da cavidade oral após as refeições” foi considerada necessária para 11,5% dos doentes e 2,3% dos seus cuidadores e “ensinar sobre dieta para facilitar a mastigação” foi uma intervenção considerada necessária para 8,3% das pessoas com compromisso na mastigação e para 26,7% dos seus cuidadores. A intervenção “treinar técnica de deglutição” foi considerada necessária para 9,1% dos doentes e 2,3% dos seus cuidadores.

A proporção de implementação das intervenções referidas, face ao esperado, foi a seguinte: quanto às intervenções “inserir sonda nasogástrica”, “alimentar através de sonda nasogástrica”, “posicionar para prevenir aspiração” e “ensinar ao doente sobre inspeção da cavidade oral após as refeições”, a proporção de implementação destas intervenções face ao esperado, foi de 100,0%. A proporção de implementação, face ao esperado, da intervenção, “planear dieta”, foi de 94,7%, “ensinar sobre inspeção da cavidade oral após as refeições, ao cuidador” foi de 94,4%, “posicionar durante a refeição para facilitar a deglutição”, “ensinar sobre prevenção da aspiração, ao doente” e “ensinar sobre dieta para facilitar a deglutição, ao doente”, foi de 91,7%. “Ensinar sobre prevenção da aspiração, ao cuidador” e “ensinar sobre dieta para facilitar a deglutição, ao cuidador”, foi de 85,3%. “Ensinar sobre dieta para facilitar a mastigação, ao cuidador” foi de 84,7%, “ensinar sobre dieta para facilitar a mastigação, ao doente” 83,3%, “treinar técnica de deglutição, ao cuidador” e “ensinar sobre regime dietético ao cuidador”, 66,7%; “treinar técnica de deglutição, ao doente” 33,3% e “ensinar sobre regime dietético, ao doente” 0,0%. A média global das proporções de implementado, face ao esperado, relativa às intervenções dirigidas a este foco foi de 78,4%.

As intervenções do tipo ensinar e treinar, bem como, “introduzir sonda nasogástrica”, sempre que foram realizadas, foram-no pelo enfermeiro da ECCI. Quanto às intervenções “planear dieta”, “posicionar durante a refeição para facilitar a deglutição”, “alimentar através de sonda gástrica” e “posicionar para prevenir aspiração”, foram, maioritariamente, implementadas pelo cuidador principal, respetivamente, em 78,9%, 88,9%, 82,4% e 84,2%, das situações em que foram implementadas, nas restantes situações foram realizadas, por outro familiar/amigo, ou funcionário de IPSS.

De salientar, relativamente a este grupo de intervenções, que a intervenção, “treinar técnica de deglutição”, em 60,0% dos casos, em que foi considerada necessária, ninguém a realizou.

3.5.4.2. Impactação fecal

Os dados relativos ao foco “impactação fecal, mostraram que “remover fecaloma”, foi uma intervenção necessária para 100,0% das pessoas, com impactação fecal. Sempre que esta intervenção foi considerada necessária, a mesma foi realizada. A proporção de realizado, face ao esperado, foi de 100,0%. Tendo sempre sido realizada pelo enfermeiro da ECCI.

3.5.4.3. Incontinência intestinal

A análise dos dados no que concerne ao foco de atenção “incontinência intestinal”, permitiu verificar que, 88,6% das pessoas com incontinência intestinal tinham indicação de “aplicação de fralda”, que “planear eliminação intestinal”, foi uma intervenção considerada necessária para 27,9% dos casos, “ensinar sobre planeamento da eliminação intestinal” foi uma intervenção considerada necessária para 22,5% das pessoas com este problema e para 27,9% dos seus cuidadores. “Ensinar sobre maceração do períneo”, foi considerado necessário para 21,7% das pessoas com incontinência intestinal e para 58,1% dos seus cuidadores; “ensinar sobre regime diatéutico”, foi considerada uma intervenção necessária para 2,4% das pessoas com incontinência intestinal e 6,8% dos seus cuidadores. “Irrigar o intestino” para 2,2% das pessoas, com este diagnóstico. A proporção de implementação destas intervenções face ao esperado, foi a seguinte: “aplicar fralda” (82,0%), “irrigar o intestino” (75,0%), “ensinar sobre maceração do períneo, ao cuidador” (74,7%), “ensinar sobre regime diatéutico, ao cuidador” (66,7%), “ensinar sobre maceração do períneo, ao doente” (40,0%), “ensinar sobre planeamento da eliminação intestinal, ao cuidador” e “planear eliminação intestinal” (39,6%), “ensinar sobre planeamento da eliminação intestinal, ao doente” (22,2%) e “ensinar sobre regime diatéutico, ao doente” (0,0%). A proporção média de implementado face ao esperado, do conjunto das intervenções dirigidas a este foco, foi de 48,9 %.

As intervenções do tipo ensinar, sempre que foram realizadas, foram-no pelo enfermeiro da ECCI, relativamente ao conjunto das intervenções do tipo ensinar, verificou-se que, em média, ninguém as realizou a 34,2% das pessoas que delas necessitavam. A intervenção, “irrigar o intestino”, sempre que foi realizada, foi-o pelo cuidador principal. O “planeamento da eliminação intestinal” e a “aplicação de fralda”, foram, maioritariamente, realizadas pelo cuidador principal, respetivamente, a 33,3% e 71,8% das pessoas, mas também foram realizadas por funcionário de IPSS e por outros familiares/amigos. De destacar, relativamente a este domínio, que a intervenção “planear eliminação intestinal” foi considerada necessária, e não foi realizada por ninguém, para 58,3% das pessoas com incontinência intestinal.

Um olhar global sobre os dados, agrupando-os pelo tipo de intervenções (“executar”, “treinar”, “ensinar”), permite apresentar a distribuição, da proporção de implementado face ao esperado, bem com a relação destas proporções, com a média global das proporções de implementado, face ao esperado. Assim, relativamente às intervenções do tipo “executar”, tal como pode ver-se no gráfico seguinte, a média das proporções situou-se em 87,0%. As intervenções que se situaram acima da média, da proporção global, de implementado face ao esperado, foram as seguintes: “inserir sonda nasogástrica”, “alimentar através de sonda”, “posicionar para prevenir aspiração” e “remover fecalomas”, todas com uma proporção de implementado face ao esperado de 100,0% e, com uma diferença em relação à média, no sentido positivo, de +13%. Situaram-se ainda acima da média global das proporções de implementado, face ao esperado, “planear dieta”, com uma proporção de implementado face ao esperado de 94,7% e, com uma diferença relativamente à média de +7,7%, e “posicionar durante a refeição para facilitar a deglutição”, com uma proporção de implementado face ao esperado de 91,7% e com uma diferença relativamente à média de + 4,7%.

Abaixo da média global, das proporções de implementado, face ao esperado, situaram-se as intervenções: “aplicar fralda”, “irrigar intestino” e “planear eliminação intestinal”, com proporções de implementado face ao esperado de, respetivamente, 82,0%, 75,0% e 39,6% e, com diferenças relativamente à média, em sentido negativo, respetivamente, de -5%, -12%, -47,4%.

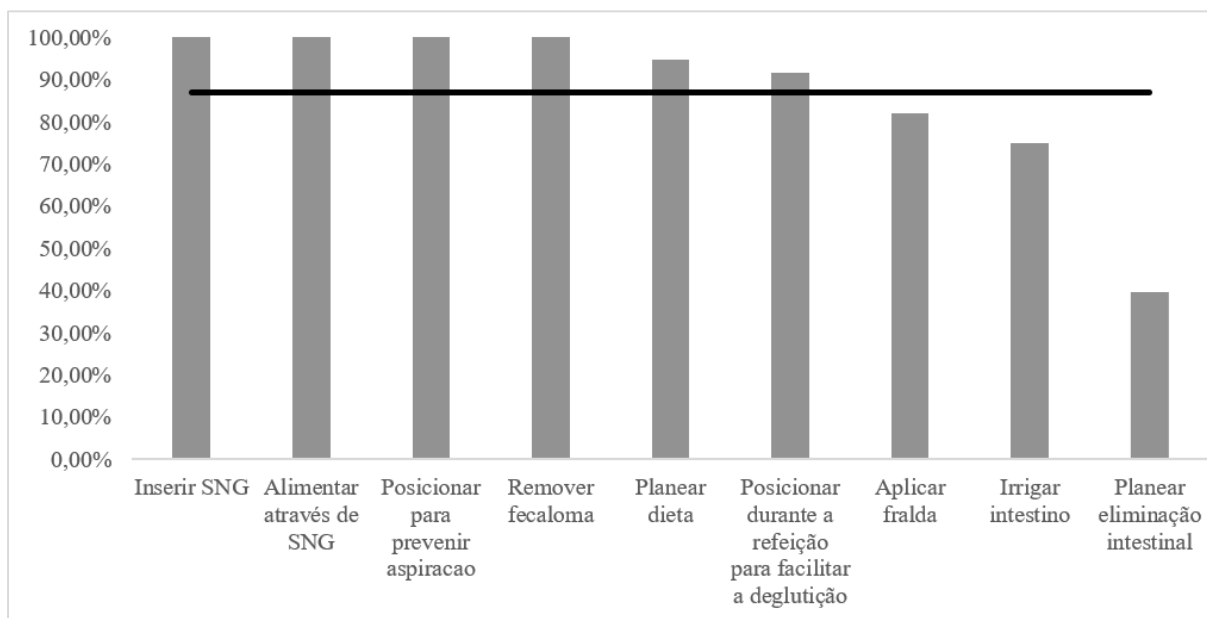


Gráfico 13 - Proporção de intervenções do tipo “Executar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Processo Gastrointestinal

O gráfico que a seguir apresentamos mostra a distribuição da proporção de implementação face ao esperado, das intervenções do tipo treinar, dirigidas a focos do domínio gastrointestinal, e a

relação da proporção de implementado face ao esperado, de cada intervenção, relativamente à média global das proporções de implementação face ao esperado. Podemos verificar que, a média das proporções, para este tipo de intervenção, se situou em 44,4%. A proporção de implementação, do “treino ao cuidador sobre técnica de deglutição”, face ao esperado, com uma proporção de 66,7%, situou-se acima da média (diferença em relação à média de + 22,3%). Abaixo da média situou-se a proporção de implementação face ao esperado do “treino da técnica de deglutição ao doente” e global (33,3%), com uma diferença em relação à média, em sentido negativo, de -11,1%.

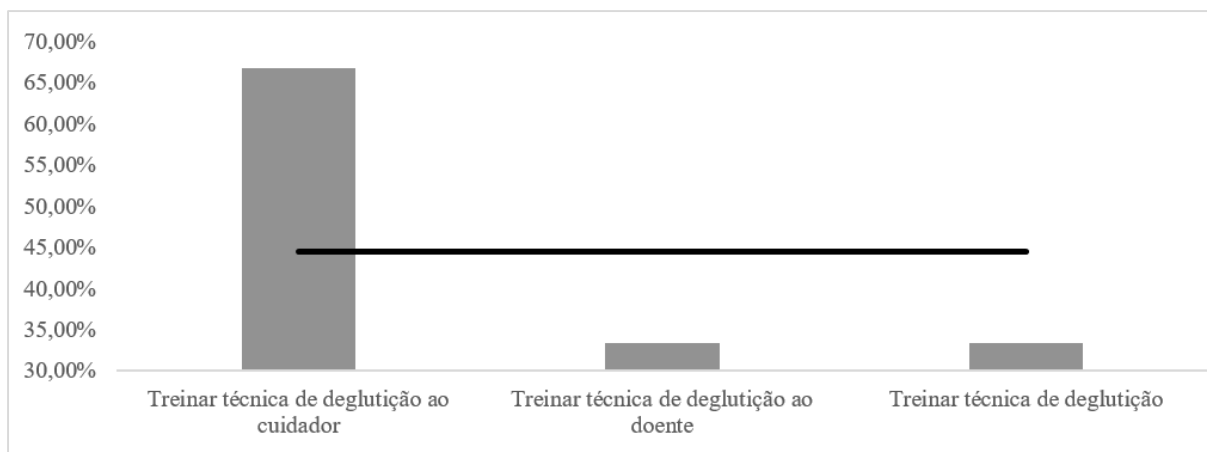


Gráfico 14 - Proporção de intervenções do tipo “Treinar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Processo Gastrointestinal

O gráfico que se segue mostra a distribuição da proporção de intervenções, do tipo “ensinar”, implementadas face ao esperado. Pode ver-se que, a média global das proporções, de implementado face ao esperado, do conjunto das intervenções, se situa em 70,9%. Com proporções de implementação face ao esperado, acima da média global das proporções, encontramos o ensino sobre os seguintes aspetos: “ensinar sobre inspeção da cavidade oral após refeição, ao doente” (100,0%) (diferença em relação à média de +29,1%), seguido do mesmo ensino ao cuidador e global (94,4%) (diferença em relação à média de +23,5%); “ensinar sobre prevenção de aspiração, ao doente”, “ensinar sobre dieta para facilitar a deglutição ao doente” e global (91,7%) (diferença em relação à média de mais 20,8%); “ensinar sobre prevenção de aspiração” ao cuidador e global, e “ensinar sobre dieta para facilitar a deglutição ao doente” e global (85,8%) (diferença em relação à média de mais 14,9%); “ensinar sobre dieta para facilitar a deglutição ao cuidador” e global e “ensinar sobre dieta para facilitar a deglutição ao doente” e global (85,3%) (diferença em relação à média de mais 14,4%); “ensinar sobre dieta para facilitar a mastigação ao cuidador” e global (84,7%) (diferença em relação à média de mais 13,8%),” ensinar sobre dieta para facilitar a mastigação, ao doente” (83,3%) (diferença em relação à média de mais 12,4%); “ensinar sobre prevenção da maceração do períneo global”

(75,6%) (diferença em relação à média de mais 4,7%); “ensinar sobre prevenção da maceração do períneo, ao cuidador” (74,7%) (diferença em relação à média de mais 3,8%).

Com proporções de implementação abaixo da média global, das proporções de implementado face ao esperado, encontramos os seguintes ensinamentos: “ensinar sobre regime dietético” ao cuidador e global (66,7%) (diferença em relação à média de menos 4,2%); “ensinar sobre maceração do períneo, ao doente” (54,8%) (diferença em relação à média de menos 16,1%); “ensinar sobre planeamento da eliminação intestinal, ao cuidador” (39,6%) (diferença em relação à média de menos 31,3%), “ensinar sobre planeamento da eliminação intestinal” global (doente e cuidador) (36,5%) (diferença em relação à média de menos 34,4%), e ao doente (22,2%) (diferença em relação à média de menos 48,7) e “ensinar sobre regime dietético, ao doente” (0,0%) (diferença em relação à média de menos 70,9%).

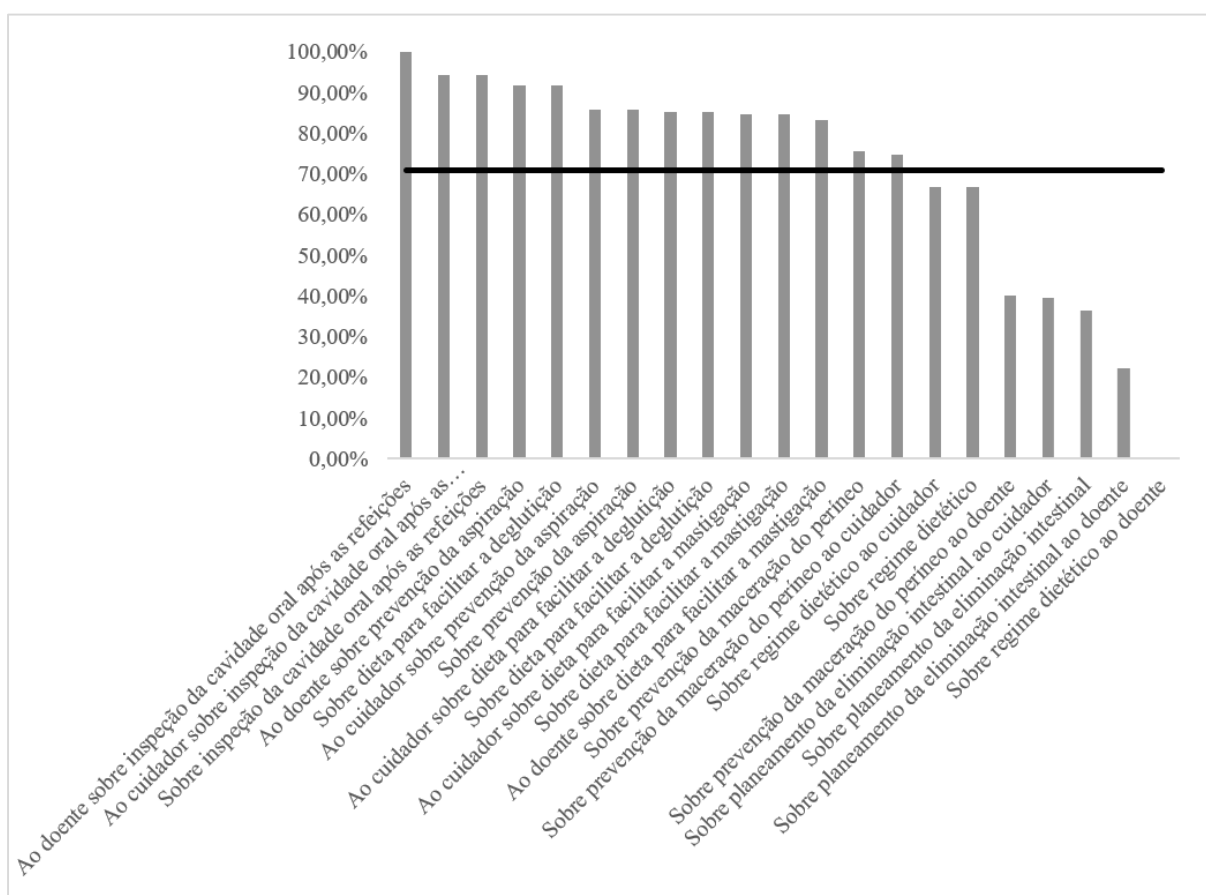


Gráfico 15 - Proporção de intervenções do tipo “Ensinar”, implementadas face ao esperado – Domínio: Processo Gastrointestinal

Finalizada a apresentação dos dados, relativa à estatística descritiva, apresentaremos agora a relação encontrada entre variáveis, com significado estatístico, resultado da exploração efetuada, à procura de compreender melhor a realidade estudada, no que ao processo gastrointestinal diz respeito (os métodos da estatísticos utilizados constam no anexo 16):

- “Mastigação comprometida” (n=55) e a memória. Tendo-se evidenciado que 69,0% dos doentes que apresentam dificuldade/incapacidade para recuperar e adquirir nova informação (32 casos) apresentam mastigação comprometida (22 casos).
- A “deglutição comprometida” relaciona-se, de forma estatisticamente significativa, com a memória e o tempo de dependência em meses. Tendo-se evidenciado que 56,0% dos doentes que apresentam dificuldade/incapacidade para recuperar e adquirir nova informação (32 casos) apresentam mastigação comprometida (18 casos), tendo também maior tempo de dependência, em meses (36 meses).
- Face à “incontinência intestinal”, verificou-se relação, estatisticamente significativa, entre a presença deste diagnóstico, a situação que originou a dependência, o modo de instalação da dependência, a memória, e o tempo de dependência em meses. Sendo que a probabilidade de existir incontinência intestinal (n=43) é maior, quando a situação que originou a dependência foi o envelhecimento (26 casos = 60,5% dos doentes com incontinência intestinal), quando há doença crónica (31 casos = 72,0% dos doentes com incontinência intestinal), quando a instalação da dependência é gradual (31 casos = 72,0% dos doentes com “incontinência intestinal”), quando existe dificuldade/incapacidade para recuperar e adquirir informação (27 casos = 84,0% dos doentes que apresentam dificuldade/incapacidade para recuperar e adquirir nova informação) e quando a pessoa está dependente há mais tempo (37 meses).

Relativamente à relação entre a prescrição/implementação das diferentes intervenções, dirigidas aos focos de atenção do domínio gastrointestinal e as variáveis de caracterização, observou-se o seguinte:

- A prescrição da intervenção “aplicar fralda”, guarda relação, estatisticamente significativa, com a situação que originou a dependência, o modo de instalação da dependência, o tempo de dependência em meses e o número de tomas de medicamentos. Apontando os dados, para maior necessidade desta intervenção, quando a situação que originou a dependência foi o envelhecimento (maior proporção = 61,5%), quando existe doença crónica (maior proporção = 74,4%), quando a instalação da dependência é gradual (74,4%), o tempo de dependência, em meses, é maior (38 meses) e se verifica um menor número de tomas de medicamentos / dia (8 tomas).
- Encontrámos relação, estatística significativa, entre a prescrição do “ensinar sobre planeamento da eliminação intestinal ao doente” e a situação que originou a dependência. Sendo a proporção de prescrição da intervenção é maior nos casos do envelhecimento (78,0%).

- Observámos, também, relação entre a prescrição de “ensinar sobre prevenção da maceração do períneo ao doente” e a situação que originou a dependência. Tendo-se verificado que relativamente a todos os indivíduos em que a intervenção foi prescrita, o envelhecimento tinha estado na origem da dependência.
- Constatámos ainda, a existência, de relação com significado estatístico, entre a prescrição do “treinar técnica de deglutição ao doente” e a situação que originou a dependência, com uma maior proporção de prescrição desta intervenção, no grupo de indivíduos em que a situação que originou a dependência foi doença aguda (80,0%).
- A prescrição das intervenções “inserir sonda gástrica”, “alimentar através de sonda gástrica” e “posicionar para prevenir a aspiração”, mostraram estar, estatisticamente relacionadas, com a memória, verificando-se que estas intervenções são mais prescritas aos indivíduos com dificuldade/incapacidade para recuperar informação e adquirir nova informação, com proporções de 75,0%; 65,0% e 68,4% respetivamente.
- Em relação à intervenção “alimentar através de sonda gástrica”, verificámos que esta se relaciona, também, com o número de tomas de medicamentos. Sendo que, quando está prescrita alimentação através de sonda gástrica, se verifica menor número de tomas de medicamentos/dia (7 tomas).
- À necessidade de “planear dieta” está associado o tempo de dependência em meses, sendo o número de meses de dependência maior (46 meses) nos doentes a quem foi prescrita a intervenção.
- A prescrição da intervenção “ensinar sobre prevenção da aspiração ao doente”, está associada com a idade, parecendo ter uma maior probabilidade de ocorrer no caso de doentes mais novos (63 anos).
- Verifica-se uma correlação positiva, entre a proporção do implementado face ao esperado, da intervenção “planear eliminação intestinal” com o tempo de dependência, crescendo a proporção do implementado face ao esperado com o tempo de dependência. A prescrição de ensino ao cuidador, sobre planeamento da eliminação intestinal mostrou estar relacionada, com a situação que originou a dependência, sendo maior nos casos em que foi o envelhecimento a causa (maior proporção = 75,0%).
- Quanto à prescrição da intervenção “ensinar sobre prevenção da maceração do períneo ao cuidador”, mostrou relacionar-se com a situação que originou a dependência e o modo de instalação da mesma, da seguinte forma; verificou-se que a proporção em que ela é prescrita é maior nos casos em que a situação que originou a dependência, foi o envelhecimento (maior proporção = 64,0%) e/ou a doença crónica (maior proporção = 80%) e quando a instalação da dependência foi gradual (84,0%).

3.5.4.4. Processo Gastrointestinal: Síntese

A avaliação relativamente aos problemas no âmbito do processo gastrointestinal revelou que 42,3% das pessoas dependentes no autocuidado apresentava mastigação comprometida; 33,1% incontinência intestinal; 30,0% apresentava compromisso na deglutição e 2,3% impactação fecal, estes dados são convergentes com encontrados nos estudos desenvolvidos por Petronilho (2007, 2013, 2016).

A média da proporção de implementação, face ao esperado, do conjunto das intervenções, dirigidas a focos deste domínio, foi de 67,4%, sendo que a distribuição das médias globais da proporção de implementado, face ao esperado, por tipo de intervenção, foi a seguinte: intervenções do tipo executar 87,0%, do tipo ensinar 70,9% e do tipo treinar 44,4%. Quando comparados com as proporções médias globais de implementação face ao esperado do conjunto das intervenções avaliadas, verificamos que estes valores são, no caso das intervenções do tipo executar, superiores à média global das proporções de executado face ao esperado (75,7%), próximo da média global de proporção de implementado face ao esperado, no caso das intervenções do tipo ensinar (72,4%) e um pouco abaixo da média global das proporções relativamente às intervenções do tipo treinar (47,6%). A incontinência intestinal foi o foco de atenção relativamente ao qual se verificou a menor proporção de implementação face ao esperado (48,9%). Observou-se que as intervenções do tipo executar, dirigidas a focos deste domínio, foram principalmente levadas a cabo pelo cuidador principal. Já as intervenções do tipo ensinar, treinar e a intervenção introduzir sonda nasogástrica e remover fecaloma foram sempre realizadas pelo enfermeiro da ECCI. Os resultados relativos à proporção de implementação face ao esperado das intervenções dirigidas a focos relativos ao processo gastrointestinal, são convergentes, por um lado, com a ideia, veiculada nos estudos sobre cuidados deixados por fazer, de que quando os enfermeiros são confrontados com a necessidade de priorizar intervenções, decidem a favor das intervenções que têm que ver com a satisfação das necessidades fisiológicas, cuja não satisfação determina resultados imediatos e com a execução de técnicas, procedimentos e tratamentos (Jones et al., 2015; Kalisch, 2006), estando por outro lado, também enquadrados na ideia de que o grupo de cuidados mais básicos são os mais frequentemente garantidos pelo cuidador familiar (Gonçalves, 2013).

O resultado do cruzamento das variáveis mostra que os problemas e intervenções a eles dirigidos, do domínio gastrointestinal, estão predominantemente relacionados com o envelhecimento e/ou doença crónica, com a instalação gradual da dependência, um maior tempo de dependência em meses e a memória (dificuldade/incapacidade para recuperar e adquirir nova informação). Tendo-se verificado, por exemplo, que a incontinência intestinal (n=43), é mais

frequente quando a situação que originou a dependência foi o envelhecimento e a doença crónica, a instalação da dependência foi gradual (74,4%) e as pessoas estavam dependentes há mais tempo (37 meses) e apresentavam frequentemente dificuldade/incapacidade para recuperar e adquirir informação (84,0%). Do mesmo modo a necessidade da aplicação de fralda, verifica-se em maior proporção, nas pessoas cuja situação que levou à dependência foi o envelhecimento e/ou a doença crónica, a instalação da dependência foi gradual e quando a dependência se instalou há mais tempo (38 meses). Curiosamente, a necessidade de aplicar fralda revelou guardar relação, estatisticamente significativa, com o número de tomas de medicamento/dia. Os dados mostram maior necessidade desta intervenção, quando se verifica um menor número de tomas de medicamentos/dia (8 tomas). Também as intervenções “ensinar sobre planeamento da eliminação intestinal” ao doente e ao cuidador, “ensinar sobre prevenção da maceração do períneo” ao doente e ao cuidador, mostraram ser prescritas em maior proporção quando a situação que originou a dependência foi o envelhecimento e a doença crónica.

Quanto ao planeamento da eliminação intestinal, a proporção de implementação face ao esperado desta intervenção cresce, quando o tempo de dependência é maior.

A deglutição comprometida (n=39), está relacionada com o tempo de dependência em meses (36 meses) e, quer este problema, quer a “mastigação comprometida” (n=55) relacionam-se com a memória, estando presentes com maior frequência quando as pessoas têm dificuldade/incapacidade para recuperar e adquirir informação. Verifica-se também, nos casos em que as pessoas apresentam memória comprometida, uma maior proporção de prescrição de “inserir sonda gástrica”, “alimentar através de sonda gástrica” e “posicionar para prevenir a aspiração” (respetivamente 75,0%; 65,0% e 68,4%). É de notar que se verificou a existência de relação entre a presença da necessidade “alimentar através de sonda gástrica” com o número de tomas de medicamentos. Sendo que, quando está prescrita alimentação através de sonda gástrica, se verifica menor número de tomas de medicamentos/dia (7 tomas). Facto, a que não serão estranhas, possivelmente, as dificuldades na administração de medicação por via *peros* nestes casos e as associadas ao recurso de outras vias de administração. Já a necessidade de planear dieta está associada ao tempo de dependência em meses, sendo o número de meses de dependência maior (46 meses) nos doentes a quem foi prescrita esta intervenção.

A probabilidade de prescrição da intervenção “ensinar sobre prevenção da aspiração” ao doente, é maior no caso de doentes mais novos (63 anos) e a prescrição “treinar técnica de deglutição”, no grupo de indivíduos em que a situação que originou a dependência foi doença aguda (80,0%).

Os dados relativos a este processo traduzem mais uma vez múltiplas necessidades permanentes e que encerram elevado grau quer de exigência física, quer de complexidade para os cuidadores, que como vimos, têm um perfil que dificilmente lhes permitirá sozinhos, sem ajuda profissional, prestá-los com completude assistencial face às necessidades.

3.5.5. *Processo do Sistema Urinário*

No domínio do sistema urinário, foi avaliada a presença dos problemas que a seguir enumeramos: incontinência urinária e retenção urinária. Apresenta-se a seguir, o resultado da apreciação sobre as intervenções que era esperado que fossem realizadas, em resposta aos diagnósticos de enfermagem, a proporção de implementação das intervenções face ao esperado, bem como, quem prestou o cuidado, quando o mesmo foi implementado. Importa referir, desde já, que a média global das proporções de implementação face ao esperado, do conjunto das intervenções deste domínio, foi de 38,9%, sendo que, no caso das intervenções do tipo executar, foi de 77,7%, nas do tipo ensinar foi de 39,1% e no caso das do tipo treinar 0,0%. As tabelas relativas à estatística descritiva inerente aos dados do processo do sistema urinário constam do anexo 17.

3.5.5.1. Retenção urinária

A análise dos dados relativamente à “retenção urinária”, permitiu verificar que as intervenções “planear eliminação urinária”, “inserir cateter urinário”, “ensinar sobre prevenção da retenção urinária”, não foram intervenções consideradas necessárias, nem realizadas, a nenhum dos doentes, em que o problema foi identificado. As intervenções, “otimizar cateter urinário” e “treinar autocateterização vesical”, foram consideradas necessárias para 100% das pessoas com retenção urinária. Relativamente à otimização do cateter urinário, a proporção de realização da intervenção, face ao esperado, foi de 100,0%. Já quanto ao “treino da autocateterização”, a proporção de realização da intervenção, face ao esperado, foi de 0,0%. A intervenção “otimizar cateter urinário” foi realizada a 100,0% das pessoas, com esta necessidade, pelo cuidador principal.

3.5.5.2. Incontinência urinária

A análise dos dados mostrou, relativa à incontinência urinária, que as intervenções “executar técnica de estimulação das zonas de gatilho de micção”, “treinar autocateterização vesical”, “treinar a estimular zonas gatilho da micção” e “treinar a trocar o dispositivo urinário”, não

foram consideradas necessárias, em nenhum dos casos avaliados, em que foi diagnosticada incontinência urinária. Verificou-se que: a intervenção “aplicar fralda”, foi uma intervenção considerada necessária para 76,0% das pessoas com incontinência urinária, “planejar eliminação urinária” e “otimizar cateter urinário”, foram intervenções consideradas necessárias para 12,0% das pessoas com este problema, a “aplicação de dispositivo urinário” foi considerada necessária para 10,0% das pessoas com este problema, “providenciar dispositivos aconselhados” e “inserir cateter urinário”, foram intervenções consideradas necessárias para 8,0% das pessoas com este diagnóstico. Quanto às intervenções do tipo ensinar verificou-se que: “ensinar sobre prevenção da maceração do períneo”, foi uma intervenção considerada necessária para 33,3% das pessoas com incontinência urinária e para 59,2% dos seus cuidadores, “ensinar sobre planeamento da eliminação urinária, ao doente” foi necessário para 24,4% das pessoas com incontinência urinária e para 20,8% dos seus cuidadores e “ensinar sobre acesso a dispositivos aconselhados” para 8,3% das pessoas com este problema e para 10,2% dos seus cuidadores.

A proporção de implementação destas intervenções, face ao esperado, foi a seguinte: “inserir cateter urinário” 100,0%, “otimizar cateter urinário” 80%, “aplicar fralda” 71,8%, “ensinar sobre prevenção da maceração do períneo, ao cuidador” 67,0%, “aplicar dispositivo urinário” 66,7%, “planejar a eliminação urinária” e “ensinar sobre prevenção da maceração do períneo, ao doente” 50,0%, “ensinar sobre planeamento da eliminação urinária, ao doente” 36,4% e ao cuidador 30,0% e “ensinar sobre acesso a dispositivos ao doente” 25,0% e ao cuidador 20,0%. A proporção média, de implementado face ao esperado, do conjunto das intervenções, dirigidas a este foco foi de 54,3 %.

As intervenções do tipo ensinar, sempre que foram realizadas, foram-no pelo enfermeiro da ECCI. Importa referir que estas intervenções, no seu conjunto, eram necessárias e não foram realizadas por ninguém a 43,3% das pessoas. As intervenções “aplicar fralda”, “otimizar cateter urinário”, “planejar eliminação urinária” e “aplicar dispositivo urinário”, eram maioritariamente realizadas pelo cuidador principal, respetivamente a 78,9%, 50,0%, 50,0% e 40,0% das pessoas que delas necessitavam, podendo ser realizadas também por funcionário de IPSS, outro familiar/amigo e enfermeiro da ECCI. No seu conjunto, em 26,7% das situações em que foram consideradas necessárias, ninguém as realizou. A intervenção “inserir cateter urinário” foi sempre realizada pelo Enfermeiro da ECCI.

A análise do gráfico que se segue, permite verificar a distribuição da proporção de implementado face ao esperado relativamente às intervenções do tipo “executar”, bem como, a relação destas proporções com a média global do conjunto da proporção de implementado face ao esperado deste tipo de intervenções, que se situou, em 77,7%. As intervenções que se

situaram acima da média da proporção global de implementado face ao esperado, foram as seguintes: “otimizar cateter urinário” e “inserir cateter urinário na incontinência”, com uma proporção de implementado face ao esperado de 100,0%, e com uma diferença relativamente à média de mais 22,3%. Abaixo da média global, das proporções de implementado face ao esperado, situaram-se as intervenções: “aplicar fralda”, “aplicar dispositivo urinário” e “planejar eliminação urinária na incontinência”, com uma proporção de implementado face ao esperado, respetivamente de 71,8%, 66,7% e de 50,0% e com uma diferenças relativamente à média, em sentido negativo, respetivamente, de -5,9%, -11,0% e - 27,7%.

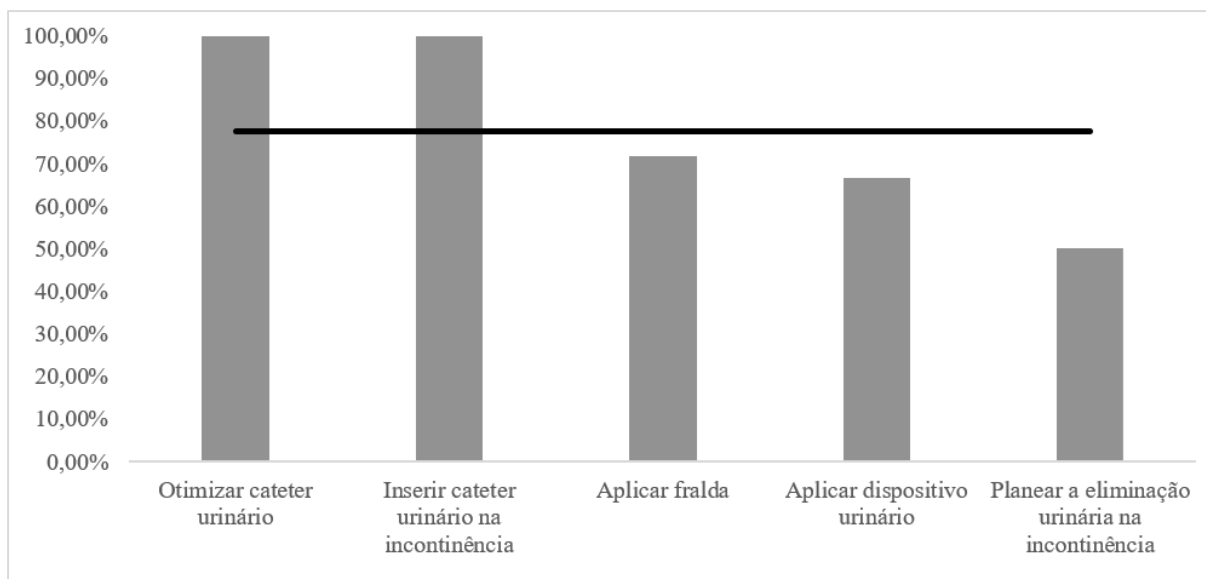


Gráfico 16 - Proporção de intervenções do tipo “Executar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Processo do Sistema Urinário

O gráfico que se segue mostra a distribuição das proporções de implementado face ao esperado, das intervenções do tipo “ensinar”, dirigidas a focos do sistema urinário. Pode ver-se que, a média global das proporções de implementado face ao esperado, se situa em 39,1%. Com proporções de implementação face ao esperado, acima da média das proporções, encontramos o ensino sobre os seguintes aspetos: “prevenção da maceração do períneo” global (68,1%) (diferença em relação à média de mais 29,0%), seguido do mesmo ensino ao cuidador (67,0%) (diferença em relação à média de mais 27,9%).

Com proporções de implementação face ao esperado, abaixo da média das proporções de implementado face ao esperado, encontramos os seguintes ensinamentos: “ensinar sobre planeamento da eliminação urinária, ao doente” (36,4%) (diferença em relação à média de menos 2,7%); “ensinar sobre planeamento da eliminação urinária” e “ensinar sobre acesso a dispositivos”, global (doente e cuidador), ambos com uma proporção de implementado face ao esperado de 33,3% e com uma diferença em relação à média de menos 5,8%; “ensinar sobre planeamento da eliminação urinária, ao cuidador” (30,0%) (diferença em relação à média de menos 9,1%),

“ensinar sobre acesso a dispositivos, ao doente” (25,0%) (diferença em relação à média de menos 14,1%) e o mesmo ensino ao cuidador (20,0%) e uma diferença em relação à media da proporção de implementado face ao esperado de menos 19,1%.

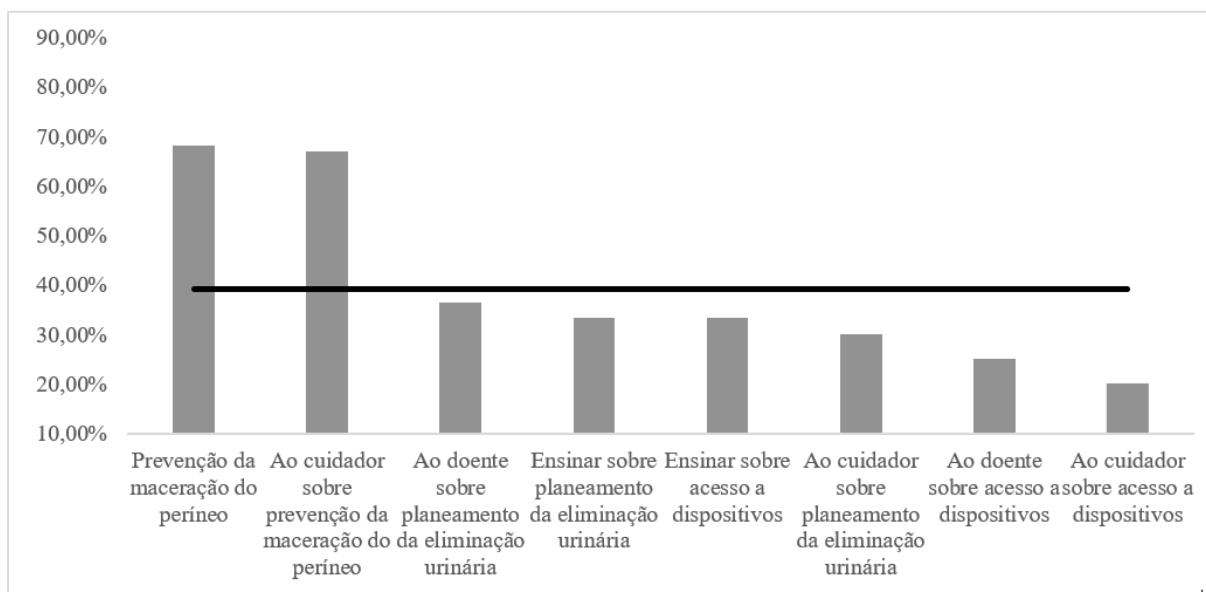


Gráfico 17 - Proporção de intervenções do tipo “Ensinar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Processo do Sistema Urinário

Terminada a apresentação dos dados obtidos a partir da análise da estatística descritiva, quisemos também relativamente ao processo do sistema urinário, explorar a relação entre variáveis de modo a caminharmos no sentido de uma maior aproximação à compreensão da realidade observada. Apresentamos, a seguir, as relações com significado estatístico que encontramos. As tabelas relativas aos métodos estatísticos utilizados constam no anexo 18.

- A presença de incontinência urinária (n = 49) associa-se positivamente com a situação que originou a dependência, o modo de instalação da mesma, a memória e o número de tomas de medicamentos/dia. Assim, a proporção de doentes com incontinência urinária foi maior nos indivíduos em que a causa da dependência foi o envelhecimento (32 casos = 65,3% dos doentes com incontinência urinária), quando a instalação da dependência foi gradual (33 casos = 67,3% dos doentes com incontinência intestinal); quando os doentes apresentavam compromisso da memória com dificuldade/incapacidade para recuperar e adquirir informação (25 casos = 51,0% dos doentes com incontinência urinária) e entre os que faziam um menor número de tomas de medicamentos/dia (8 tomas).

Relativamente à prescrição das diferentes intervenções, encontramos relação estatisticamente significativa entre:

- Prescrição de “ensinar sobre planeamento da eliminação urinária ao doente”, o sexo e o número de tomas de medicamentos/dia. Com maior proporção de prescrição da intervenção nos doentes do sexo feminino (82,0% dos doentes a quem foi prescrito); quanto à relação com o número de tomas de medicamentos/dia verificou-se um maior número de doentes a ter a prescrição deste ensino associado a um menor número de tomas de medicamentos/dia (6 tomas).
- Observou-se existir também, relação estatisticamente significativa, entre a prescrição de “inserir cateter urinário na incontinência” e a situação que originou a dependência, sendo o envelhecimento aquela onde existe a maior frequência de pessoas com esta necessidade (maior proporção = 100,0%). A prescrição de “inserir cateter urinário na incontinência” mostrou, também, relação com a tipologia de referência, sendo maior a proporção de indivíduos com esta prescrição, quando a referenciação é para cuidados de enfermagem (maior proporção = 100,0%). Verificou-se, também, associação positiva entre a prescrição da intervenção “aplicar fralda” e o envelhecimento como a situação que originou a dependência (maior proporção = 71,1%). Havendo ainda relação, entre a necessidade de fralda, com o número de tomas de medicamentos/dia, verificando-se, nas situações de prescrição da intervenção aplicar fralda, um menor número de tomas de medicamentos/dia (8 tomas). As prescrições “providenciar dispositivos aconselhados”, “ensinar sobre acesso a dispositivos ao doente”, “ensinar sobre acesso a dispositivos ao cuidador” e “ensinar sobre planeamento da eliminação urinária ao doente”, têm relação, estatisticamente significativa, com situação que originou a dependência, sendo no grupo cuja origem da dependência foi o envelhecimento onde se verifica a maior proporção (em todos os casos).
- Existe também relação entre a prescrição da intervenção “ensinar sobre planeamento da eliminação urinária ao cuidador” e a “situação que originou a dependência – envelhecimento” (maior proporção = 80,0%), bem como entre a prescrição da intervenção “ensinar sobre prevenção da maceração do períneo ao cuidador” e a “situação que originou a dependência – envelhecimento” (maior proporção = 66,0%). Por último, verificámos existir relação entre a necessidade da intervenção “otimizar cateter urinário incontinência” e a situação que originou a dependência, a instalação da dependência, a tipologia de referência, a memória e o tempo de dependência. Ocorrendo a prescrição numa maior frequência nos doentes em que a situação que levou à dependência foi a doença crónica (maior proporção = 100,0%), em que a instalação da

dependência foi gradual (100,0%), em que a tipologia de referência foi cuidados de enfermagem (maior proporção = 100,0%), naqueles com compromisso da memória - dificuldade/incapacidade para recuperar e adquirir informação (maior proporção = 83,3%) e nos que possuíam um maior tempo de dependência, em meses (68 meses).

3.5.5.3. Processo do Sistema Urinário: Síntese

No âmbito do sistema urinário verificámos que 37,7% das pessoas dependentes apresentavam incontinência urinária e uma pessoa retenção urinária. A média global das proporções de implementação face ao esperado, do conjunto das intervenções dirigidas aos dois diagnósticos deste domínio, foi de 38,9%, sendo que, no caso das intervenções do tipo executar, foi de 77,7%, nas do tipo ensinar foi de 39,1% e no caso das do tipo treinar 0,0%. Importa notar, que por exemplo, relativamente às intervenções, “otimizar cateter urinário” e “treinar autocateterização vesical”, ambas foram consideradas necessárias face à retenção urinária, sendo que a primeira teve uma proporção de implementado face ao esperado de 100,0% e a segunda, não foi realizada. Também relativamente às intervenções dirigidas à pessoa com incontinência urinária a proporção de implementação da intervenção “inserir cateter urinário” foi de 100,0%. Já as intervenções do tipo ensinar e treinar, também, tal como as anteriormente referidas, intervenções que só o enfermeiro realiza, eram necessárias e não foram realizadas por ninguém, a 43,3% das pessoas. Importa realçar que a baixa proporção de implementado face ao esperado de intervenções desta natureza inclui intervenções como por exemplo, “ensinar sobre prevenção da maceração do períneo” ao cuidador e ao doente (com proporções de implementado face ao esperado de, respetivamente 67,0% e 50,0%,) e como veremos à frente quer as úlceras por pressão, quer o eritema da fralda são problemas frequentes.

Esta questão, da priorização das intervenções do tipo executar, em particular as que têm em vista promover a autonomia da pessoa dependente, mas também melhorar a competência dos seus cuidadores, volta a colocar a questão já anteriormente colocada sobre a possível influencia, na decisão relativa aos cuidados, da perceção subjetiva sobre o potencial de recuperação da autonomia de cada pessoa, preterindo-se os cuidados que a incentivam e/ou a promovem. Por outro lado, se como temos vindo a fazer, mobilizarmos o conhecimento disponível sobre prevalência de cuidados omissos, que afirma que a falta de tempo é uma das causas fundamentais de necessidade da tomada de decisão clínica de priorizar cuidados e que as estratégias de priorização das enfermeiras deixam os doentes vulneráveis a necessidades educativas, subordinando-as às necessidades fisiológicas (Jones et al., 2015; Kalisch, 2006; Kalisch et al., 2011), poderemos interrogar-nos se o que explica a decisão é o facto de que os

cuidados com vista à promoção da autonomia da pessoa e à sua capacitação para o autocuidado e a capacitação do cuidador para o exercício do papel, serem aqueles que requerem mais tempo, de que os enfermeiros de cuidados domiciliários muitas vezes não dispõem (Martinsen, Mortensen, & Norlyk, 2018).

As intervenções mais realizadas pelo cuidador principal, foram “otimizar cateter urinário” e “aplicar fralda”, cujas proporções de implementação face ao esperado, foram de, respetivamente 80,0% e 71,8%, resultados que vão no sentido de que os cuidadores principais se esforçam por garantir com maior frequência os cuidados mais básicos, relacionados com a satisfação das necessidades fisiológicas imediatas, dados também encontrado por Gonçalves (2013).

Decorrente da exploração das relações entre variáveis neste domínio e tendo em conta aquelas que revelaram ter significado estatístico, podemos dizer, que a presença de incontinência urinária (n = 49) está mais frequentemente associada ao envelhecimento como causa que originou a dependência, à instalação gradual da dependência e à memória, sendo mais frequente nos indivíduos com dificuldade/incapacidade para recuperar e adquirir informação. Curiosamente, verificou-se que os doentes com incontinência urinária fazem menos tomas de medicamentos por dia (8 tomas).

O envelhecimento foi a causa que, mais frequentemente esteve na origem da dependência, quando foram necessárias as seguintes intervenções: “inserir cateter urinário na incontinência”, “aplicar fralda”, “providenciar dispositivos aconselhados”, “ensinar sobre acesso a dispositivos ao doente e ao cuidador”, “ensinar sobre planeamento da eliminação urinária ao cuidador”, “ensinar sobre prevenção da maceração do períneo ao cuidador” e “otimizar cateter urinário na incontinência”. Esta última intervenção é mais frequente, quando as pessoas apresentam memória comprometida e nas pessoas dependentes há mais tempo (68 meses), que tiveram uma instalação da dependência gradual (100,0%).

Curiosamente, ou talvez não, encontrámos relação estatisticamente significativa entre a prescrição de “ensinar sobre planeamento da eliminação urinária, ao doente” e o sexo, com maior proporção de prescrição da intervenção para as doentes do sexo feminino (82,0% dos doentes a quem foi prescrito).

As necessidades de “inserir cateter urinário na incontinência” e “otimizar cateter urinário incontinência” estão relacionadas com a referencia para cuidados de enfermagem e, provavelmente são a razão primeira pela qual estas pessoas tiveram oportunidade de usufruir de cuidados de enfermagem.

3.5.6. *Processo do Sistema Tegumentar*

No âmbito do processo do sistema tegumentar foi avaliada a presença dos seguintes problemas: membrana mucosa comprometida, eritema pelas fraldas, úlceras de pressão, venosa e diabética. Apresenta-se a seguir o resultado da apreciação sobre as intervenções que era esperado serem realizadas em resposta aos diagnósticos de enfermagem, a proporção de implementação das intervenções face ao esperado, bem como, quem as implementou. Importa referir que a média das proporções de implementação, face ao esperado, relativamente às intervenções neste domínio, foi de 86,3%, sendo que relativamente à tipologia de cuidados a distribuição foi a seguinte: executar 86,5%, ensinar 86,2%. As tabelas relativas à estatística descritiva inerente aos dados do processo do sistema urinário constam do anexo 19.

3.5.6.1. Membrana mucosa comprometida

A análise dos dados relativamente ao diagnóstico “membrana mucosa comprometida”, permitiu verificar a necessidade das seguintes intervenções, bem como, a respetiva percentagem de pessoas que, tendo este diagnóstico, delas necessitava: “lavar cavidade oral” 71,4%, “tratar membrana mucosa” 28,6%, “ensinar sobre sinais de complicação da membrana mucosa” 25,0% das pessoas com este problema e 57,1% dos seus cuidadores, e “ensinar sobre tratamento da membrana mucosa” para 20,0% das pessoas e seus cuidadores. Quanto à proporção de implementação destas intervenções relativamente ao esperado verificaram-se as seguintes proporções: “ensinar sobre tratamento da membrana mucosa” ao cuidador 83,3% e ao doente 70,7%, “tratar membrana mucosa” 77,4% e “lavar cavidade oral” 64,2%. A proporção média, de implementado face ao esperado, do conjunto das intervenções, dirigidas ao foco de atenção foi de 73,9%.

As intervenções do tipo ensinar, sempre que implementadas, foram-no pelo enfermeiro da ECCI, não tendo sido realizadas por ninguém, no seu conjunto, a 27,1% das pessoas que delas necessitavam. A intervenção “tratar membrana mucosa” foi realizada, à mesma percentagem de pessoas, quer pelo enfermeiro da ECCI, quer pelo cuidador principal (50,0%). Verificou-se que era o cuidador principal, quem lavava a cavidade oral, a todas as pessoas a quem se realizava este cuidado, embora em 10,0% das situações, as funcionárias da IPSS, pudessem também fazê-lo complementarmente.

3.5.6.2. Eritema da fralda

A análise dos dados relativamente ao diagnóstico “eritema da fralda”, permitiu verificar a necessidade das seguintes intervenções, bem como, a respetiva percentagem de pessoas que, tendo eritema da fralda, delas necessitavam: “ensinar sobre troca da fralda”, constatou-se que foi uma intervenção considerada necessária para 15,4% das pessoas a quem foi diagnosticado eritema da fralda e para 31,3% dos seus cuidadores, “ensinar sobre tratamento do eritema”, necessária para 14,3% dos doentes e para 64,7% dos seus cuidadores, “aplicar creme na região perineal” foi uma intervenção considerada necessária para 13,2% e “ensinar sobre vigilância da pele” necessária a 9,1% dos doentes e para 41,2% dos seus cuidadores. Quanto à proporção de implementação destas intervenções, relativamente ao esperado, verificaram-se as seguintes proporções: “ensinar sobre vigilância da pele” ao cuidador e ao doente, “ensinar sobre tratamento do eritema” ao doente e cuidador e, “ensinar sobre troca da fralda, ao doente”: 100,0%; “ensinar sobre troca da fralda, ao cuidador” 90,9%; “aplicar creme na região perineal” 82,5%. A proporção média, de implementado face ao esperado, do conjunto das intervenções, dirigidas a este diagnóstico, foi de 94,7 %.

As intervenções do tipo ensinar foram sempre realizadas pelo Enfermeiro da ECCI. Quanto à intervenção “aplicar creme na região perineal”, quem realizava esta intervenção era, mais frequentemente, o cuidador principal (63,6%), mas também podia ser um funcionário de IPSS (41,7%) ou outro amigo/familiar (14,3%).

3.5.6.3. Úlcera de Pressão

A análise dos dados relativos às intervenções dirigidas às pessoas com úlcera de pressão, permitiu verificar a necessidade e percentagem de pessoas que, tendo úlcera de pressão, tinham indicação das intervenções: “executar tratamento da úlcera de pressão” 89,3%, “ensinar sobre sinais de complicação da úlcera de pressão”, necessária para 30,8% das pessoas com úlcera de pressão e para 14,3% dos seus cuidadores e “ensinar sobre cuidados à úlcera de pressão”, necessária para 4,0% das pessoas com úlcera de pressão e para 65,4% dos seus cuidadores. A proporção média, de implementado face ao esperado, do conjunto das intervenções, dirigidas a este foco, foi de 81,9%.

Relativamente à proporção de implementação destas intervenções face ao esperado verificou-se o seguinte: “executar tratamento da úlcera de pressão” 91,6%, “ensinar sobre sinais de complicação da úlcera de pressão, ao cuidador” 88,7% e ao doente 85,4%, “ensinar sobre cuidados à úlcera de pressão, ao doente” 75,0% e ao cuidador 68,7%.

Quem realizou estas intervenções foram sempre os Enfermeiros da ECCI.

3.5.6.4. Úlcera venosa

A análise dos dados relativos ao foco úlcera venosa, mostrou a necessidade das seguintes intervenções, bem como, a percentagem de pessoas dependentes e cuidadores para quem estavam indicadas. Enumeram-se a seguir os resultados encontrados: “executar tratamento da úlcera venosa” era necessária para 100,0% das pessoas a quem foi identificado úlcera venosa, “ensinar sobre estratégias de promoção do retorno venoso” era necessária para 87,5% das pessoas com úlcera venosa e para 80,0% dos seus cuidadores, “ensinar sobre cuidados à úlcera venosa”, constatou-se ser necessária para 62,5% das pessoas com úlcera venosa e para 50,0% dos seus cuidadores, “aplicar ligadura de compressão” foi necessária para 50% das pessoas com este problema, “aplicar meias elásticas” verificou-se ser necessária para 25,0%. Por fim, o ensino sobre terapia compressiva, verificou-se, que foi uma intervenção considerada necessária para 12,5% das pessoas com úlcera venosa e para a mesma percentagem de cuidadores. Quanto à proporção de implementação destas intervenções, relativamente ao esperado, verificaram-se as seguintes proporções: “ensinar sobre estratégias de promoção do retorno venoso” ao cuidador 104,1% (foi implementado mais vezes do que as prescritas), “ensinar sobre terapia compressiva ao doente e ao cuidador” 100,0%, executar tratamento da úlcera venosa 95,2%, ensinar sobre cuidados à úlcera venosa ao doente 93,3 %, 2ensinar sobre sinais de complicação da úlcera venosa ao cuidador” e “ensinar sobre cuidados à úlcera venosa ao cuidador” 88,9%, “ensinar sobre estratégias de promoção do retorno venoso ao doente” 88,1%, “ensinar sobre sinais de complicação da úlcera venosa ao doente” 83,3%, “aplicar ligadura de compressão” 82,1%. A proporção média, de implementado face ao esperado, do conjunto das intervenções, dirigidas a este foco, foi de 91,9%.

As intervenções do tipo ensinar, sempre que foram implementadas, foi o enfermeiro da ECCI quem as implementou, o mesmo se verificou relativamente à execução de tratamento da úlcera venosa e aplicação de ligadura de compressão. Quanto à intervenção “aplicar meias elásticas”, foi sempre realizada pelo cuidador principal (100,0%).

3.5.6.5. Úlcera Diabética

A análise dos dados relativos ao foco úlcera diabética, permitiu verificar quais as intervenções necessárias, para as pessoas avaliadas, que apresentavam este diagnóstico, bem como, a percentagem de pessoas, que precisava de cada uma delas, tendo-se observado que: “executar tratamento da úlcera diabética” foi uma intervenção considerada necessária para 100% das pessoas a quem foi identificado úlcera diabética, “ensinar sobre posicionamento facilitador de perfusão dos tecidos”, foi considerada necessária para 80,0% dos doentes com úlcera diabética

e para 75,0% dos seus cuidadores, “ensinar sobre complicações da úlcera diabética”, foi necessário para 80,0% das pessoas com este problema e para 75,0% dos seus cuidadores, “ensinar sobre cuidados à úlcera diabética” foi necessário para 60,0% das pessoas com úlcera diabética e para 50,0% dos seus cuidadores e “posicionar para otimizar a perfusão periférica dos tecidos”, foi necessário para 20,0%.

Relativamente à proporção de implementação destas intervenções face ao esperado verificou-se o seguinte: “posicionar para otimizar a perfusão periférica dos tecidos” 100,0%, “ensinar sobre sinais de complicação da úlcera diabética, ao cuidador” e “ensinar posicionamento facilitador da perfusão dos tecidos, ao cuidador” 91,7%, “ensinar sobre cuidados à úlcera diabética, ao cuidador” 87,5%, “executar tratamento da úlcera diabética” e “ensinar sobre sinais de complicação da úlcera diabética, ao doente” e “ensinar posicionamento facilitador da perfusão dos tecidos, ao doente” 85,4%, e “ensinar sobre cuidados à úlcera diabética, ao doente” 80,6%. A proporção média, de implementado face ao esperado, do conjunto das intervenções dirigidas a este diagnóstico, foi de 88,5%.

As intervenções do tipo ensinar, sempre que foram implementadas, foi o enfermeiro da ECCI quem as implementou, bem como a execução de tratamento à úlcera e a realização do posicionamento para otimizar a perfusão periférica dos tecidos.

A análise global dos dados, sobre a relação entre as intervenções necessárias e as implementadas, tal como mostra o gráfico que se segue, permite verificar a proporção de implementado face ao esperado relativamente às intervenções do tipo “executar”, bem com, a relação destas proporções com a média global da proporção de intervenções implementadas face ao esperado, para as intervenções do tipo executar dirigidas a focos do domínio do processo tegumentar, que se situou em 86,5%. As intervenções que se situaram acima da média da proporção global de implementado face ao esperado, foram as seguintes: “aplicar meias elástica” e “posicionar para otimizar a perfusão periférica”, (100,0%) (diferença em relação à média mais 13,5%), “executar tratamento de úlcera venosa” (95,2%) (diferença em relação à média mais 8,7%) e “executar tratamento de úlcera de pressão” (91,6%) (diferença em relação à média mais 5,1%). Abaixo da média global das proporções de implementado face ao esperado, situaram-se as intervenções: “executar tratamento de úlcera diabética” (85,4%) (diferença em relação à média menos 1,1%), “aplicar creme na região perineal” (82,5%) (diferença em relação à média menos 4,0%) “aplicar ligadura de compressão” (82,1%) (diferença em relação à média menos 4,4%), “tratar membrana mucosa” (77,4%) (diferença em relação à média menos 9,1%) e “lavar cavidade oral” (64,2%) (diferença em relação à média menos 22,3%).

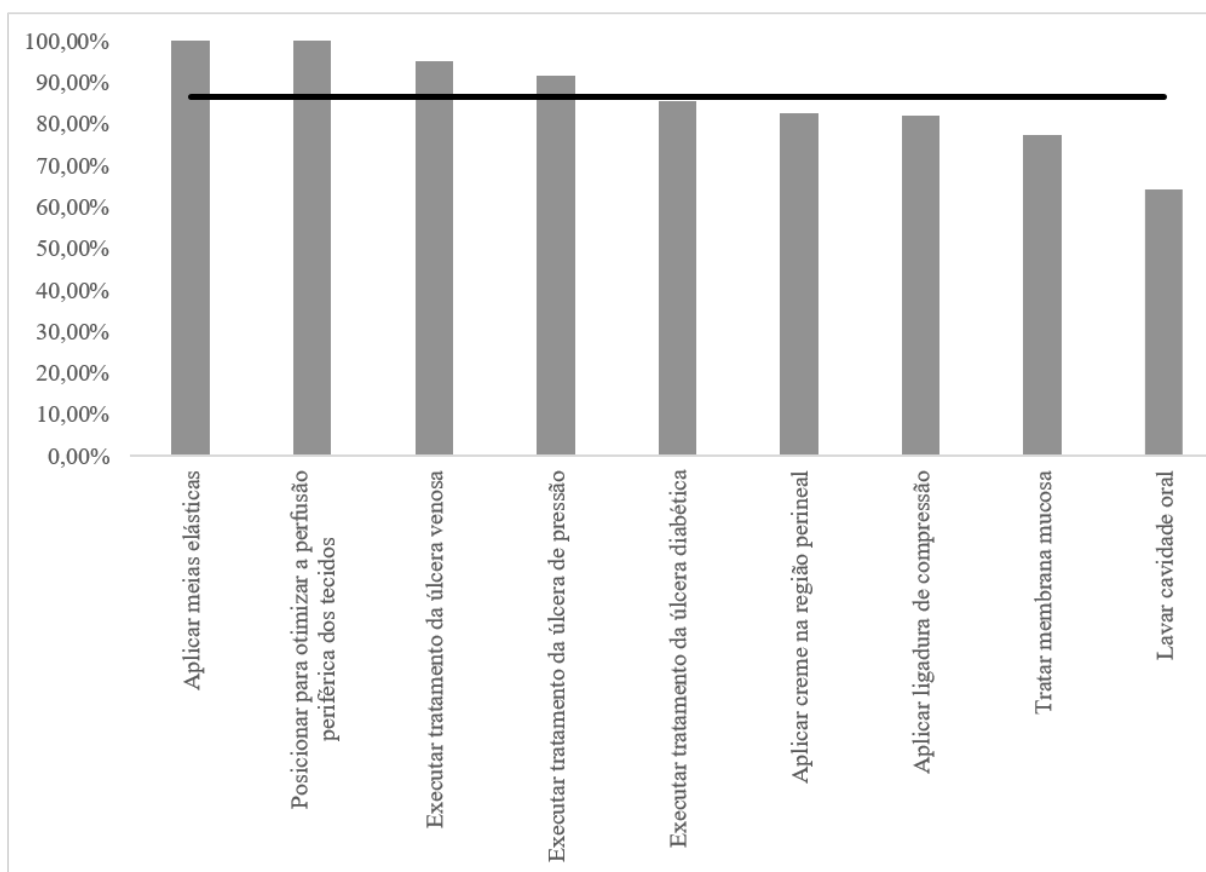


Gráfico 18 - Proporção de intervenções do tipo “Executar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Processo do Sistema Tegumentar

O gráfico que se segue, mostra a proporção de intervenções do tipo “ensinar” implementadas, face ao esperado. Pode ver-se que, a média global das proporções de implementado face ao esperado para este tipo de intervenção se situa em 86,2% e com proporções de implementação face ao esperado acima da média das proporções, encontramos os ensinamentos sobre os seguintes aspetos: “ensinar sobre estratégias de promoção do retorno venoso, ao cuidador”, “ensinar sobre o tratamento do eritema ao cuidador”, ao doente e global, “ensinar sobre a troca de fralda” ao doente e ao cuidador, “ensinar sobre vigilância da pele” ao cuidador, ao doente e global, “ensinar sobre terapia compressiva” ao doente e global, todos com uma proporção de implementado face ao esperado de 100,0% e uma diferença em relação à média de mais 13,8%. Ainda com variação em relação à média, de sentido positivo, encontraram-se as intervenções: “ensinar sobre cuidados à úlcera venosa”, ao doente e global (93,3%) (diferença em relação à média de mais 7,1%), “ensinar sobre sinais de complicações da úlcera diabética, ao cuidador” e “ensinar sobre posicionamento facilitador da perfusão dos tecidos, ao cuidador” (91,7%) (diferença em relação à média de mais 5,5%), o “ensinar sobre a troca da fralda” ao cuidador e global (90,9%) (diferença em relação à média de mais 4,7%), o “ensinar sobre cuidados à úlcera venosa, ao cuidador”, “ensinar sobre sinais de complicação da úlcera venosa”, ao cuidador e global (88,9%) (diferença em relação à média de mais 2,7%), “ensinar sobre sinais de

complicação da úlcera de pressão ao cuidador” (88,7%) (diferença em relação à média de mais 2,5%), “ensinar sobre estratégias de promoção do retorno venoso” ao doente e global (88,1%) com diferença em relação à média de mais 1,9%; “ensinar sobre cuidados à úlcera diabética, ao cuidador” (87,5%) (diferença em relação à média de mais 1,3%); “ensinar sobre sinais de complicação de úlcera de pressão” global (86,4%) (diferença em relação à média de mais 0,2%).

Com proporções de implementação abaixo da média das proporções de implementado face ao esperado, encontramos os seguintes ensinamentos: “ensinar sobre sinais de complicação da úlcera diabética” ao doente e global e “ensinar sobre posicionamento facilitador da perfusão dos tecidos” ao doente e global e “ensinar sobre sinais de complicação de úlcera de pressão ao doente” (85,4%) e uma diferença em relação à média de menos 0,8%; “ensinar sobre tratamento da membrana mucosa” ao cuidador e global e “ensinar sobre sinais de complicação da úlcera venosa ao doente” (83,3%) (diferença em relação à média de menos 2,9%), “ensinar sobre cuidados à úlcera diabética” ao doente e global (80,6%) (com uma diferença em relação à média de menos 5,6%); “ensinar sobre cuidados à úlcera de pressão ao doente” (75%) (diferença em relação à média de menos 11,2%); “ensinar sobre cuidados à úlcera de pressão” global (68,7%) (diferença em relação à média de menos 17,5%); “ensinar sobre sinais de complicação da membrana mucosa” ao cuidador e global (62,5%) (diferença em relação à média de menos 23,7%), “ensinar sobre tratamento da membrana mucosa ao doente” e “ensinar sobre sinais de complicação da membrana mucosa ao doente” (50,0%) e com diferença em relação à média de menos 36,2%.

informação aconteceu em maior proporção entre os indivíduos com eritema das fraldas (10 casos, 58,8% dos doentes com incontinência urinária).

- Úlcera de pressão com o modo de instalação de dependência e a tipologia de referência de cuidados. Sendo que este problema (n=28) era mais frequente nos indivíduos com instalação gradual da dependência (20 casos = 71,0% dos doentes com úlcera de pressão) e que eram referenciados para cuidados de enfermagem (18 casos - 40% dos doentes com úlcera de pressão).

No que toca à prescrição das diferentes intervenções, verificou-se relação estatisticamente significativa entre:

- “executar tratamento á úlcera de pressão” com a situação que originou a dependência e com a tipologia de referência para cuidados de enfermagem. Isto é, maior proporção de doentes com esta prescrição ocorria nos casos em que a situação que originou a dependência foi doença crónica (76,0% dos doentes com esta necessidade) e a tipologia de referência foi cuidados de enfermagem com uma proporção de 68,0%.
- A prescrição “ensinar sobre sinais de complicação da úlcera de pressão ao doente”, está relacionada com a idade, o número de fármacos, o número de tomas de medicamentos/dia, o número de internamentos e episódios de recurso à urgência, no último ano. Ocorrendo com maior frequência quando: a idade dos doentes é menor (61 anos), quando o número de fármacos é maior (12 fármacos), quando ocorre maior número de tomas/dia de fármacos (17 tomas de fármacos/dia), quando houve maior número de internamentos no último ano (2 internamentos no último ano) e também um maior número de episódios de recursos ao Serviço de Urgência no último ano (4 episódios).
- A intervenção “ensinar sobre cuidados à úlcera de pressão ao cuidador”, está relacionada com a capacidade física para posicionar. Em 61,0% dos casos em que não foi prescrita a intervenção, o cuidador não tem capacidade física para posicionar.
- Verificou-se ainda que a intervenção “ensinar sobre troca da fralda ao cuidador” está relacionada com a capacidade para posicionar do cuidador. Tendo-se observado que 81,0% dos cuidadores a quem foi prescrita a intervenção, “ensinar sobre troca da fralda” ao cuidador não têm capacidade física para posicionar.
- A prescrição “ensinar sobre sinais de complicação da úlcera de pressão”, está associada com as capacidades da família. Assim, verificou-se que a prescrição “ensinar sobre sinais de complicação da úlcera de pressão ao cuidador”, não foi realizada nas situações em que a família não assegura arranjar a casa (67,0% dos casos em que não foi prescrita

a intervenção a família não assegura o arranjo da casa), e em que a família não assegura a preparação dos alimentos (78,0% dos casos em que não foi prescrita a intervenção a cuidadores a família não assegura a preparação dos alimentos). Não foi prescrita, também, a intervenção “ensinar sobre sinais de complicação da úlcera de pressão” a cuidadores em 67,0% dos casos em que, a família não assegura acompanhar membro da família a serviço de saúde.

- Já a intervenção “aplicar creme na região perineal”, revelou associação estatística com a instalação dependência, ocorrendo esta de forma gradual numa proporção de 83,3% dos doentes a quem foi prescrita a intervenção.
- A prescrição da intervenção “executar tratamento da úlcera diabética” relaciona-se com a tipologia de referência, o número de tomas de medicamentos/dia, o número de fármacos, os números de internamentos e episódios de recurso à urgência no último ano. Verificando-se que nos casos em que era necessário “executar tratamento da úlcera diabética” a maior proporção das pessoas dependentes com esta indicação, tinha sido referenciada para cuidados de enfermagem (maior proporção = 100,0%), consumia o maior número de fármacos (14 fármacos), com um maior número de tomas diárias (19 tomas de fármacos/dia). Esta prescrição também ocorreu em maior número nas pessoas com maior número de internamentos no último ano (2 internamentos no último ano) e com maior número de episódios de recursos ao serviço de urgência, no último ano (4 episódios).
- Quando foi prescrita a intervenção “ensinar sobre cuidados à úlcera diabética”, a maior proporção foi nos indivíduos em que a tipologia de referência foi para cuidados de enfermagem (maior proporção = 100,0%).
- Também nos casos em que foi prescrito “ensinar sobre sinais de complicação da úlcera diabética ao doente” a tipologia de referência cuidados de enfermagem, foi a que ocorreu em maior proporção (100,0%), verificou-se o mesmo em relação aos doentes que tomavam um maior número de fármacos (14 fármacos), com maior número de tomas/dia (19 tomas de fármacos/dia), tinham maior número de internamentos no último ano (2 internamentos no último ano) e também maior número de episódios de recursos ao serviço de urgência, no último ano (4 episódios).
- Dos doentes a quem foi necessário “executar tratamento da úlcera venosa” (n=7), a totalidade teve como tipologia de referência os cuidados de enfermagem (maior proporção = 100,0%), o mesmo se verificou no que se refere às intervenções “aplicar ligadura de compressão”, “ensinar sobre cuidados à úlcera venosa ao doente” e “ensinar posicionamento facilitador da perfusão dos tecidos ao doente”. Esta última intervenção

também está associada a um maior número de fármacos (14 fármacos), a um maior número de tomas/dia (19 tomas de fármacos/dia); a maior número de internamentos no último ano (2 internamentos no último ano) e a maior número de episódios de recursos ao serviço de urgência, no último ano (4 episódios).

- Do mesmo modo, verificou-se que a prescrição “ensinar sobre estratégias de promoção do retorno venoso ao doente” ocorre com maior frequência nos indivíduos com tipologia de referência para cuidados de enfermagem (maior proporção = 100,0%).
- “Lavar cavidade oral” ocorre mais no grupo de pessoas em que se verifica menor número de fármacos (4 fármacos) e menor número de tomas/dia (5 tomas de fármacos/dia).
- Quando analisámos a proporção de implementado face ao esperado da intervenção “tratar membrana mucosa”, verificámos uma correlação negativa fraca com o número de fármacos (a proporção de implementação face ao esperado é maior quanto menor o número de fármacos), o mesmo se passa com número de tomas de fármacos/dia (a proporção de implementação face ao esperado é maior quanto menor o número de tomas de fármacos/dia).

3.5.6.6. Processo do Sistema Tegumentar: Síntese

Quanto ao processo do sistema tegumentar verificámos que 21,5% das pessoas dependentes estudadas apresentavam úlceras de pressão; 13,1% eritema da fralda, 10,1% membrana mucosa comprometida, 5,4% úlcera venosa e 3,1% úlcera diabética. Destes números sobressai de imediato a elevadíssima percentagem de pessoas com úlceras por pressão. Lembremos que de acordo com os dados da OECD (2019) a percentagem de pessoas com pelo menos uma úlcera por pressão, em unidades de cuidados continuados, em Portugal era de 13,1%, também Petronilho (2016) encontrou nas pessoas assistidas em ECCI do Alto Ave, uma incidência mais baixa (17,8%) e Gonçalves (2013), no seu estudo sobre famílias que integram dependentes, realizado no concelho do Porto, encontrou 16,5% de dependentes com compromisso da integridade da pele.

Quando olhamos para as proporções de implementação, face ao esperado, relativamente às intervenções dirigidas a focos de atenção deste domínio, verificamos que foi de 86,3%, sendo que relativamente à distribuição por tipo de intervenções se verificaram as seguintes proporções de implementação face ao esperado: executar 86,5% e ensinar 86,2%. Trata-se de proporções elevadas relativamente à média global das proporções de implementado face ao esperado do conjunto total de intervenções estudadas, que foi, no caso das intervenções do tipo executar

75,7% e do tipo ensinar 72,4% e é no conjunto das intervenções dirigidas a focos deste sistema que encontramos a maior proporção de implementado face ao esperado. Muito provavelmente sinal de preocupação acrescida relativamente a este domínio. Refira-se que esta mesma preocupação, pelos fenómenos do domínio do processo do sistema tegumentar, tem sido encontrada noutros estudos¹⁷.

Destacam-se por se ter verificado uma proporção de implementado face ao esperado de 100,0% as seguintes intervenções; no caso do eritema pelas fraldas, “ensinar sobre vigilância da pele” ao cuidador e ao doente,” ensinar sobre tratamento do eritema” ao doente e cuidador e, “ensinar sobre troca da fralda, ao doente”. No caso da úlcera venosa, “ensinar sobre terapia compressiva” ao doente e ao cuidador e “ensinar sobre estratégias de promoção do retorno venoso”, e no caso da úlcera diabética “posicionar para otimizar a perfusão periférica dos tecidos”.

Relativamente às intervenções cuja proporção de implementado face ao esperado foi mais baixa, salientamos a proporção de implementado face ao esperado de “lavar cavidade oral”, no caso de compromisso da membrana mucosa (64,2%). Relativamente aos cuidados deste domínio, o cuidador principal é o principal ator relativamente às seguintes intervenções: “lavar a cavidade oral” e “aplicar creme na região perineal”, no entanto, esta última intervenção foi realizada a 41,7% das pessoas que dela necessitavam por funcionária de IPSS.

De realçar relativamente a este processo, as relações encontradas entre a prescrição de algumas intervenções e as capacidades do cuidador e da família, mais precisamente a ausência de capacidade. De facto, verificou-se, por exemplo, que quando a intervenção “ensinar sobre cuidados à úlcera de pressão”, não foi prescrita (61% dos casos), o cuidador não tinha capacidade de posicionar, o mesmo aconteceu relativamente à prescrição “ensinar sobre troca da fralda ao cuidador”. No mesmo sentido, verificou-se que a prescrição “ensinar sobre sinais de complicação da úlcera de pressão ao cuidador”, não foi realizada nas situações em que a família não assegura arranjar a casa e em que a família não assegura a preparação dos alimentos e que, também não foi prescrita, a intervenção “ensinar sobre sinais de complicação da úlcera de pressão” a cuidadores de doentes com úlcera de pressão, em que a família não assegurava acompanhar membro da família a serviço de saúde.

As úlceras de pressão representam um desafio para os profissionais de saúde, em particular os enfermeiros, porque podem ser prevenidas. Também é conhecido que apesar da imobilidade ser o principal fator de risco de úlcera de pressão, agravando-se este quando aliada a nutrição

¹⁷ Machado (2013) Realizou um estudo sobre a documentação de cuidados realizada pelos enfermeiros dos Centro de Saúde de Leça da Palmeira e respetivas extensões de saúde: Lavra, Perafita e Santa Cruz do Bispo, que reportavam maioritariamente cuidados desenvolvidos no domicílio (93,5%). Neste estudo verificou que tinham sido documentadas 2545 intervenções diferentes, em média 2,5 intervenções por pessoa, representando as intervenções do domínio do Tegumento 48,5% do total.

deficiente, este é um problema complexo e multidimensional (Valles, Monsiváis, Guzmán, & Arreola, 2016). O padrão aceite para prevenir os problemas relacionados com a imobilidade, passa por promover a deambulação pelo menos três vezes por dia em pessoas que possam andar (mesmo com ajuda) ou posicionar pessoas imobilizadas no leito de duas em duas horas (Krishnagopalan, Johnson, Low, & Kaufman, 2002). De notar que a realização deste tipo de cuidados é fisicamente exigente para quem os presta. No nosso estudo, encontramos uma população de pessoas dependentes em que 77,7% dos indivíduos se podem definir como *acamadas*, sendo que 27,7% dos seus cuidadores principais não tem capacidade física para posicionar, 29,2 % não têm capacidade para assistir no erguer, 40% para transferir e 41,5% não tem capacidade física para dar banho. Sabemos também que 31% dos cuidadores tem mais de 75 anos de idade e 15,6% mais de 80 anos. Fica, no entanto, por esclarecer se estes cuidados, que exigem uma intervenção mais diferenciada, estão ao alcance da capacidade de aprendizagem destes cuidadores, mesmo que tenham vontade, disponibilidade e se esforcem por participar nos cuidados. É sabido que a capacidades física, preparação e competência para o exercício do papel de cuidador, são fatores críticos para que se alcancem os melhores resultados que a condição da pessoa possibilita (Gonçalves, 2013). Mas, cuidadores familiares com o perfil que encontramos e que se espera vir a ser o perfil cada vez mais frequente, “idosos a cuidar de idosos”, farão o que podem e o melhor que a sua experiência, capacidade física e cognitiva lhes permitir, o que será sempre insuficiente para garantir a completude de cuidados de que as pessoas precisam e a que legitimamente têm direito.

Os enfermeiros de cuidados domiciliários têm um papel único nos cuidados às pessoas dependentes, na promoção do máximo potencial de recuperação da autonomia, na prevenção de complicações, na gestão de condições a longo prazo (Martinsen et al., 2018), podem vir a desempenhar um papel fundamental permitindo que as pessoas possam continuar a viver em suas próprias casas. Mas, perguntamo-nos como Duarte (2012, p. 188), como é que estes profissionais, no exercício das suas funções, poderão assegurar a continuidade dos cuidados no domicílio, se a sua presença lá é esporádica e limitada? Encontrar uma forma de organização que responda a esta questão, encontrando um sistema de cuidados que garanta continuidade de cuidados efetivamente, é o grande desafio.

3.5.7. Processo do Sistema Regulador

No domínio do processo do sistema regulador foi avaliada a presença dos seguintes problemas hipoglicémia/hiperglicemia, desidratação, edema e intolerância à atividade. Apresenta-se a seguir o resultado da apreciação sobre as intervenções consideradas necessárias em resposta

aos diagnósticos de enfermagem identificados, a proporção de implementação das intervenções face ao esperado, bem como quem prestou os cuidados. A média global da proporção, das intervenções dirigidas a focos deste domínio, face ao esperado foi de 68,4%, com a seguinte distribuição por tipo de intervenção: executar 90,5%, ensinar 67,5%, treinar 47,3%. As tabelas relativas à estatística descritiva inerente aos dados do processo do sistema urinário constam do anexo 21.

3.5.7.1. Hipo/Hiperglicemia

A análise dos dados relativos ao foco de atenção hipo/hiperglicémia, permitiu verificar quais as intervenções necessárias, dirigidas a este foco de atenção, bem como, a percentagem de pessoas/cuidadores que delas necessitavam; assim, passamos a apresentar os resultados encontrados: “ensinar sobre controlo da hipo/hiperglicemia”, “ensinar sobre complicações da hipo/hiperglicemia” e “treinar administrar insulina”, foram necessárias para 42,3% das pessoas com hipo/hiperglicemia e 50,0% dos seus cuidadores, “ensinar sobre sinais de hipo/hiperglicemia ao doente”, foi necessária para 37,0 % das pessoas com hipo/hiperglicemia e 41,4 % dos seus cuidadores; “gerir regime medicamento” foi necessário para 35,5% das pessoas com hipo/hiperglicemia, “ensinar sobre complicações da hipo/hiperglicemia” estava indicada para 32,1% e para 34,5% dos seus cuidadores, “ensinar sobre regime medicamento” foi necessária para 25,0% das pessoas com hipo/hiperglicemia e 30% dos seus cuidadores, “treinar a avaliação da glicémia capilar” foi uma intervenção considerada necessária para 24,1% das pessoas e para 26,7% dos seus cuidadores, “ensinar sobre glicemia” estava indicada para 17,2% das pessoas e 22,6% dos seus cuidadores. Quanto ao “ensinar sobre acesso a dispositivos” foi indicada para 3,6% das pessoas com necessidade de dispositivos relacionados com a hipo/hiperglicemia e 12,9% dos seus cuidadores e “providenciar dispositivos aconselhados” foi uma intervenção considerada necessária para 12,9% das pessoas.

Relativamente à proporção de implementação face ao esperado das intervenções acima referidas, verificou-se: “ensinar sobre acesso a dispositivos ao cuidador” 87,5%, “gerir regime medicamentoso” 87,0%, “ensinar sobre prevenção de complicações da hipoglicemia/hiperglicemia ao cuidador” 73,2% e ao doente 56,3%, “ensinar sobre regime medicamentoso” ao cuidador 54,8%, “ensinar sobre complicações da hipo/hiperglicemia ao doente” e “ensinar sobre controlo da hipo/hiperglicemia ao doente” 54,3% e ao cuidador 52,9%, “ensinar sobre insulina ao cuidador” 52,6%, “treinar a administrar insulina ao cuidador” 52,4%, “ensinar sobre regime medicamentoso ao doente” 52,1%, “ensinar sobre complicações da hipo/hiperglicemia ao cuidador” e “ensinar sobre glicemia ao cuidador” 51,7%, “ensinar sobre

acesso a dispositivos ao doente” 50,0%, “treinar a avaliar a glicemia capilar ao cuidador” 48,4%, “ensinar sobre insulina ao doente” 48,0%, “ensinar sobre sinais de hipo/hiperglicemia ao cuidador” 47,0% e ao doente 46,5%, “treinar a administrar insulina ao doente” 44,4% e “treinar a avaliar a glicemia capilar ao doente” 43,0%.

A proporção média de implementado face ao esperado, do conjunto das intervenções, dirigidas a este foco foi de 54,4%.

Verificou-se que as intervenções do tipo ensinar sempre que realizadas foram-no pelo enfermeiro da ECCI. Relativamente ao conjunto das intervenções do tipo ensinar verificou-se que não foram realizadas por ninguém a 25,6% das pessoas que delas necessitavam. As intervenções do tipo treinar também foram realizadas apenas pelo enfermeiro da ECCI, neste caso, verificou-se serem necessárias e não terem sido realizadas por ninguém a 26,6% das pessoas que delas necessitavam. A intervenção “gerir regime medicamento” foi, com maior frequência, realizada pelo cuidador principal (63,3%), seguido do enfermeiro da ECCI (27,3%), ou outro membro da família/amigo (18,2%).

3.5.7.2. Desidratação

A análise dos dados respeitantes ao diagnóstico desidratação permitiram constatar que foram consideradas necessárias as seguintes intervenções face às pessoas com desidratação/cuidadores: “ensinar sobre ingestão de líquidos” para 70,6% das pessoas com desidratação e 82,1% dos seus cuidadores, “ensinar sobre desidratação”, necessária para 45,0% das pessoas com desidratação e 60,7% dos seus cuidadores, “gerir hidratação”, necessária para 18,8% de doentes e “administrar solução de hidratação”, necessária para 3,2% de doentes.

Relativamente à proporção de implementação, das intervenções acima referidas, face ao esperado, verificamos as seguintes proporções: “gerir hidratação” 100,0%, “administrar solução de hidratação” 100%, “ensinar sobre regime de ingestão de líquidos ao doente” 95,8%, e ao cuidador 95,6%, “ensinar sobre desidratação ao doente” 94,4% e ao cuidador 88,2%. A proporção média, de implementado face ao esperado, do conjunto das intervenções, dirigidas a este diagnóstico foi de 95,7%.

Quer as intervenções do tipo ensinar, quer a administração de solução de hidratação, quando realizadas, foi o enfermeiro da ECCI que as realizou. A intervenção gerir hidratação foi, com maior frequência, realizada pelo cuidador principal (83,3%), mas também por um funcionário de IPSS (16,7%) ou outro familiar/amigo (14,3%).

3.5.7.3. Edema

A análise dos dados relativos ao diagnóstico “edema” permitiu verificar a necessidade das seguintes intervenções e a correspondente percentagem de pessoas que delas necessitavam: “ensinar sobre complicações de lesões tegumentares” foi uma intervenção considerada necessária para 83,3% das pessoas com edema e 78,6% dos seus cuidadores, “ensinar sobre posicionamento para diminuir o edema” ao doente era necessário para 72,2% das pessoas com edema e 64,3% dos seus cuidadores, “posicionar para reduzir o edema” necessária para 33,3% das pessoas com edema, “ensinar sobre complicações da retenção de líquidos” foi uma intervenção considerada necessária para 23,8% das pessoas com edema e 15,8% dos seus cuidadores, “ensinar sobre sinais de compromisso do processo neurovascular” foi necessária para 23,8% das pessoas com edema e 11,1% dos seus cuidadores e “ensinar sobre sinais de retenção de líquidos” necessária para 4,8% das pessoas com edema e para a mesma percentagem de seus cuidadores.

Quanto à proporção de implementação das intervenções acima referidas face ao esperado, verificamos as seguintes proporções de implementação: “ensinar sobre sinais de retenção de líquidos” ao doente e ao seu cuidador e “ensinar sobre sinais de compromisso do processo neurovascular ao cuidador” 100,0%, “ensinar sobre complicações da retenção de líquidos ao doente” e “ensinar sobre sinais de compromisso do processo neurovascular ao doente” 80,0%, “ensinar sobre prevenção de lesões tegumentares ao doente” 77,8%, “ensinar sobre posicionamento para diminuir o edema ao doente” 74,4% e ao cuidador 74,0%, “posicionar para diminuir edema” 71,4%, “ensinar sobre prevenção de lesões tegumentares ao cuidador” 69,7%, e “ensinar sobre complicações da retenção de líquidos ao cuidador” 66,7%. A proporção média, de implementado face ao esperado, do conjunto das intervenções, dirigidas a este diagnóstico foi de 81,3%.

Relativamente às intervenções do tipo ensinar, o enfermeiro da ECCI foi o único que realizou este tipo de intervenções. Ninguém as realizou, sendo necessárias, em média a 21,8% das pessoas que tinham deles necessidade. A intervenção “posicionar para reduzir o edema” foi realizada com maior frequência pelo cuidador principal (42,9%), foi no entanto, também realizada em alguns casos pelo enfermeiro da ECCI (14,3%), outro membro da família/amigo (14,3%) ou funcionário de IPSS (14,3%).

3.5.7.4. Intolerância à atividade

A análise dos dados relativos ao diagnóstico “intolerância à atividade”, permitiram verificar quais as intervenções necessárias dirigidas a este foco de atenção, bem como, a percentagem de pessoas e seus cuidadores, que delas necessitavam. Assim, passamos a apresentar os resultados encontrados: “ensinar sobre gestão dos períodos de atividade e repouso” foi necessária para 83,3% das pessoas com intolerância à atividade e 75,0% dos seus cuidadores, “ensinar sobre conservação de energia” para 77,4% das pessoas com intolerância à atividade e 65,0% dos seus cuidadores.

A proporção de implementação da intervenção “ensinar sobre conservação de energia”, face ao esperado, foi no caso do ensino ao doente de 61,0% e ao cuidador de 28,4%, quanto à proporção de implementação da intervenção “ensinar sobre gestão dos períodos de atividade e repouso”, face ao esperado, foi no caso do ensino ao doente de 62,8% e do ensino ao cuidador de 40,2%. A proporção média, de implementado face ao esperado, do conjunto das intervenções, dirigidas a este diagnóstico, foi de 48,1%.

O enfermeiro da ECCI foi o único a prestar estes cuidados. Em média a 30,3% das pessoas com intolerância à atividade que necessitavam destas intervenções, as mesmas não foram realizadas por ninguém.

A análise do gráfico que se segue, permite verificar a distribuição da proporção de implementado face ao esperado, relativamente às intervenções do tipo “executar”, bem como a relação destas proporções relativamente à média global das proporções de intervenções implementadas face ao esperado, que se situou em 90,5%.

As intervenções que se situaram acima da média da proporção global de implementado face ao esperado, foram as seguintes: “gerir hidratação” e “administrar solução de hidratação”, ambas com uma proporção de implementado face ao esperado de 100,0% e uma diferença em relação à média, positiva, de mais 9,2%. A intervenção posicionar para diminuir edema, situou-se abaixo da média das proporções de implementado face ao esperado neste domínio com uma proporção de 71,4%, o que corresponde a uma diferença em relação à média, negativa, de menos 19,1%.

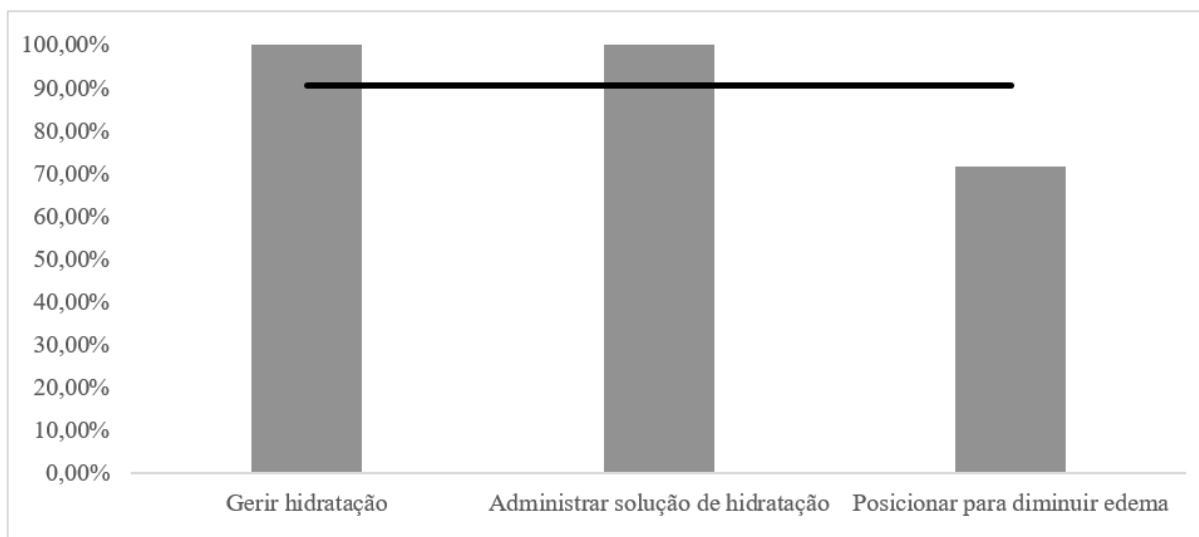


Gráfico 20 - Proporção de intervenções do tipo “Executar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Processo do Sistema Regulador

O gráfico que se segue mostra a distribuição das proporções de intervenções do tipo “ensinar” implementadas face ao esperado. Pode ver-se que a média global, das proporções de implementado face ao esperado, se situa em 67,5%. Com proporções de implementação face ao esperado acima da média das proporções e, com a maior distância da mesma, encontramos o ensino sobre os seguintes aspetos: “ensinar sobre sinais de retenção de líquidos” ao doente, “ensinar sobre sinais de retenção de líquidos” ao cuidador e “ensinar sobre sinais de compromisso do processo neurovascular”, com uma proporção de implementado face ao esperado, de 100,0% e com uma diferença em relação à média de mais 32,5%. Já no extremo oposto, encontramos o “ensinar sobre gestão dos períodos de atividade e repouso ao cuidador”, com uma proporção de implementado face ao esperado de 40,1% e uma diferença em relação à média de menos 27,4%.

Com proporções de implementação face ao esperado, abaixo da média das proporções, encontramos o treino sobre os seguintes aspetos: “treinar sobre administração de insulina ao doente”, com uma proporção de implementado face ao esperado de 44,4% e uma diferença em relação à média de menos 2,9%; e “treinar a avaliar a glicemia capilar” ao doente e global (doente e cuidador), com uma proporção de implementado face ao esperado de 43,0% e uma diferença em relação à média de menos 4,3%.

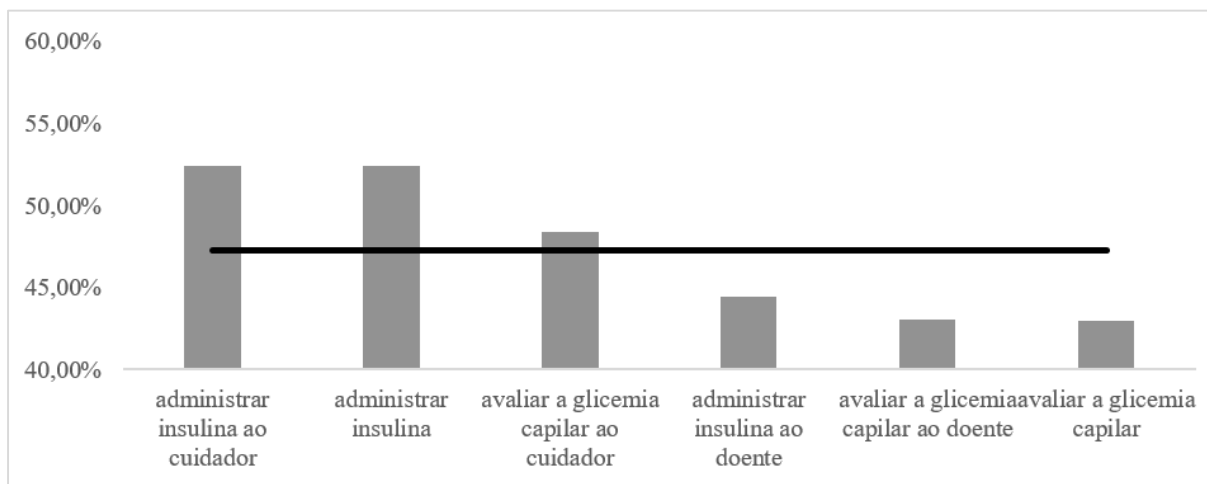


Gráfico 22 - Proporção e intervenções do tipo “Treinar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Processo do Sistema Regulador

Terminada a apresentação dos dados obtidos a partir da análise da estatística descritiva, relativamente às intervenções no domínio do sistema regulador, procurámos explorar a relação entre variáveis de modo a caminharmos no sentido de uma maior aproximação à compreensão da realidade observada. Apresentamos, a seguir, as relações com significado estatístico que encontrámos. Do anexo 22 constam todas as tabelas relativas aos métodos da estatística inferencial utilizados.

- “Ensinar sobre complicações da retenção de líquidos ao doente” mostrou relação estatística significativa com a idade, sendo mais frequente nas pessoas mais velhas (87 anos). O mesmo aconteceu com a intervenção “ensinar sobre posicionamento para diminuir o edema” ao doente que está também relacionada com a idade, sendo também mais frequente quando os doentes são mais velhos (84 anos).
- A intervenção “ensinar sobre desidratação ao doente” mostrou estar relacionada com o sexo, o estado civil, a situação que originou a dependência, e o número de tomas de medicamentos, verificando-se que existe uma maior proporção de pessoas com esta prescrição quando são do sexo feminino (89,0%), em doentes viúvos (78,0%) e em que a causa da dependência foi o envelhecimento (78,0%). A proporção de pessoas que tem

esta prescrição é também maior quando o número de tomas de medicamentos/dia é menor (8 tomas).

- Verificou-se também relação entre a prescrição da intervenção “ensinar sobre regime de ingestão de líquidos ao doente” e o estado civil, sendo que a maior proporção de doentes com esta prescrição é viúva/o (58,0%).
- A prescrição da intervenção “gerir hidratação” mostrou estar relacionada com a memória e o modo de instalação da dependência, tendo-se verificado que em todos os casos em que foi prescrita esta intervenção a instalação da dependência foi gradual (100,0% dos casos) e existia dificuldade/incapacidade para recuperar informação e adquirir nova informação (100,0% dos casos).
- “Ensinar sobre glicemia ao doente” revelou ter relação com a idade e o número de internamentos no último ano, sendo que esta prescrição é mais frequente nos doentes mais novos (igual a 70 anos) e naqueles que tiveram maior número de internamentos no último ano (igual a 2).
- A proporção de implementação face ao esperado da intervenção “treinar a avaliar a glicemia capilar ao doente”, que também revelou relação com a idade, mostrou uma correlação negativa forte entre idade e proporção de implementado face ao esperado. Isto é, quanto menor é a idade do doente maior é a proporção de implementado face ao esperado. A proporção de implementação face ao esperado da intervenção “ensinar sobre sinais de hipo/hiperglicemia” ao doente, mostrou estar relacionada com o sexo do doente, sendo a proporção de implementação da intervenção maior no caso das mulheres (85,0%).
- A prescrição da intervenção “ensinar sobre sinais de hipo/hiperglicemia ao doente” revelou estar relacionada com o número de tomas/dia de medicamentos, sendo mais frequente nos indivíduos cujo número de tomas é maior (maior número de tomas diária de medicamentos = 15).
- A presença da prescrição “ensinar sobre regime medicamentoso ao cuidador” revelou relação com a capacidade da família. Isto é, é mais frequentemente prescrita quando a família não assegura acompanhar a pessoa dependente a serviço de saúde (78,0%).
- No caso da intervenção “ensinar sobre insulina” ao cuidador, esta revelou relação com a capacidade do cuidador para a gestão do régimen medicamentoso, verificando-se que em 78,0% dos casos em que foi prescrita, o cuidador não tinha capacidade para assegurar a gestão do regime medicamentoso.
- Sobre “gerir regime medicamentoso” verificou-se a existência de relação com o número de episódios de recurso à urgência, estando mais presente nas situações em que este

recurso à urgência foi maior (igual a 3). A prescrição de “treinar a administrar insulina ao doente” e “treinar a avaliar a glicemia capilar ao doente”, estão estatisticamente relacionadas com o número de tomas de medicamentos/dia, sendo que estas prescrições estão mais presentes quando o número de tomas de medicamentos é maior, respetivamente 19 tomas no caso do treino da administração de insulina e 16 tomas de medicamentos diárias no caso do treino da avaliação da glicemia capilar.

- As intervenções “ensinar sobre conservação de energia ao doente” e “ensinar sobre gestão dos períodos de atividade e repouso ao doente” mostraram ter uma relação significativa com a tipologia de referência, sendo a proporção de prescrição maior quando a tipologia de referência é para cuidados de reabilitação (88,0%).

3.5.7.5. Processo do Sistema Regulador: Síntese

No domínio do processo do sistema regulador, de entre as 130 pessoas dependentes no autocuidado avaliadas verificou-se que: 25,4% apresentava intolerância à atividade; 24,6% desidratação; 23,8% hipo/hiperglicemia e 16,2% edema. A média global da proporção de implementação das intervenções face ao esperado, dirigidas a focos/diagnósticos deste domínio, foi de 68,4%, com a seguinte distribuição por tipo de intervenção: executar 90,5%, ensinar 67,5%, treinar 47,3%.

As intervenções com maior proporção de implementação face ao esperado, foram “gerir hidratação”, “administrar solução de hidratação”, “ensinar sobre sinais de retenção de líquidos ao doente”, “ensinar sobre sinais de retenção de líquidos ao cuidador” e “ensinar sobre sinais de compromisso do processo neurovascular”, todas com uma proporção de implementado face ao esperado de 100%. Pelo contrário, em sentido inverso, as intervenções com proporção de implementado face ao esperado mais baixa foram “treinar administração de insulina” ao cuidador e global (doente e cuidador) (52,4%), “treinar a avaliar glicemia capilar ao cuidador” (48,4%), “ensinar sobre insulina ao doente” (48,0%), “ensinar sobre sinais de hipo/hiperglicemia ao cuidador” (47,0%) e ao doente (46,5%), “treinar a administrar insulina ao doente” (44,4%) “treinar a avaliar a glicemia capilar ao doente” (43,0%) e “ensinar sobre gestão dos períodos de atividade e repouso ao cuidador” (40,1%). Curiosamente as intervenções, relacionadas com a administração de terapêutica, monitorização da glicemia e com as necessidades fisiológicas, junto com a execução de tratamentos, testes e procedimentos, estão descritas como intervenções menos deixadas por fazer (Jones et al., 2015; Kalisch et al., 2009; Kalisch & Lee, 2010; Schubert, Clarke, Glass, Schaffert-Witvliet, & De Geest, 2009), no entanto o que parece explicar, no caso do nosso estudo, a decisão dos enfermeiros relativamente

a estas intervenções é a falta de capacidade do cuidador para as assegurar. Por exemplo, verificou-se relação estatisticamente significativa entre ensinar sobre insulina ao cuidador com a capacidade do cuidador para a gestão do regime medicamentoso, verificando-se que em 78,0% dos casos em que esta intervenção era necessária, o cuidador não tinha capacidade para assegurar a gestão do regime medicamentoso. Do mesmo modo a prescrição de “ensinar sobre regime medicamentoso ao cuidador” revelou ser mais frequentemente prescrita quando a família não assegura acompanhar a pessoa dependente a serviço de saúde (78,0%).

Ao longo do estudo, há alguns indícios de que os viúvos e as mulheres, são grupos tendencialmente mais vulneráveis, dentro do grupo mais vasto dos idosos. No caso das intervenções deste domínio verifica-se, por exemplo, haver relação, estatisticamente significativa entre a necessidade “ensinar sobre desidratação” e ser mulher (89,0%), ser viúvo/a (78,0%) e a causa da dependência ter sido o envelhecimento (78,0%). Também no caso da intervenção “ensinar sobre regime de ingestão de líquidos ao doente” a maior proporção de doentes com esta prescrição são os viúvo/as (58,0%).

3.5.8. Autocuidado

No domínio do autocuidado foi avaliada a existência de compromisso nos seguintes focos: virar-se, transferir-se, sentar-se, cuidar da higiene pessoal, andar, alimentar-se e autogestão do regime medicamentoso. Apresenta-se a seguir o resultado da apreciação sobre as intervenções considerados necessários em resposta aos diagnósticos de enfermagem identificados, a proporção de implementação das intervenções face ao esperado, bem como quem prestou os cuidados. Importa desde já referir que a média global de implementação de intervenções no âmbito do autocuidado, face ao esperado foi de 53,6%, sendo que a média por tipo de intervenção se distribuiu da seguinte forma: executar 49,2%, ensinar 68,7%, treinar 42,9. As tabelas relativas à estatística descritiva inerente aos dados do processo do sistema urinário constam do anexo 23.

3.5.8.1. Virar-se comprometido

A análise dos dados relativos, às intervenções dirigidas às pessoas a quem foi diagnosticado “virar-se comprometido” permite descrever as intervenções prescritas, bem como a percentagem de pessoas dependentes/cuidadores que delas necessitavam: “aplicar colchão de alívio de pressão” (75,3%), “posicionar” (67,8%), “providenciar dispositivos aconselhados”

(40,5%), “treinar o virar ao doente” (39,9%) e ao cuidador (35,3%), “ensinar sobre acesso a dispositivos ao doente” (27,9%) e ao cuidador (45,0%), “treinar o virar usando dispositivo ao doente” (23,1%) e ao cuidador (15,5%), “posicionar usando dispositivo” (5,9%), “ensinar sobre prevenção de complicações na articulação da anca enquanto deitado” ao doente e ao cuidador (7,3%).

A proporção de implementação destas intervenções face ao esperado foi a seguinte: “ensinar sobre acesso a dispositivos ao doente” (76,5%), “ensinar sobre prevenção de complicações na articulação da anca enquanto deitado ao doente” (71,4%), “ensinar sobre acesso a dispositivos ao cuidador” (69,4%), “treinar o virar ao cuidador” (63,7%), “ensinar sobre prevenção de complicações na articulação da anca enquanto deitado ao cuidador” (58,3%), “posicionar” (52,9%), “treinar o virar ao doente” (52,4%), “aplicar colchão de alívio de pressão” (50%), “posicionar usando dispositivo” (46,7%), “treinar o virar usando dispositivo ao doente” (36,3%) e ao cuidador (23,6%), “providenciar dispositivos aconselhados” (14,7%). A proporção média, de implementado face ao esperado, do conjunto das intervenções dirigidas a este foco foi de 51,3%.

As intervenções do tipo ensinar e treinar, quando foram implementadas, foram-no por enfermeiros da ECCI. Relativamente às intervenções do tipo ensinar verificou-se que, no seu conjunto, a 37,6% das pessoas que necessitavam destas intervenções ninguém as realizou. O mesmo aconteceu, no que concerne às intervenções do tipo treinar, que não foram realizadas a ninguém em 37,2% das pessoas que delas necessitavam. As restantes intervenções foram realizadas maioritariamente pelo cuidador principal, tendo sido nalguns casos realizadas por funcionário de IPSS ou por outro membro da família/amigo e da ECCI. A média das percentagens, relativas às pessoas a quem ninguém realizou as diferentes intervenções, sendo necessárias, foi de 46,6%.

3.5.8.2. Transferir-se comprometido

Apresentamos a seguir a análise dos dados relativos ao diagnóstico “transferir-se comprometido”, referindo as intervenções necessárias às pessoas avaliadas e seus cuidadores, bem como, para cada uma, a percentagem de pessoas dependentes/cuidadores que delas necessitavam: “transferir” (48,5%), “treinar a transferir ao doente” (39,0%) e ao cuidador (33,8%), “providenciar dispositivos aconselhados” (37,4%), “ensinar sobre acesso a dispositivos ao doente” (25,4%) e ao cuidador (42,5%); “ensinar sobre prevenção de quedas ao doente” (23,5%) e ao cuidador (27,1%), “treinar a transferir através de dispositivo ao doente” (23,5%) e ao cuidador (27,1%) e “transferir usando dispositivo” (6,7%).

Verificou-se que a proporção de implementação destas intervenções face ao esperado foi: “ensinar sobre prevenção de quedas” ao cuidador (88,4%) e ao doente (81,2%), “transferir” (73%), “ensinar sobre acesso a dispositivos ao doente” (70,6%), “treinar a transferir ao cuidador” (67,0%) e ao doente (57%), “transferir usando dispositivo” (50,0%), “ensinar sobre acesso a dispositivos ao cuidador” (48,6%), “treinar a transferir através de dispositivo ao doente” (28,1%) e ao cuidador (27,6%) e “providenciar dispositivos” (0,0%). A média das proporções de implementado face ao esperado do conjunto das intervenções dirigidas a este diagnóstico foi de 53,8%.

As intervenções do tipo executar foram maioritariamente realizadas pelo cuidador principal, podendo ser realizadas por outro membro da família/amigo e funcionário de IPSS. Relativamente às intervenções do tipo ensinar e treinar, foram maioritariamente realizadas pelo enfermeiro da ECCI, mas ainda que com muito pequena frequência, foram também realizadas por funcionário da IPSS e fisioterapeuta.

3.5.8.3. Sentar-se comprometido

A análise dos dados relativos às intervenções dirigidas ao diagnóstico “sentar-se comprometido”, permitiu constatar que a intervenção “ensinar sobre prevenção de complicações na articulação da anca durante o sentar-se” foi uma intervenção considerada necessária para 15,5% das pessoas avaliadas com compromisso no sentar-se e para 14,3% dos seus cuidadores. A proporção de implementação desta intervenção face ao esperado foi, no caso do doente de 73,5% e do cuidador 56,7%. Quem realizou esta intervenção mais frequentemente foi o enfermeiro da ECCI (62,5%), num caso verificou-se que este ensino foi realizado por fisioterapeuta. Relativamente a 31,3% das pessoas a quem foi diagnosticado sentar-se comprometido e em que se considerou ser necessário o ensino sobre prevenção de complicações na articulação da anca durante o sentar-se, ninguém realizou a intervenção.

3.5.8.4. Cuidar da higiene pessoal comprometido

A análise dos dados relativos às intervenções dirigidas ao cuidar da higiene pessoal, permite descrever as intervenções necessárias às pessoas avaliadas, bem como a percentagem de pessoas dependentes/cuidadores que delas necessitavam. Apresentaremos seguidamente esses resultados, indicando a intervenção e a percentagem de pessoas que dela necessitavam: “dar banho no chuveiro” (69,7%), “dar banho na cama” (30,3%), “providenciar dispositivos aconselhados” (24,6%), “ensinar sobre acesso a dispositivo ao doente” (20,8%) e ao cuidador

(27,0%), “treinar a tomar/dar banho usando dispositivo ao doente” (13,9%) e ao cuidador (12,4%), “treinar a tomar/dar banho ao doente” (9,6%) e ao cuidador (8,0%), “treinar o uso de sanitário ao doente” (7,8%) e ao cuidador (5,3%).

Verificou-se a seguinte proporção de implementação das intervenções face ao esperado: “dar banho no chuveiro” (91,8%), “dar banho na cama” (90,8%), “ensinar sobre acesso a dispositivos ao doente” (59,0%), “treinar o uso de sanitário ao cuidador” (55,6%) e ao doente (51,8%), “treinar a tomar/dar banho ao cuidador” (49,0%), “ensinar sobre acesso a dispositivos ao cuidador” (44,8%), “treinar a tomar/dar banho ao doente” (40,1%), “treinar a tomar/dar banho usando dispositivo ao doente” (23,4%) e ao cuidador (19,6%), “providenciar dispositivos aconselhados” (3,8%). A média das proporções de implementado face ao esperado do conjunto das intervenções dirigidas a este diagnóstico foi de 48,1%.

O maior número de intervenções foi assegurado por funcionários de IPSS, reportando-se a “dar banho na cama” que é dado por estes profissionais a 61,1% das pessoas que necessitam da intervenção, sendo que a 33,3% das pessoas dependentes foi dado pelo cuidador principal e a intervenção “dar banho no chuveiro” foi dado a 23,2% das pessoas que têm esta necessidade por funcionários de IPSS e a 63,9% a pelo cuidador principal. Quer uma, quer outra intervenção, também foi realizada por outro familiar/amigo, respetivamente a 13,9% e 7,2%, das pessoas que necessitam delas. A intervenção “treinar a tomar/dar banho usando dispositivo” foi exclusivamente realizada pelo enfermeiro da ECCI a 25,0% que dela necessitavam, no entanto, a 75,0% das pessoas que dela necessitavam ninguém realizou a intervenção. O mesmo aconteceu com “treinar o uso de sanitário”, apenas o enfermeiro da ECCI realizou esta intervenção (58,3%), no entanto, relativamente a 41,7% das pessoas, a quem foi diagnosticado compromisso no autocuidado cuidar da higiene pessoal e em que se considerou ser necessário o treino do uso do sanitário, ninguém realizou a intervenção.

3.5.8.5. Vestir-se ou despir-se comprometido

Apresentamos a seguir a análise dos dados relativos ao diagnóstico “vestir-se ou despir-se comprometido”, referindo as intervenções necessárias às pessoas avaliadas e seus cuidadores: “vestir/despir” (94,4%), “providenciar dispositivos aconselhados” (23,4%), “ensinar sobre o acesso a dispositivos ao doente” (24,8%) e ao cuidador (17,7%), “treinar o vestir/despir usando dispositivo ao doente” (20,8%) e ao cuidador (6,7%), “treinar a vestir/despir ao doente” (21,7%) ao cuidador (6,7%).

Verificou-se a seguinte proporção de implementação das intervenções face ao esperado: “providenciar dispositivos aconselhados” (97,0%), “ensinar sobre o acesso a dispositivos ao cuidador” (64,7%), “treinar o vestir/despir usando dispositivo ao cuidador” (52,8%), “ensinar sobre o acesso a dispositivos ao doente” (48,7%), “treinar a vestir/despir ao doente” (46,7%) e ao cuidador (23,6%), “treinar o vestir/despir usando dispositivo ao doente” (22,0%) e “providenciar dispositivos aconselhados” (0,0%). A média das proporções de implementado face ao esperado no conjunto das intervenções dirigidas a este diagnóstico foi de 44,4%.

Relativamente a quem executou as intervenções verificou-se que o cuidador principal assegurou maioritariamente o “vestir/despir” a 70,3% das pessoas com esta necessidade, seguido de funcionário de IPSS (34,0%). As restantes intervenções, quando realizadas foram-no maioritariamente pelo enfermeiro da ECCI. Ninguém realizou 52,4% das intervenções prescritas.

3.5.8.6. Andar comprometido

A análise dos dados relativos às intervenções dirigidas ao diagnóstico “andar comprometido” permite descrever as intervenções necessárias: “treinar o andar com auxiliar de marcha ao doente” (43,9%) e ao cuidador (8,0%), “ensinar sobre prevenção de quedas ao doente” (43,7%) e ao cuidador (41,2%), “gerir o ambiente físico para prevenir queda” (23,2%), “treinar o andar ao doente” (16,1%) e ao cuidador (4,6%), “providenciar dispositivos aconselhados” (14,4%), “ensinar sobre acesso a dispositivos ao doente” (11,6%) e ao cuidador (13,7%), “treinar a usar cadeira de rodas ao doente” (4,0%) e ao cuidador (1,6%), e “ensinar sobre adaptação do domicílio para usar cadeira de rodas ao doente” (3,3%) ao cuidador (5,6%).

Verificou-se a seguinte proporção de implementação das intervenções face ao esperado: “ensinar sobre acesso a dispositivos ao doente” (98,0%) e ao cuidador (90,5%), “gerir o ambiente físico para prevenir queda” (86,6%), “ensinar sobre prevenção de quedas ao cuidador” (86,2%), “ensinar sobre adaptação do domicílio para usar cadeira de rodas ao cuidador” (85,7%), “ensinar sobre prevenção de quedas ao doente” (84,1%), “ensinar sobre adaptação do domicílio para usar cadeira de rodas ao doente” (75,0%), “treinar o andar ao cuidador” (63,4%), “treinar o andar com auxiliar de marcha ao doente” (57,4%) e ao cuidador (54,6%), “treinar o andar ao doente” (54,2%), “providenciar dispositivos aconselhados” (50,0%), “treinar a usar cadeira de rodas ao doente” (31,0%) e ao cuidador (14,3%). A média das proporções de implementado face ao esperado do conjunto das intervenções dirigidas a este diagnóstico foi de 66,5%.

As intervenções do tipo ensinar foram exclusivamente realizadas pelo enfermeiro da ECCI. Já as do tipo treinar, embora a grande maioria das vezes, em que se realizaram, fossem implementadas pelo enfermeiro da ECCI, residualmente também se verificou a intervenção de fisioterapeuta. Quanto às intervenções do tipo executar foi o cuidador principal que na maioria das vezes as realizou.

3.5.8.7. Alimentar-se comprometido

A análise dos dados relativos às intervenções dirigidas, às pessoas a quem foi diagnosticado alimentar-se comprometido permite descrever as intervenções necessárias às pessoas avaliadas: “alimentar através de sonda enteral” (37,8%), “treinar a alimentar ao doente” (17,1%) e ao cuidador (10,5%), “treinar a alimentar usando dispositivo ao doente” (10,0%) e ao cuidador (14,3%), “ensinar sobre acesso a dispositivos ao doente” (4,9%) e ao cuidador (9,3%). Verificou-se a seguinte proporção de implementação das intervenções face ao esperado: “alimentar através de sonda enteral” (100,0%), “ensinar sobre acesso a dispositivos ao doente” (100,0%), “ensinar sobre acesso a dispositivos ao cuidador” (50,0%), “treinar a alimentar ao doente”, “treinar a alimentar usando dispositivo” ao doente e ao cuidador (35,5%), e “treinar a alimentar ao cuidador” (25,0%). A média das proporções de implementado face ao esperado do conjunto das intervenções dirigidas a este diagnóstico foi de 54,5%.

Relativamente a quem executou as intervenções verificámos que “alimentar através de sonda enteral” foi realizada com maior frequência pelo cuidador principal (76,5%), mas também se constatou que nalgumas situações alimentação era administrada pelo enfermeiro da ECCI (11,8%), funcionário de IPSS (11,8%), outro membro da família/amigo (5,9%), ou outro – pessoa contratada (0,8%). “Providenciar dispositivos” foi realizada pelo enfermeiro da ECCI em 50,0% das situações e o cuidador principal providenciou-os em 25%. Todas as restantes intervenções, quando foram realizadas, foram-no pelo enfermeiro da ECCI.

3.5.8.8. Autogestão do regime medicamentoso comprometida

Apresentamos a seguir a análise dos dados relativos ao diagnóstico “autogestão do regime medicamentoso comprometido”, referindo as intervenções necessárias às pessoas avaliadas e seus cuidadores: “administrar medicação” (93,0%), “gerir o regime medicamentoso” (24,8%), “providenciar dispositivos aconselhados” (8,9%), “ensinar sobre ajuste da medicação de acordo com os resultados da vigilância ao doente” (5,5%) e ao cuidador (14,9%), “treinar a administrar medicação ao doente” (4,3%) e ao cuidador (10,0%), ensinar sobre acesso a dispositivos ao

doente” (4,2%) e ao cuidador (8,9%), “Treinar a gerir regime medicamentoso usando dispositivo ao doente” (3,1%) e ao cuidador (4,0%).

Verificou-se a seguinte proporção de implementação das intervenções face ao esperado: “administrar medicação” (100,0%), “gerir o regime medicamentoso” (97,2%), “treinar a gerir regime medicamentoso usando dispositivo” ao doente e ao cuidador (66,7%), “ensinar sobre ajuste da medicação de acordo com os resultados da vigilância ao cuidador” (55,6%), “treinar a administrar medicação ao cuidador” (49,0%), “ensinar sobre ajuste da medicação de acordo com os resultados da vigilância ao doente” (45,7%), “providenciar dispositivos aconselhados” e “treinar a administrar medicação ao doente” (33,3%). A média das proporções de implementado face ao esperado do conjunto das intervenções dirigidas a este diagnóstico foi de 60,9%. A administração e gestão da medicação foram asseguradas maioritariamente pelo cuidador principal, respetivamente a 87,1% e 66,7% das pessoas que delas necessitavam. Esta última, foi a intervenção em que com mais frequência participou outro membro da família/amigo (25,9%). As restantes intervenções quando foram implementadas, foram-no exclusivamente pelo enfermeiro da ECCI. Para além da administração e gestão do regime medicamentoso, relativamente a todas as outras intervenções verificou-se existir uma percentagem de pessoas a que ninguém as realizou de 33,8%.

Um olhar global sobre os dados relativos à proporção de intervenções implementadas, face ao esperado, no domínio do autocuidado, por tipo de intervenção, permite verificar, que relativamente às intervenções do tipo executar, conforme pode ver-se no gráfico que se segue, a média da proporção de implementado face ao esperado encontrada, no caso deste tipo de intervenções foi de 49,2%. Tendo-se verificado variações relativamente à média que vão entre mais 58,1% no caso da administração de medicação, até menos 49,2%, no caso das intervenções “providenciar dispositivos aconselhados” relacionada com o transferir-se comprometido e o vestir-se/despir-se comprometido, ambos com uma proporção de implementação face ao esperado de 0,0%.

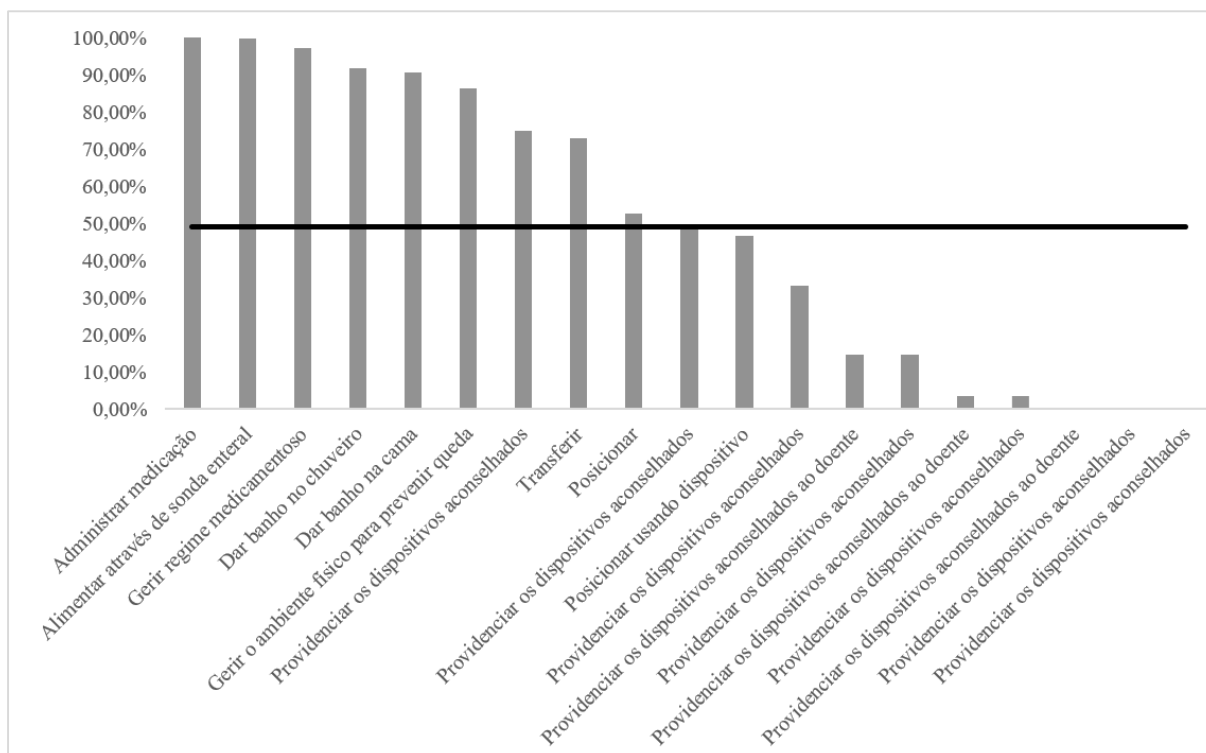


Gráfico 23 - Proporção de intervenções do tipo “Executar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Autocuidado

O gráfico que se segue, mostra, para o domínio do autocuidado, a proporção de intervenções do tipo “ensinar” implementadas face ao esperado. Pode ver-se que a média da proporção de implementado face ao esperado se situa em 68,7%.

De novo pode verificar-se a existência de grande variação na proporção da implementação das diferentes intervenções, do tipo ensinar, em relação à média. No sentido positivo, a maior distância em relação à média reporta ao “ensinar sobre acesso a dispositivos ao doente” relacionado com o alimentar-se comprometido, com uma proporção de implementado face ao esperado de 100,0% e com uma diferença em relação à média de mais 31,3%. No sentido negativo, a maior distância em relação à média das proporções de intervenções implementado face ao esperado, corresponde a “ensinar sobre acesso a dispositivos” global (doente e cuidador) relacionada com o cuidar da higiene pessoal comprometido, com uma proporção de implementado face ao esperado de 44,8% e com uma diferença em relação à média de menos 23,9%.

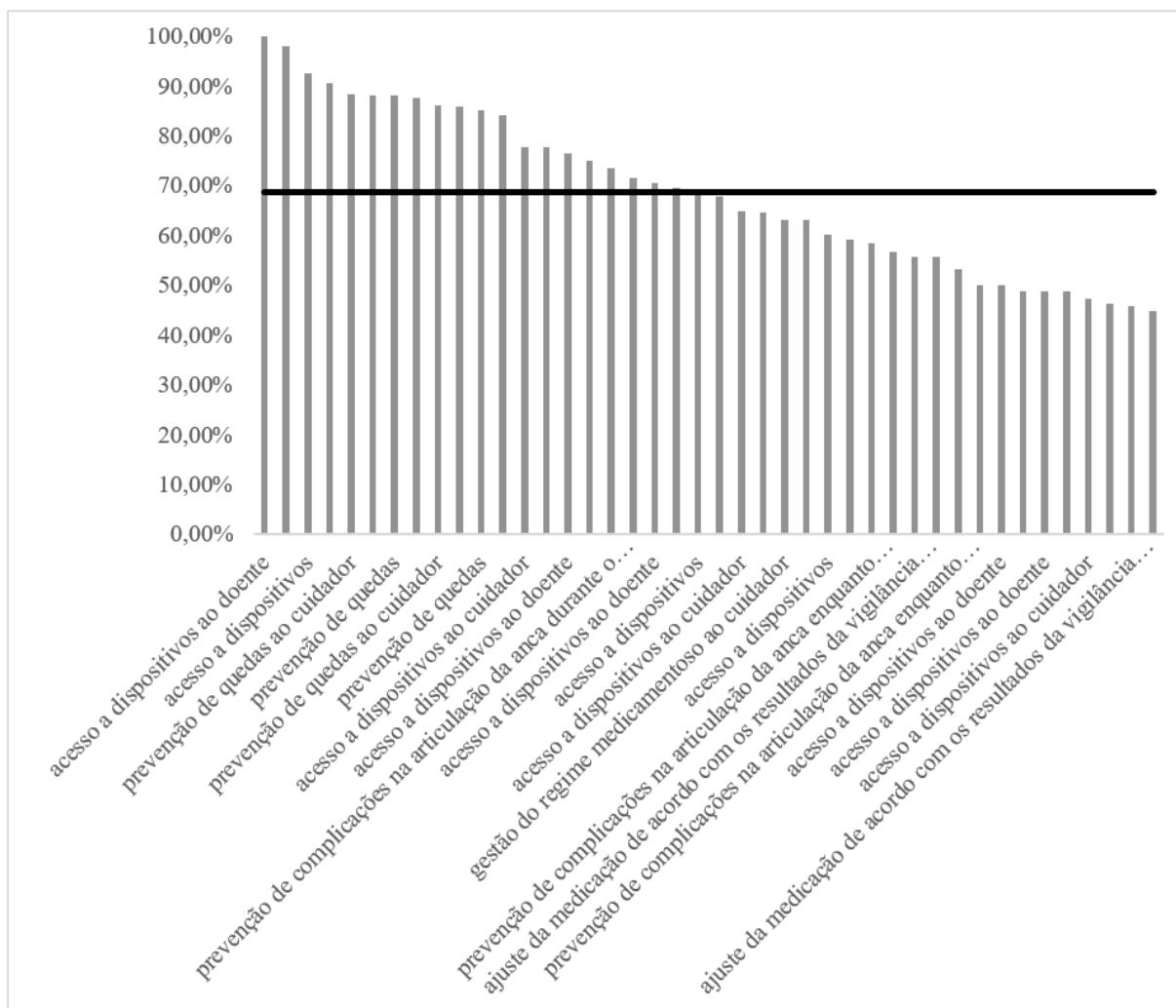


Gráfico 24 - Proporção de intervenções do tipo “Ensinar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Autocuidado

O gráfico que se segue mostra a proporção de intervenções do tipo “treinar” implementadas face ao esperado. Pode ver-se que a média da proporção de implementado face ao esperado se situa em 42,9%.

Como pode ver-se, a proporção de implementado face ao esperado que mais se distancia da média, em sentido positivo, diz respeito ao “treinar o transferir ao cuidador”, com uma proporção de implementado face ao esperado de 67,0% e com uma diferença em relação à média de mais 24,1%. Já no sentido negativo, a maior distância em relação à média das proporções, corresponde ao “treinar o cuidador no uso da cadeira de rodas” global (doente e cuidador), com uma proporção de implementado face ao esperado de 14,3% e com uma diferença em relação à média de menos 28,6%.

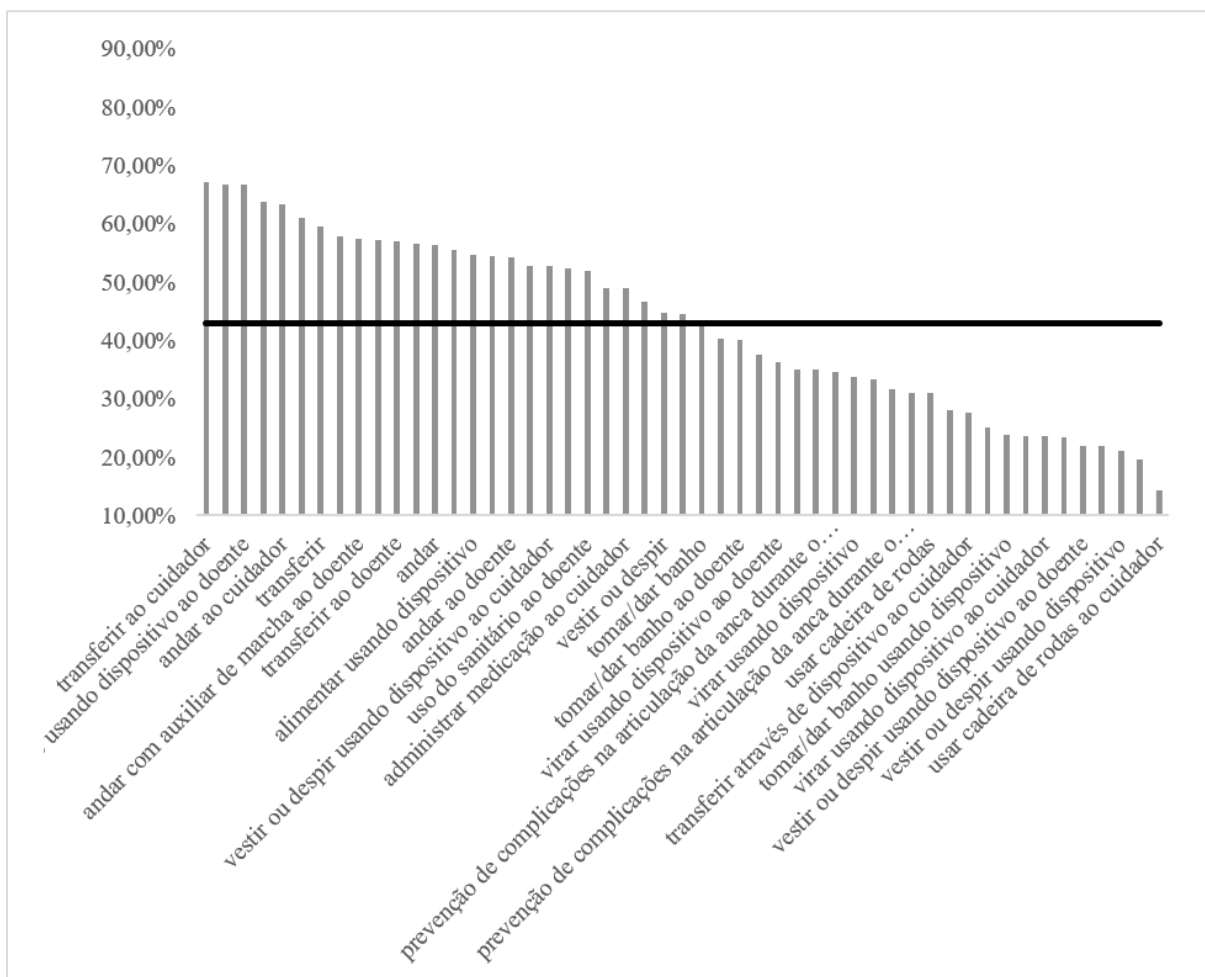


Gráfico 25 - Proporção de intervenções do tipo “Treinar”, implementadas face ao esperado - Domínio: Autocuidado

Considerando os doentes com compromisso para virar-se ou transferir-se ou sentar-se, foi computada uma variável que reporta os doentes que, sem ajuda, não conseguem sair do leito, considerando-se assim: acamados. Constatou-se que 77,7% dos doentes que integraram a nossa amostra, estão acamados.

Terminada a apresentação dos dados obtidos a partir da análise da estatística descritiva, procurámos, recorrendo à estatística inferencial, explorar a relação entre variáveis de modo a caminharmos no sentido de uma maior aproximação à compreensão da realidade observada. Apresentamos, a seguir, as relações com significado estatístico que encontrámos, (as tabelas relativamente aos métodos da estatística inferencial utilizada constam do anexo 24):

- Nas pessoas dependentes com compromisso no virar-se verificou-se que a necessidade de “aplicar colchão de alívio de pressão” está associada ao envelhecimento enquanto causa que originou a dependência (61,0%) e à idade, sendo as pessoas mais velhas que mais têm esta necessidade (79 anos). A aplicação de colchão de alívio de pressão é também mais frequentemente prescrita às pessoas que consomem uma menor variedade de fármaco (6), num menor número de tomas diárias (7), e que tiveram um número

menor de internamentos no último ano (<1). Já relativamente à proporção de implementação face ao esperado desta intervenção, verifica-se uma correlação negativa com a idade, sendo a proporção de implementação tanto maior quanto menor é a idade do doente.

- Nos casos em que as pessoas apresentam virar-se comprometido, a prescrição de “ensinar sobre acesso a dispositivos ao cuidador” está associada a situações em que a dependência foi originada por envelhecimento (64,0%) e a proporção de implementação face ao esperado desta intervenção é maior quando a tipologia de referência é para cuidados de reabilitação (84,0%).
- A proporção de implementado face ao esperado de “treinar o virar ao doente” é maior quando as pessoas com compromisso no virar-se são referenciadas para cuidados de reabilitação. Já relativamente à mesma intervenção dirigida ao cuidador, verificou-se maior proporção de implementado face ao esperado quando a situação que originou a dependência foi o envelhecimento (79,0%) e quando a família não assegura a preparação de alimentos. A prescrição do “treinar o virar usando dispositivo ao cuidador” é mais frequente quando o cuidador não tem capacidade física para posicionar (82,0%).
- Nas situações em que as pessoas apresentam compromisso no transferir-se, verificou-se que a proporção de implementação face ao esperado da intervenção “ensinar sobre dispositivos ao cuidador” é maior quando o cuidador não tem capacidade física para dar banho (60,0%), e para vestir/despir (53,0%), sendo a proporção de implementação face ao esperado desta intervenção também maior, quando os doentes são referenciados para cuidados de reabilitação. A proporção da prescrição da intervenção “providenciar dispositivos aconselhados” é também em maior proporção quando a situação que originou a dependência foi o envelhecimento (59,0%).
- A prescrição “posicionar” é mais frequente às pessoas em que a situação que originou a dependência foi o envelhecimento (54,0%) sendo, no entanto, nesta mesma situação, menor a proporção de implementação da intervenção face ao esperado (39,0%). Observou-se uma correlação negativa entre a proporção de implementação face ao esperado da intervenção “transferir” e o tempo de dependência, sendo maior a proporção de implementação da intervenção quanto menor é o tempo de dependência das pessoas.
- Verifica-se maior proporção da implementação face ao esperado da intervenção “treinar a transferir ao doente” quando tipologia de cuidados são os cuidados de reabilitação (70,0%) e verificou-se também que a prescrição deste treino ao doente usando dispositivo é mais frequente quando os doentes são do sexo masculino (79,0%).

Verificou-se que a prescrição da intervenção “ensinar sobre prevenção de complicações na articulação da anca enquanto deitado ao doente” é mais frequente quando as pessoas estão dependentes há menos tempo (7,5 meses). E a proporção de implementado face ao esperado do “treinar para prevenção de complicações na articulação da anca durante o transferir-se ao doente” revelou ter uma correlação negativa forte com o número de fármacos. Isto é, é maior a proporção de implementação da intervenção quanto menor é o número de fármacos.

- Nas pessoas com compromisso no sentar-se verificou-se que a prescrição da intervenção “ensinar sobre prevenção de complicações na articulação da anca durante o sentar-se ao cuidador” está associada à instalação súbita da dependência (80,0%), sendo a proporção de implementado face ao esperado desta intervenção maior quando a tipologia de referencia são os cuidados de reabilitação e o cuidador não tem capacidade física para assistir no erguer-se (100,0%).
- O banho na cama é mais frequente quando a instalação da dependência foi gradual (69,0%), enquanto “dar banho no chuveiro” está associado a instalação súbita da dependência (54,0%), sendo esta forma de cuidado utilizada em maior percentagem no caso das mulheres (55,0%) e no dos casados/união de facto (72,2%). O banho de chuveiro está também estatisticamente associado a um maior número de tomas diárias de medicamentos (11). Verificou-se que quando as pessoas apresentam cuidar da higiene pessoal comprometido, a prescrição da intervenção “providenciar dispositivos aconselhados”, acontece em maior proporção nas situações em que o envelhecimento esteve na origem da dependência (71,0%) e quando o número de tomas diárias de medicamentos é menor (8).
- Os resultados do cruzamento entre variáveis, permitiu constatar que existe relação estatisticamente significativa entre a proporção da necessidade de “vestir/despir” e a referenciação para a tipologia de cuidados de reabilitação (74,0%). Do mesmo modo, a proporção de implementado face ao esperado da intervenção “treinar o vestir/despir” ao doente é maior quando os doentes são referenciados para cuidados de reabilitação (57,0%).
- Nas situações em que a pessoa apresenta despir-se/vestir-se comprometido, a prescrição da intervenção “providenciar dispositivos aconselhados” é mais frequente quando a situação que originou a dependência foi o envelhecimento (59,0%). A proporção de implementado face ao esperado do “treinar no vestir/despir usando dispositivo ao doente”, mostrou ser tanto maior quanto maior é o número de fármacos diferentes que o doente toma. Verificando-se a mesma correlação positiva relativamente ao número

diário de tomas de medicamentos. A proporção de implementado face ao esperado do “treinar vestir/despir ao cuidador” revelou ter correlação positiva com a idade do mesmo. Isto é, a proporção de implementação da intervenção é tanto maior quanto maior é a idade do cuidador.

- No caso dos doentes com andar comprometido, verificou-se que a prescrição da intervenção “proporcionar dispositivos aconselhados” se associa à instalação súbita da dependência (83,0%), o mesmo acontecendo com a intervenção “ensinar sobre acesso a dispositivos” ao doente” (71,0%). No caso desta última intervenção, verifica-se maior proporção de implementação face ao esperado quando os doentes são referenciados para cuidados de reabilitação (92,0%), tendo a proporção da implementação face ao esperado de “ensinar sobre acesso a dispositivos” uma correlação negativa com a idade; isto é, a proporção de implementação da intervenção é maior quando a idade da pessoa dependente é menor. “Ensinar sobre acesso a dispositivos ao cuidador” de pessoas com andar comprometido, está, do mesmo modo, também associado à instalação súbita da dependência (77,0%), tendo-se verificado uma correlação positiva entre a proporção de implementação desta intervenção e a idade do cuidador, isto é, a proporção de implementação da intervenção “ensinar sobre acesso a dispositivos” é tanto maior quanto maior é a idade do cuidador.
- Estão também associadas à instalação súbita da dependência as intervenções “ensinar sobre adaptação do domicílio para usar cadeira de rodas ao cuidador” (100,0%), e “ensinar sobre prevenção de quedas ao cuidador” (64,0%), sendo esta última intervenção mais frequente quando o cuidador não tem capacidade física para assistir no erguer-se (57,0%). Já a prescrição desta mesma intervenção ao doente é mais frequente quando as pessoas dependentes tomam maior número de tomas diárias de medicamentos (11) e, a proporção de implementação face ao esperado de “ensinar ao doente sobre prevenção de quedas” revelou uma correlação positiva com o tempo de dependência, sendo tanto maior a proporção de implementação quanto maior é o tempo de dependência.
- Nas situações de andar comprometido, a prescrição do “treinar o andar” ao doente ocorre com maior frequência quando as pessoas dependentes são referenciadas para cuidados de reabilitação (90,0%), sendo também, neste caso, maior a proporção de implementação, face ao esperado (59,0%). Verifica-se do mesmo modo, que a proporção de implementado face ao esperado da intervenção “treinar o andar com auxiliar de marcha ao doente” é maior quando a referenciação é para cuidados de

reabilitação, sendo a intervenção mais frequentemente considerada necessária nas situações de instalação súbita da dependência (59,0%).

- Relativamente às pessoas com alimentar-se comprometido, verificou-se que aquelas que têm necessidade de ser alimentados por sonda enteral, reportam um menor número de tomas de medicamentos por dia (7). Verificou-se também que a proporção de implementado face ao esperado do “treinar a alimentar usando dispositivo ao cuidador”, tem uma correlação negativa com a idade do cuidador, sendo tanto maior a proporção de implementação da intervenção quanto menor é a idade do cuidador.
- Verificou-se que a prescrição de “treinar administração da medicação ao doente” está relacionada com um maior número de tomas diárias de medicamento (20). A prescrição do “treinar gestão do regime medicamentoso usando dispositivo ao doente” tem relação com um maior número de tomas diárias de medicamentos (18) e um maior número de fármacos diferente (11).
- Relativamente à gestão do regime medicamentoso, verificou-se que a necessidade de “treinar administração da medicação ao cuidador” está relacionada com a instalação gradual da dependência (90,0%).

3.5.8.9. Autocuidado: Síntese

No domínio do autocuidado verificou-se que a maior percentagem de pessoas apresentava compromisso no andar (96,2%), seguida de perto pela percentagem de pessoas com cuidar da higiene pessoal comprometido (91,2%), vestir-se/despír-se comprometido (82,3%), autogestão do regime medicamentoso comprometida (76,9%), transferir-se comprometido (71,5%), virar-se comprometido (64,6%), sentar-se comprometido (58,5%) e alimentar-se comprometido (31,1%), sendo que destas pessoas 77,7% vivem confinadas ao leito, se não tiverem ajuda para se mover.

A média global de implementação de intervenções no âmbito do autocuidado, face ao esperado foi de 53,6%, sendo que a média por tipo de intervenção se distribuiu da seguinte forma: executar 49,2%, ensinar 68,7%, treinar 42,9.

Nesta síntese importa realçar os seguintes aspetos: a elevada proporção de cuidados de que as pessoas precisam e que ficam por realizar, a centralidade do cuidador principal no assegurar das intervenções inerentes ao domínio do autocuidado e o papel do enfermeiro assente essencialmente no ensinar.

Os resultados do nosso estudo, são convergentes com ideia de que os cuidados prestados pelos cuidadores familiares representam uma parte importante, diríamos mesmo a mais significativa, dos cuidados de saúde efetivamente prestados às pessoas dependentes (Costa, 2013; Dixe, Teixeira, et al., 2019b; Gonçalves, 2013; Machado, 2013; OECD, 2019; Petronilho, 2007, 2013a; Schumacher et al., 2000; Schumacher, 1995; Shyu, 2000). Os cuidados prestados pelos cuidadores principais, esporadicamente apoiados, por outros familiares, incluem a ajuda e/ou substituição da pessoa em todas as ações inerentes às atividades de vida diárias (higiene pessoal, vestir, alimentar, virar, transferir, assistir no erguer-se, no andar, etc), o suporte às 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), a identificação e gestão de sintomas e a gestão do regime medicamentoso, para além do apoio afetivo e emocional (Teixeira et al., 2017). O cuidador principal torna-se o *“responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família”* (ICN, 2011, p.115). Estudos desenvolvidos em Portugal, têm vindo a procurar contribuir para o desenvolvimento de teorias explicativas e de modelos de intervenção que suportem a prática clínica dos enfermeiros, no trabalho com as famílias, com vista à promoção de transições saudáveis para o exercício do papel de cuidador, quando um familiar vive um processo de transição para a dependência no autocuidado (Costa, 2013; Dixe, et al., 2019; Gonçalves, 2013; Lage, 2007; Louro, 2009; Machado, 2013; Petronilho, 2007, 2013), temos, por isso, dados sobre as dificuldade que muitos cuidadores relatam quando têm que lidar com a complexidade dos problemas vividos pela pessoa dependente, que geram ansiedade, insegurança e medo de realizar algumas tarefas, particularmente as dificuldades na realização de cuidados que exigem destreza manual, manipulação de dispositivos, recurso a técnicas, etc. (Dixe, et al., 2019), isto faz com que os cuidadores tendam a simplificar tarefas e procedimentos e mesmo a deixar de fazer alguns cuidados (Dixe, et al., 2019; Floriano, Azevedo, Reiners, & Sudré, 2012; Yuda & Lee, 2016), com os consequentes efeitos no bem estar e condições de saúde da pessoa dependente, levando muitas vezes a reinternamentos sucessivos e recurso frequente às urgências (Shyu et al., 2004). No caso do nosso estudo, o problema parece ter contornos mais complexos ainda, e ajuda a desocultar uma das problemáticas, que em nosso entender, serão centrais no futuro no pensamento sobre a organização dos cuidados às pessoas dependentes. Referimo-nos à problemática dos idosos a cuidar de idosos, que mesmo que eventualmente tenham capacidade cognitiva para aprender, não têm capacidade física para assumir as ações inerentes ao exercício do papel do cuidador, por si só. Como vimos, na amostra estudada, 31,1% dos cuidadores tinha mais de 75 anos e 15,6% mais de 80 anos, não tendo a maioria condições para executar as tarefas inerentes ao exercício do papel. 41,5% não tem

capacidade para dar banho, 40,0% para transferir, 29,2% é incapaz de ajudar no erguer-se, 27,7% não consegue posicionar e, 26,9% não consegue vestir e/ou despir. 15,4% dos cuidadores principais não tem capacidade para gerir o regime medicamentoso e 13,1% não consegue assistir no andar. Não basta, por isso, que a resposta profissional dos enfermeiros assente essencialmente no informar, ensinar, instruir e treinar, como acontece mais frequentemente no caso estudado e tem sido observado noutras investigações (Dixe, et al., 2019; Louro, 2009; Machado, 2013). Essa resposta não é suficiente para o perfil de cuidadores que encontramos. Não é suficiente para responder às pessoas dependentes que constituem famílias unipessoais, que desejem continuar a viver em casa, nem àquelas cujas famílias não estão disponíveis para assumir o exercício do papel de cuidador (Rabow, Hauser, & Adams, 2004). É preciso que exista uma resposta, em que o cuidador principal complemente e dê continuidade, quando possível, aos cuidados profissionais, mas em que a responsabilidade por garantir que os cuidados acontecem, seja do enfermeiro. Precisamos de perceber porque é que os enfermeiros privilegiam o ensinar, privilegiam um conjunto de cuidados muito centrados no tratamento de feridas e na gestão de dispositivos, executam menos do que o esperado/necessário, e treinam raramente os cuidados com a pessoa e a família.

Não podemos esquecer que o autocuidado é central na disciplina de enfermagem, representa um dos focos mais sensíveis à decisão dos enfermeiros e aos cuidados de enfermagem sendo o bem-estar e o autocuidado inerentes a uma prática de enfermagem de qualidade (Ordem dos Enfermeiros, 2001).

3.6. Dos cuidados que ninguém presta

Os dados colhidos e analisados no âmbito deste estudo permitiram-nos conhecer a proporção da implementação face ao esperado de cada uma das diferentes intervenções (que refere a relação entre a frequência de implementação de cada uma das intervenções face à frequência com que se esperava que fosse implementada, de acordo com o juízo clínico dos investigadores/enfermeiros) de que já demos conta. Mas para além disso, permitiram também identificar, a percentagem de pessoas a quem ninguém implementou cada uma das intervenções que foram consideradas necessárias. Pela relevância das percentagens observadas, decidimos apresentar de forma individualizada estes resultados.

Constatou-se que existe um conjunto de cuidados que sendo necessários não são realizados por ninguém. De facto, relativamente a 114 intervenções verificou-se que, em média 30,6% das pessoas dependentes que necessitavam desses cuidados não os recebiam de todo, pois ninguém

os realizava. Variando, relativamente a cada cuidado, que não foi realizado por ninguém, a percentagem de pessoas a quem o mesmo não foi prestado, entre 91,2% e 2,4%.

Quando olhamos para os dados organizados por tipo de intervenção “executar”, “instruir”, “treinar” e “ensinar”, verificamos que os cuidados do tipo “treinar” foram os que mais frequentemente não foram realizados por ninguém (36,1%), seguidos do tipo executar (30,4%), ensinar (28,7%) e instruir (21,4%).

Entre os cuidados que não foram realizados por ninguém, a uma maior percentagem de pessoas dependentes, encontramos o “providenciar dispositivos aconselhados”, nas seguintes situações: autocuidado transferir-se comprometido (91,2%); autocuidado higiene pessoal comprometida (86,2%); autocuidados vestir-se/despir-se comprometido (84,0%); autocuidado virar-se comprometido (82,9%), autocuidado andar comprometido (55,6%); autogestão do regime medicamentoso comprometida (50,0%); autocuidado alimentar-se comprometido (25,5%) e na hipo/hiperglicemia (25,0%). Consequentemente, verificou-se também, que as intervenções “treinar vestir/despir usando dispositivo”, “treinar tomar banho usando dispositivo”, “treinar transferir usando dispositivo”, “treinar o virar usando dispositivo”, “treinar transferir usando dispositivo” e “treinar a alimentar usando dispositivo”, não foram realizadas por ninguém, respetivamente a 78,3%, 75,0%, 72,4%, 50,0% e 33,3% das pessoas, que se considerou que poderiam beneficiar destas intervenções, tendo em vista a promoção da autonomia no autocuidado ou a facilitação do exercício do papel do cuidador.

Listamos a seguir as restantes intervenções que se verificou serem necessárias e que não foram realizadas por ninguém, a uma percentagem de pessoas igual ou superior a 50,0%:

- “ensinar sobre sistemas alternativos de comunicação” (66,7%);
- “executar inaloterapia” (66,7%);
- “ensinar sobre acesso a dispositivos na incontinência urinária” (66,7%);
- “ensinar sobre planeamento da eliminação urinária” (66,7%);
- “ensinar sobre exercícios para prevenir complicações do compromisso da perfusão dos tecidos” (60,0%);
- “treinar técnica da deglutição” (60,0%);
- “treinar tomar dar banho” (60,0%);
- “planear eliminação intestinal” (58,3%);
- “ensinar sobre acesso a dispositivos” quando há compromisso no transferir-se (56,1%);
- “posicionar para otimizar a perfusão periférica dos tecidos” (53,8%);
- “planear a eliminação urinária na incontinência” (50,0%);
- “ensinar sobre acesso a dispositivos no vestir/despir comprometido (50,0%);
- “treinar a alimentar” (50,0%).

Como temos vindo a referir, desde 2006 vários estudos têm vindo a dar visibilidade a uma elevada percentagem de cuidados que fica por fazer ou inacabados, mostrando que este é um problema significativo nos cuidados hospitalares, a nível internacional e também em Portugal (Ausserhofer et al., 2014; Braga et al., 2018; Jones et al., 2015; Kalisch et al., 2011), mais recentemente um estudo de Phelan et al.(2018) aponta para que esta realidade se estenda aos cuidados na comunidade, incluindo os cuidados domiciliários, relacionando este fenómeno com a pressão a que os enfermeiros são sujeitos, face ao aumento de pessoas que necessitam de cuidados (quer pelo aumento do número de idosos, quer pelo aumento da dependência ligada a condições de saúde crónicas, quer por que as altas hospitalares tendem a ser mais precoces) e à diminuição do número de horas de cuidados disponíveis decorrentes de políticas de saúde e de gestão de cuidados, adotadas nos contextos das crises económicas recentes. Os resultados que temos vindo a apresentar trazem à luz esta realidade, mostrando uma elevada proporção de cuidados que não são realizados por ninguém, ficam por fazer ou inacabados. Importa referir, que Machado (2013), no seu estudo sobre o papel dos prestadores de cuidados, tinha já encontrado indícios de que o número e amplitude dos cuidados prestados às pessoas dependentes e suas famílias em cada contacto¹⁸ poderia ser reduzido, uma vez que a documentação fazia sobressair, apenas a realização de 2,5 intervenções por contacto e que as áreas primordiais a que os enfermeiros davam atenção eram o autocuidado e os problemas relacionados com os tegumentos. É interessante que ao referir-se ao processo de cuidados em uso, reportado pelos enfermeiros, sobre a capacitação do cuidador, Machado (2013, p. 231) diz o seguinte, “*Sobressai um processo sequencial e gradativo, em que primeiro ensina-se, depois instrói-se e por fim treina-se o prestador de cuidados. Contudo, na maior parte dos contactos, ensina-se, evocando “falta de tempo” para concretizarem mais o instruir e o treinar*”. Também estes dados parecem sobreponíveis aos por nós encontrados.

Um outro aspecto, que os dados tornam visível é a subutilização de recursos, também considerada omissão de cuidados (Phelan, McCarthy, & Adams, 2018a), que é traduzida pelas baixas percentagem da proporção de implementado face ao esperado das intervenções “providenciar dispositivos aconselhados”, relativa aos diferentes autocuidados e das intervenções com ela relacionadas. Os dispositivos que os enfermeiros aconselham incluem ajudas técnicas e produtos de apoio (tais como dispositivos, equipamentos, instrumentos, tecnologia e software) especialmente dirigidos a prevenir, compensar, monitorizar, avaliar, ou neutralizar as incapacidades, limitação das atividade e restrições na participação (Despacho n° 7197/2016 de 1 de junho), fundamentais para as pessoas dependentes melhorarem a autonomia

¹⁸ O conceito de contacto utilizado reporta “qualquer relação entre o enfermeiro e o cliente que se define num espaço e num contexto temporal entre o profissional e o cliente” (ARS, IGIF, ESEnfSJ, 1999, p. 14 citados por Machado, 2013, p. 230).

e ajudar as famílias a resolver problemas práticos e/ou facilitar a realização de tarefas quotidianas, aliviando-lhes a sobrecarga de trabalho. Não dispor destes recursos reforça a vulnerabilidade e dificulta o exercício do papel de tomar conta. Os estudos realizados em Portugal, que tomam como foco as pessoas dependentes no autocuidado, têm evidenciado que o acesso aos recursos no domínio do autocuidado é bastante menos generalizado do que seria de esperar. Por um lado, porque há uma desvalorização social do cuidado prestado por cuidadores formais e informais e, por outro, por razões de ordem financeira, falta de conhecimento e processos burocrático-administrativos, associados à aquisição dos mesmos, tendem a dificultar o acesso das pessoas dependentes no autocuidado aos mesmos (Costa, 2013b; Dixe, 2019; Gonçalves, 2013; Meleis, 2012; Petronilho, 2013b).

A problemática dos cuidados que ficam por fazer é preocupante porque é crítica em termos de resultados em saúde e para o bem-estar das pessoas e famílias, uma vez que, os estudos mostram que os cuidados omissos são um preditor de: diminuição da qualidade dos cuidados reportados pelos enfermeiros, de diminuição da satisfação dos utentes, aumento dos acontecimentos adversos, aumento da rotatividade dos enfermeiros, diminuição da satisfação pessoal e profissional; e mesmo, aumento da intenção de abandonar a carreira profissional (Ausserhofer et al., 2014; Jones et al., 2015; Kalisch & Lee, 2010).

3.7. Obras citadas

- Ausserhofer, D., Zander, B., Busse, R., Schubert, M., Geest, S. De, Rafferty, A. M., ... Schwendimann, R. (2014). Prevalence, patterns and predictors of nursing care left undone in European hospitals: Results from the multicountry cross-sectional RN4CAST study. *BMJ Quality and Safety*, 23(2), 126-135. doi:10.1136/bmjqs-2013-002318
- Backman, K., & Hentinen, M. (1999). Model for the self-care of home-dwelling elderly. *Journal of Advanced Nursing*, 30(3), 564-572. doi:10.1046/j.1365-2648.1999.01125.x
- Backman, K., & Hentinen, M. (2001). Factors associated with the self-care of home-dwelling elderly. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15(3), 195-202. doi:10.1046/j.1471-6712.2001.00007.x
- Ball, J. E., Murrells, T., Rafferty, A. M., Morrow, E., & Griffiths, P. (2014). Care left undone during nursing shifts: Associations with workload and perceived quality of care. *BMJ Quality and Safety*, 23(2), 116-125. doi:10.1136/bmjqs-2012-001767
- Boechat, J., Manhães, F., Filho, R., & Istoé, R. (2012). A síndrome do imobilismo e seus efeitos sobre o aparelho locomotor do idoso. *Inter Science Place*, 1(22), 89-107. doi:10.6020/1679-9844/2205
- Braga, C., Jesus, É., & Araújo, B. (2018). RN4Cast Study in Portugal: Nurses and care left undone. *Journal of Hospital Administration*, 7(2), 58. doi:10.5430/jha.v7n2p58
- Bruyneel, L., Li, B., Ausserhofer, D., Lesaffre, E., Dumitrescu, I., Smith, H. L., ... Sermeus, W. (2015). Organization of hospital nursing, provision of nursing care, and patient

- experiences with care in Europe. *Medical Care Research and Review*, 72(6), 643-664. doi:10.1177/1077558715589188
- Cameron, J., Worrall-Carter, I., Page, P., & Stewart, S. (2010). Self-care behaviours and heart failure: Does experience with symptoms really make a difference? *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 9(2), 92-100. doi:10.1016/j.ejcnurse.2009.10.004
- Cho, H., Kim, S., Yeon, N., You, J., & Lee, D. (2015). Effects of increasing nurse staffing on missed nursing care. *International Nursing Review*, 62(2), 267-274. doi:10.1111/inr.12173
- Cline, D. D. (2015). Complexity of care: A concept analysis of older adult health care experiences. *Nursing Education Perspectives*, 36(2), 108-113. doi:10.5480/14-1362
- Collière, M. F. (2003). *Cuidar... a primeira arte da vida*. Loures, Portugal: Lusociência.
- Costa, A. (2013). *Famílias que integram pessoas dependentes no autocuidado: Estudo exploratório de base populacional no concelho de Lisboa (Tese de doutoramento)*. Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal.
- Decreto-lei no 101/2006 de 6 de junho. *Diário da República no 109/2006 - I Série A*. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.
- Dixe, M. A., Frontini, R., Sousa, P. M., Peralta, T. J., Teixeira, L. F., & Querido, A. I. (2019). Dependent person in self-care: Analysis of care needs. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(3), 727-735. doi:10.1111/scs.12777
- Dixe, M. A., Teixeira, L. C., Areosa, T., Frontini, R., Peralta, T. J., & Querido, A. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 19(1), 255. doi:10.1186/s12877-019-1274-0
- Duarte, S. (2012). Construir a parceria de cuidados no domicílio. In J. C. Carvalho, M. C. Barbieri-Figueiredo, H. I. Fernandes, A. I. Vilar, M. R. Santos, M. H. Figueiredo, M. J. Martinho, M. M. Martins & P. Oliveira (Coords.), *Transferibilidade do conhecimento em enfermagem de família* (pp. 187-195). Porto, Portugal: Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Elliott, R. A. (2012). Reducing medication regimen complexity for older patients prior to discharge from hospital: Feasibility and barriers. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 37(6), 637-642. doi:10.1111/j.1365-2710.2012.01356.x
- Floriano, L. A., Azevedo, R. C., Reiners, A. A., & Sudré, M. R. (2012). Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da estratégia de saúde da família. *Texto e Contexto Enfermagem*, 21(3), 543-548. doi: 10.1590/S0104-07072012000300008
- Freeman, S., Bishop, K., Spirgiene, L., Koopmans, E., Bothelo, F. C., Fyfe, T., ... MacLeod, M. (2017). Factors affecting residents transition from long term care facilities to the community: A scoping review. *BMC Health Services Research*, 17(1), 689. doi:10.1186/s12913-017-2571-y
- Gonçalves, P. J. (2013). *Famílias que integram pessoas dependentes no autocuidado: Estudo exploratório no Concelho do Porto (Tese de Doutoramento)*. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.14/18580>
- Guedes, L. P., Oliveira, M. L., de, & Carvalho, G. A. (2018). Efeitos deletérios do tempo prolongado no leito nos sistemas corporais dos idosos: Uma revisão. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 21(4), 499-506. doi: 10.1590/1981-22562018021.170167
- International Council of Nurses. (2011). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: Versão 2*. Genebra, Suíça: Autor.
- Jones, T. L., Hamilton, P., & Murry, N. (2015). Unfinished nursing care, missed care, and implicitly rationed care: State of the science review. *International Journal of Nursing*

- Studies, 52(6), 1121-1137. doi:10.1016/j.ijnurstu.2015.02.012
 from <http://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/view/8568/7369>
- Kalisch, B. (2006). Missed nursing care. *Journal of Nursing Care Quality*, 21(4), 314-315. doi:10.1097/00001786-200610000-00007
- Kalisch, B. J., Landstrom, G. L., & Hinshaw, A. S. (2009). Missed nursing care: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 65(7), 1509-1517. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05027.x
- Kalisch, B. J., & Lee, K. H. (2010). The impact of teamwork on missed nursing care. *Nursing Outlook*, 58(5), 233-241. doi:10.1016/j.outlook.2010.06.004
- Kalisch, B. J., Tschannen, D., & Lee, K. H. (2011). Do staffing levels predict missed nursing care? *International Journal for Quality in Health Care*, 23(3), 302-308. doi:10.1093/intqhc/mzr009
- Krishnagopalan, S., Johnson, E. W., Low, L. L., & Kaufman, L. J. (2002). Body positioning of intensive care patients: Clinical practice versus standards. *Critical Care Medicine*, 30(11), 2588-2592. doi:10.1097/00003246-200211000-00031
- Lage, M. I. (2007). Avaliação dos cuidados informais aos idosos: Estudo do impacto do cuidado no cuidador informal (Tese de doutoramento). Recuperado de <https://hdl.handle.net/10216/7243>
- Lopes, H., Mateus, C., & Rosati, N. (2019). Identifying the long-term care beneficiaries: Differences between risk factors of nursing homes and community-based services admissions. *Aging Clinical and Experimental Research*, 32(10), 2099-2110. doi:10.1007/s40520-019-01418-w
- Lotus Shyu, Y. I., Chen, M. C., & Lee, H. C. (2004). Caregiver's needs as predictors of hospital readmission for the elderly in Taiwan. *Social Science and Medicine*, 58(7), 1395-1403. doi:10.1016/S0277-9536(03)00334-4
- Louro, M. C. (2009). Cuidados continuados no domicílio (Tese de doutoramento). Recuperado de <https://hdl.handle.net/10216/26337>
- Machado, P. A. (2013). Papel do prestador de cuidados: Contributo para promover competências na assistência ao cliente idoso com compromisso no autocuidado (Tese de doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.14/15344>
- Martinsen, B., Mortensen, A. S., & Norlyk, A. (2018). Nordic homecare nursing from the perspective of homecare nurses: A meta-ethnography. *British Journal of Community Nursing*, 23(12), 597-604. doi:10.12968/bjcn.2018.23.12.597
- Meleis, A. (2012). *Theoretical nursing: Development and progress* (5th ed.). Philadelphia, PA: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. (2019a). Health at a Glance 2019: OECD indicators. doi:10.1787/4dd50c09-en
- Oliveira, I., Couto, G., & Mota, L. (2019). Terapêuticas de enfermagem na pessoa com deglutição comprometida após acidente vascular cerebral. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(23), 133-140. doi:10.12707/RIV19057
- Ordem dos Enfermeiros. (2001). Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: Enquadramento conceptual: Enunciados descritivos. Recuperado de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padres-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Orem, D. (2001). *Nursing: Concepts of practice* (6th ed.). St. Louis, MO: Mosby.
- Orique, S. B., Patty, C. M., & Woods, E. (2016). Missed nursing care and unit-level nurse workload in the acute and post-acute settings. *Journal of Nursing Care Quality*, 31(1), 84-

89. doi:10.1097/NCQ.0000000000000140

- Palese, A., Ambrosi, E., Prosperi, L., Guarnier, A., Barelli, P., Zambiasi, P., ... Saiani, L. (2015). Missed nursing care and predicting factors in the Italian medical care setting. *Internal and Emergency Medicine*, 10(6), 693-702. doi:10.1007/s11739-015-1232-6
- Petronilho, F. (2007). Preparação do regresso a casa. Recuperado de <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/32305>
- Petronilho, F. (2012). Autocuidado: Conceito central da enfermagem. Coimbra, Portugal: Formasau.
- Petronilho, F. (2013). A alta hospitalar do doente dependente no autocuidado: Decisões, destinos, padrões de assistência e de utilização dos recursos: Estudo exploratório sobre o impacto nas transições do dependente e do familiar cuidador (Tese de doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10451/10572>
- Petronilho, F. (2016). Ganhos em saúde na Rede Nacional de Cuidados (RNCCI): O caso dos dependentes acompanhados pelos prestadores de cuidados da área de abrangência da ECL do ACES do Alto Ave (Relatório). Recuperado de <http://hdl.handle.net/1822/42603>
- Petronilho, F., Machado, M., Magalhães, M., & Gago, E. (2012). Transição do adulto para a dependência no autocuidado. Paper apresentado no III Congresso de Investigação em Enfermagem Ibero-Americano e de Países de Língua Oficial Portuguesa, Coimbra, Portugal. Resumo recuperado de https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2482&id_revista=34&id_edicao=72
- Petronilho, F., Pereira, F., & Silva, A. (2014). Critérios de decisão sobre o destino do doente dependente no autocuidado após a alta hospitalar. *Revista Investigação em Enfermagem*, 2(8), 35-43.
- Phelan, A., McCarthy, S., & Adams, E. (2018a). Examining missed care in community nursing: A cross section survey design. *Journal of Advanced Nursing*, 74(3), 626-636. doi:10.1111/jan.13466
- Phelan, A., McCarthy, S., & Adams, E. (2018b). Examining the context of community nursing in Ireland and the impact of missed care. *British Journal of Community Nursing*, 23(1), 34-40. doi:10.12968/bjcn.2018.23.1.34
- Rabow, M. W., Hauser, J. M., & Adams, J. (2004). Supporting family caregivers at the end of life: "They don't know what they don't know." *Jama*, 291(4), 483-491. doi:10.1001/jama.291.4.483
- Schubert, M., Clarke, S. P., Glass, T. R., Schaffert-Witvliet, B., & De Geest, S. (2009). Identifying thresholds for relationships between impacts of rationing of nursing care and nurse- and patient-reported outcomes in Swiss hospitals: A correlational study. *International Journal of Nursing Studies*, 46(7), 884-893. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.10.008
- Schubert, M., Glass, T. R., Clarke, S. P., Aiken, L. H., Schaffert-Witvliet, B., Sloane, D. M., & De Geest, S. (2008). Rationing of nursing care and its relationship to patient outcomes: The Swiss extension of the International Hospital Outcomes Study. *International Journal for Quality in Health Care*, 20(4), 227-237. doi:10.1093/intqhc/mzn017
- Shyu, Y. I. (2000). Patterns of caregiving when family caregivers face competing needs. *Journal of Advanced Nursing*, 31(1), 35-43. doi:10.1046/j.1365-2648.2000.01262.x
- Smith, J. G., Morin, K. H., Wallace, L. E., & Lake, E. T. (2018). Association of the Nurse Work Environment, Collective Efficacy, and Missed Care. *Western Journal of Nursing Research*, 40(6), 779-798. doi:10.1177/0193945917734159
- Sochalski, J. (2004). Is more better?: The relationship between nurse staffing and the quality

of nursing care in hospitals. *Medical Care*, 42(2), 67-73.
doi:10.1097/01.mlr.0000109127.76128.aa

Taylor, S., & Renpenning, K. (2011). *Science, nursing theory, and evidence-based practice*. New York, NY: Springer Publishing Company.

Taylor, S. G., Renpenning, K. E., Geden, E. A., Neuman, B. M., & Hart, M. A. (2001). A theory of dependent-care: A corollary theory to Orem's Theory of Self-Care. *Nursing Science Quarterly*, 14(1), 39-47. doi:10.1177/08943180122108030

Teixeira, A., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J., Almeida, M. J., ... Nascimento, R. (2017). Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais: Documento enquadrador, perspectiva nacional e internacional. Recuperado de <https://docplayer.com.br/89203061-Medidas-de-intervencao-junto-dos-cuidadores-informais.html>

Valles, J. H., Monsiváis, M. G., Guzmán, M. G., & Arreola, L. V. (2016). Nursing care missed in patients at risk of or having pressure ulcers. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24, e2817. doi:10.1590/1518-8345.1462.2817

Yuda, M., & Lee, J. (2016). Effects of informal caregivers' health on care recipients. *Japanese Economic Review*, 67(2), 192-210. doi:10.1111/jere.12102

**| 4 – FOCUS GROUP – Fatores que dificultam a completude
assistencial das ECCI – Fase 2**

4. FOCUS GROUP – Fatores que dificultam a completude assistencial das ECCI – Fase 2

Como se disse no capítulo da metodologia, numa tentativa de elucidar sobre as razões por detrás da relativamente baixa média da proporção de implementação das intervenções necessárias face aos diferentes compromissos no autocuidado e focos/diagnósticos no âmbito dos processos corporais, quisemos ouvir os enfermeiros relativamente à perceção que tinham sobre esta realidade. Nos discursos dos enfermeiros emergiu um tema principal, a que chamámos “razões para a incompletude de cuidados” e um segundo tema, secundário que designámos de “incompletude de cuidados, um processo que gera mal-estar nos Enfermeiros”. Os enfermeiros falaram abertamente sobre as suas experiências e preocupações, agradecendo à medida que intervinham, a oportunidade de participar no *focus group*, como se sentissem necessidade de falar sobre este assunto, como pode perceber-se no discurso da enfermeira H: *“obrigada pelo convite e pela participação... de estarmos aqui numa reunião e numa partilha sobre uma questão que cada vez mais preocupa a todos.”*

A sua expressão “estamos a fazer omeletes sem ovos”, traduz o sentimento geral partilhado ao longo da entrevista. O diagrama que se segue apresenta a síntese das categorias resultantes da análise de conteúdo efetuada.

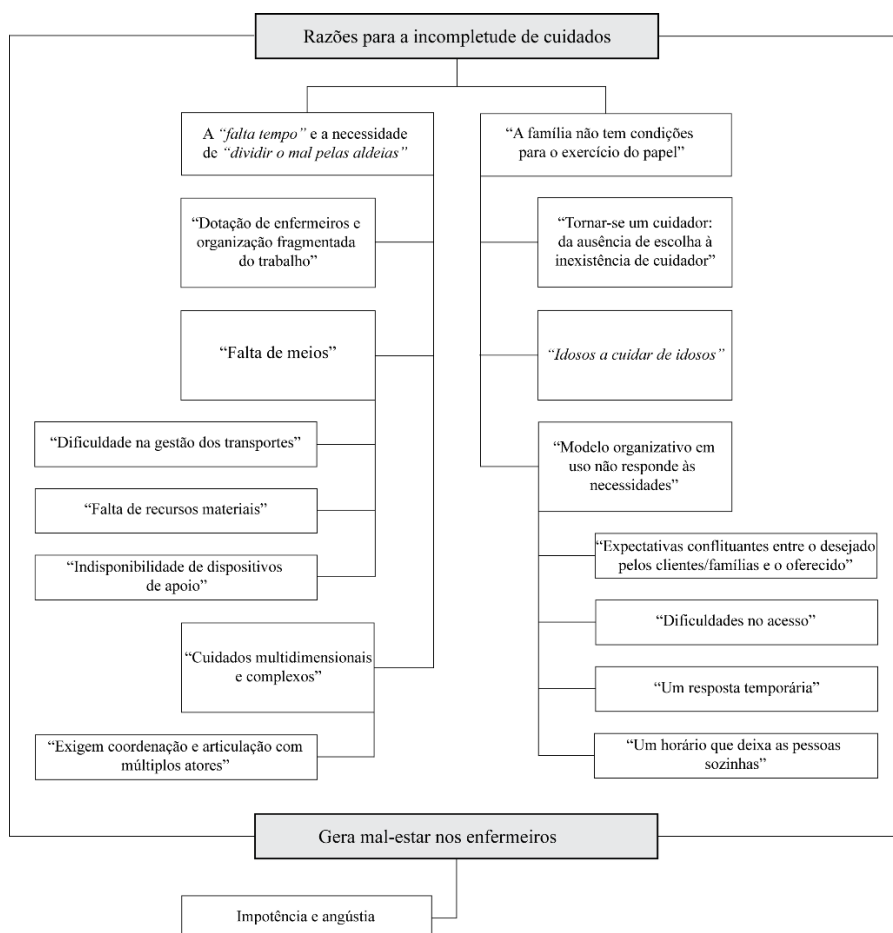


Diagrama 2 - Diagrama síntese dos resultados da análise de conteúdo

4.1. Razões para a incompletude de cuidados

A existência de incompletude de cuidados, isto é, de cuidados que não são feitos, ou ficam inacabados, na medida em que não são feitos com a frequência e continuidade necessária e planeada, que a partir de agora, neste texto, designaremos por incompletos, é uma realidade que, os enfermeiros, que participaram neste estudo, conhecem bem, que não escondem, e que os angustia. Como pode ler-se:

Sim, sim...[a proporção de cuidados implementados é inferior aquela que era desejada] Sim, isso muitas vezes causa-nos muita frustração, pronto, porque sem dúvida que nós quando fazemos... recebemos o doente, fazemos um plano de recuperação, um plano individual e acertamos que seria benéfico, por exemplo, a ir lá três vezes por semana, mas depois chegamos e não conseguimos, durante a semana vimos que não conseguimos (...) Eu tenho doentes em que eu estabeleci que o plano de cuidados seria três vezes por semana, mas não estou a conseguir e claro que a recuperação vai ser muito mais lenta. (Enfermeira F)

“Porquê? Porque não podemos depois garantir que o plano de cuidados que os utentes necessitam... o plano de cuidados que é negociado com o utente e com a família, e depois não conseguimos realizar também, às vezes, não conseguimos dar a melhor continuidade e, já tudo isso foi aqui discutido sobejamente por todos” (Enfermeiro H).

As razões para não conseguirem implementar os planos de cuidados que consideram necessários, são múltiplas e de diferente natureza, podendo ser agrupadas em duas grandes categorias: a “*falta tempo*” ou a necessidade de “*dividir o mal pelas aldeias*” e “a família não tem condições para o exercício do papel”. Dentro destas categorias o discurso dos enfermeiros permite individualizar ainda subcategorias e nestas, algumas diferentes dimensões. Assim, relativamente à primeira categoria, encontramos as seguintes subcategorias: “dotação de enfermeiros e organização fragmentada do trabalho”, “falta de meios” (“dificuldades na gestão dos transportes”, “falta de recursos materiais”, “necessidade de adaptar”, “indisponibilidade de dispositivos de apoio”) e “cuidados multidimensionais e complexos” (“exigem coordenação e articulação com múltiplos atores”). Relativamente à segunda categoria individualizaram-se as seguintes subcategorias: “tornar-se um cuidador: da ausência de escolha à inexistência de cuidador”, “idosos a cuidar de idosos”, “modelo organizativo em uso não responde às necessidades”. Esta última subcategoria, com as seguintes dimensões: “expectativas

conflituantes entre o desejado pelos clientes/famílias e o oferecido”, “dificuldades no acesso”, “uma resposta temporária”, “um horário que deixa as pessoas sozinhas”.

4.1.1. A “falta tempo” e a necessidade de “dividir o mal pelas aldeias”

A questão dos cuidados incompletos, é concetualizada pelos enfermeiros como um fenómeno que se inicia num problema – escassez de recursos/tempo –, a que se segue um processo em que os enfermeiros têm que tomar a decisão clínica de priorizar os cuidados, o que tem como resultado cuidados deixados por fazer/incompletos (Jones, Hamilton, & Murry, 2015; Sworn & Booth, 2020).

Depois, é assim..., é claro que muitas situações, até pela prescrição da frequência, nós deveríamos ir mais vezes. Se nós pensarmos ao longo do tempo, se nós pensarmos num plano a três meses, quatro meses, se aumentarmos a frequência, provavelmente em menos tempo temos os resultados, certo! Mas havendo 25 vagas – e grande parte dos utentes são para reabilitação –, para dividir por três enfermeiros da reabilitação, nós temos que dividir por todos.” [está a dizer que a proporção de cuidados implementados é inferior aquela que seria desejável, mas é impossível fazer de outra maneira ...] “Dado os recursos e o recurso tempo, e a mão de obra especializada eventualmente... Sim, de alguma maneira, aquela velha máxima de "dividir o mal pelas aldeias", é um ditado popular que se calhar encaixa aqui bem.” Enfermeira D

“(...) utentes precisariam de muito mais visitas do que aquelas que nós lhes podemos oferecer, (...) as oito horas às vezes não seriam as suficientes para cuidar de todas aquelas pessoas que eu visito (...), é eu sair muitas vezes com a sensação de que não fiz tudo aquilo eu deveria fazer.” (Enfermeira B).

O fenómeno de adequar os projetos de cuidados das pessoas aos recurso/tempo (Tønnessen, 2011), que os enfermeiros descrevem, não ocorre no vácuo. Resulta sim das condições de possibilidade que são influenciadas por uma multiplicidade de fatores políticos, disciplinares e organizacionais, incluindo aspetos relativos ao sistema de saúde e ao modelo de organização de cuidados como um todo, à gestão operacional e de cuidados, mas também fatores que se prendem com a natureza complexa dos cuidados à pessoa e aos seus cuidadores familiares. Esta natureza de fatores é convergente com os encontrados por Sworn & Booth (2020) na recente revisão sistemática sobre o impacto dos cuidados deixados por fazer em contextos de cuidados

na comunidade. Os enfermeiros falam-nos dos problemas que encontram, ficando implícito no seu discurso, que os diferentes aspetos de estrutura, processo e resultado, se interlaçam influenciando-se mutua, dinâmica e simultaneamente (Albrecht, 1990), no entanto, por uma questão metodológica, apresentamos os discursos organizados por subcategorias que agregam as principais ideias chave, procurando mostrar como se interligam os fatores na elucidação da problemática dos cuidados deixados por fazer.

4.1.2. Dotação de enfermeiros e organização fragmentada do trabalho

No discurso dos enfermeiros, as razões que relevam para a diminuição do número de visitas, “*menor frequência de cuidados*” e para terem de priorizar focos de atenção e intervenções, prendem-se por um lado, com a falta de enfermeiros e uma inadequada relação entre o número de enfermeiros e de pessoas a cuidar e, por outro lado, com a fragmentação e dispersão dos enfermeiros por outras atividades e projetos, para além dos cuidados às pessoas no domicílio. O seu tempo, que consideram pouco para dar resposta às necessidades das pessoas dependentes e seus cuidadores, é ainda distribuído por outras atividades. Não estão em exclusividade na ECCI, pertencem à Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC), que tem também outros projetos de natureza diversificada a que têm que dar resposta:

“Na ECCI de Y são 10 utentes, na ECCI de Y são dez utentes, sim. Somos duas enfermeiras, nenhuma de nós pode estar alocada à ECCI a tempo inteiro, porque para além da ECCI temos que realizar todas as outras atividades da carteira de serviços da UCC (...) Não estando a repetir tudo aquilo que as colegas já disseram, porque a nossa realidade é exatamente a mesma, as dificuldades são as mesmas, já foram ditas” (Enfermeira C),

“Neste momento são só 3 e desses 3 temos diferente distribuição de horas, na ECCI. Isto porque temos outros compromissos profissionais, mas a verdade é que, como os colegas já disseram, e logo aqui um problema, digamos, para a ECCI e é, digamos ... temos um problema... porquê? Porque não podemos depois garantir que o plano de cuidados que os utentes necessitam”. (Enfermeira H)

Os constrangimentos maciços de tempo que condicionam as práticas dos enfermeiros em contexto de cuidados domiciliários têm sido encontrados por vários autores (Martinsen, Mortensen, & Norlyk, 2018; Pusa, Hägglund, Nilsson, & Sundin, 2015; Tønnessen, Førde, & Nortvedt, 2009). A elevada carga de trabalho e falta de pessoal leva à decisão de se

concentrarem mais nuns aspetos dos cuidados que noutros, que são deixados para trás (Tønnessen et al., 2011; Turjamaa, Hartikainen, & Pietilä, 2013). É também isso, que nos contam os enfermeiros neste estudo, que se sentem forçados a tomar decisões que são complexas e que dependem de cada situação encontrada na relação de cuidados, com cada pessoa/família única e diferente, com necessidades de natureza individual e contextual. Esforçando-se continuamente por partilhar o seu tempo e esforço de forma justa entre os clientes e avaliar exaustivamente as suas necessidades (Martinsen et al., 2018). Assim, nuns casos privilegiam os tratamentos de feridas, noutros reduzem/concentram a educação da pessoa e do cuidador. Às vezes diminuem os cuidados com vista à promoção da autonomia das pessoas, outras vezes substituem-nos por respostas às necessidades básicas imediatas. Muitas vezes são os cuidados relacionais e o apoio emocional que têm que preterir, vejamos um exemplo de como o que dissemos atravessa as falas dos enfermeiros:

“... Os cuidados de reabilitação não são cuidados que colocam a vida da pessoa em causa, ou seja, as minhas prioridades começam logo por apostar nos cuidados de enfermagem em primeiro lugar. Eu tenho aqui situações na nossa ECCI em que a prioridade é a prestação de cuidados de enfermagem. (...) “Não, nem é o tratamento de feridas, é ensino aos cuidadores sobre cuidados de prevenção, sejam eles das comorbilidades por imobilismo, prevenção e controle de infeção, porque a verdade é que no meu entendimento enquanto profissional, é preferível do tempo que eu tenho ensinar o cuidados – se este tiver capacidade – ensinar o utilizador e o utente a diminuir os seus riscos, do que eu ter cuidados de mobilização, por exemplo, motora em que de facto diminuo o risco da anquilose mas depois não lhe diminuo o risco de uma aspiração da alimentação,” (Enfermeira H)

Existe um consenso crescente de que os níveis de pessoal de enfermagem para garantir cuidados seguros são um requisito como parte da garantia da oferta de cuidados de qualidade aos doentes (Ball et al., 2017; Maben, Morrow, Ball, Robert, & Griffiths, 2012; Phelan, McCarthy, & Adams, 2018a). Isto é, em cada situação de cuidados, é necessário saber se temos o número certo de enfermeiros, com as competências certas, no lugar certo e no momento certo (Maben et al., 2012). Em setembro de 2019 foi publicado o Regulamento nº 743/2019 da Ordem dos Enfermeiros, sobre cálculo de dotações seguras dos cuidados de enfermagem. Neste regulamento relativamente aos cuidados no domicílio estipula-se que sempre que seja possível e haja disponibilidade de meios, os cuidados a prestar nas casas das pessoas devem ser assegurados por dois enfermeiros de forma a garantir o apoio necessário à prestação dos

cuidados de enfermagem, bem como, por razões de segurança, tanto do cliente como do profissional, podendo excepcionalmente o enfermeiro poder ser acompanhado por outro profissional de saúde que não enfermeiro, cabendo ao enfermeiro a decisão. Preconiza-se que, apesar das ECCI estarem integradas nas UCC, sendo os cuidados domiciliários um programa prioritário, a dotação deve ser calculada em separado, devendo garantir o seu funcionamento, todos os dias do ano, no horário de funcionamento das 8 às 20 horas nos dias úteis e, conforme as necessidades, aos fins de semana e feriados, com garantia mínima das 9 às 17 horas. Considerando-se um rácio de um enfermeiro por cada cinco clientes em ECCI. Seguindo a dotação da equipa a seguinte fórmula: (posto de trabalho x horas de funcionamento x número de dias de funcionamento ano) / período normal de trabalho do enfermeiro por ano. Tendo em conta as características das necessidades dos clientes em ECCI, o referido regulamento estipula que a equipa deve integrar enfermeiros especialistas em Enfermagem de Reabilitação que correspondam a 60% da dotação aferida. Sendo ainda recomendado que integrem, preferencialmente, enfermeiros especialistas em Enfermagem Médico-Cirúrgica (EMC), em especial na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica, bem como enfermeiros especialistas de outras áreas de Especialidade. As dotações de enfermeiros no ACES que estudámos eram, à data da realização do estudo, definidas por UCC, todas tinham um enfermeiro por cada cinco vagas destinadas a cuidados domiciliários. No entanto, por um lado, os enfermeiros não estavam alocados em exclusividade à ECCI, e por outro, as dotações existentes, dado o número de enfermeiros disponível e as exigências relativas às características e necessidades das pessoas a cuidar, não configuravam condições para prestar cuidados acompanhados, quer por outro colega, quer por outro profissional (estes últimos na maioria dos casos são inexistentes). Parece haver a necessidade de pensar novas formas de cálculo das dotações de enfermeiros que tenham em consideração a nova realidade demográfica e de saúde, as necessidades das pessoas, incluindo variáveis como a elevada dependência dos utentes, a complexidade de cuidados, as necessidades dos cuidadores (quer de capacitação para o exercício dos papel, quer para o descanso do cuidador), os tempos variáveis de deslocação a cada domicílio, numa área geográfica que é por vezes alargada, a necessidade de articulação, com múltiplos atores intervenientes no processo cuidados, de que à frente falaremos, entre outros. Para além de alocar os enfermeiros em exclusividade às ECCI. Isto, se se quiser, que a prática dos cuidados domiciliários, prestados pelos enfermeiros, não tenha que se concentrar na conclusão de tarefas controladas pelo “relógio” e não pelas necessidades da pessoa dependente, levando-os a um esforço permanente de ajuntamento dos cuidados ao tempo disponível, ao invés de corresponder à implementação de um projeto, co construído com a pessoa dependente e família, centrado na satisfação das suas necessidades e na recuperação do seu máximo

potencial de autonomia (Dahl & Clancy, 2015; Turjamaa, Hartikainen, Kangasniemi, & Pietilä, 2014).

No quadro do leque dos cuidados, que por vezes têm que deixar por fazer, por falta de tempo, os enfermeiros referem ainda, que priorizam os cuidados diretos às pessoas, em detrimentos da documentação dos cuidados e mesmo da formação de outros profissionais que atuam na esfera do seu âmbito profissional, como por exemplo, a formação das funcionárias do serviço de apoio domiciliário.

“E também falta de tempo para realizar os registos no Sclínico e atualização dos processos” (Enfermeiro L)

“(...) multiescariados... Eu acho que tem sido uma evidência ultimamente e que há alguns anos atrás não se via. Porquê? Porque há uns anos atrás a disponibilidade se calhar de formação nas IPSS, por exemplo, nos funcionários que vão a casa fazer os cuidados de higiene era mais forte (...) pronto, essa parte da formação, dos posicionamentos, da prevenção de úlceras, nas IPSS que se fazia, ultimamente no... não é tão evidente e então daí o estarem a aparecer mais doentes multiescariados.” (Enfermeira F)

4.1.3. Falta de meios

A não existência de recursos materiais necessários ao desenvolvimento dos cuidados e as dificuldades no acesso aos mesmos, são relatadas como outro fator constrangedor que influencia a completude de cuidados. Encontrámos várias dimensões nesta subcategoria que passaremos a explicar.

4.1.3.1. Dificuldades na gestão dos transportes

No discurso dos enfermeiros aparece com muita intensidade a problemática da gestão e coordenação dos transportes necessários para se deslocarem a casa das pessoas. Esta situação configura um problema, não só porque consome tempo que não têm, como a gestão deste processo torna o acesso aos cuidados mais difícil. A questão das viagens tem sido considerada com um fator que importa prever num modelo de cuidados domiciliário pelo impacto que pode ter nos resultados dos cuidados (Bowers & Durrant, 2014; De Vlieghe et al., 2014; Gago et al., 2012; Neal, 1998) e aparece descrito, nalguns estudos, como um das razões para omissão de cuidados por falta de tempo (Phelan, McCarthy, & Adams, 2018b) sendo um dos aspetos

dificultadores dos cuidados nesta área (Borges & Telles, 2010) tal como relatado pelos enfermeiros:

“E depois a isto junta-se transportes, junta-se o tempo útil de ir aos domicílios (...) “Depois, transportes, gestão de transportes entre os vários municípios possíveis, é um quebra-cabeças.” (Enfermeiro D)

4.1.3.2. Falta de recursos materiais

Os enfermeiros falam de falta de material clínico, dispositivos que facilitem o acesso à informação clínica e a documentação dos cuidados no local onde os mesmos são prestados, dispositivos médicos (Decreto-Lei nº145/2009 de 17 de junho), ajudas técnicas e produtos de apoio (Despacho nº 7197/2016 de 1 de junho). A inexistência, destes recursos, *“impede ou aumenta o tempo de realização dos cuidados,”* não facilita a continuidade dos cuidados, faz com que muitas vezes os doentes *“acabem por ter que recorrer à urgência”* e pressiona os enfermeiros a *“adaptar”* os projetos de cuidados, o que impacta o potencial de recuperação da autonomia das pessoas. *Vejam um exemplo do que relatam:*

“Em termos de dificuldades... é assim acho que recursos é – e eu falo, agora pegando na parte da reabilitação – se nós tivermos coisas tão simples como agentes físicos, por exemplo uma compressa térmica – não existe, um oxímero – não existe, (...) É muito complicado, por exemplo, precisamente pela via do desuso termos pessoas com expetorar ineficaz, situações essas que se vêm agravando, e não termos maneira de ter um aspirador. É muito complicado isto (...) Não temos. E é uma coisa que nos deixa a nós – a mim em particular – com uma sensação de inutilidade, eu até identifico o problema, até sei qual é o problema, mas quando falamos de uma questão de secreções acumuladas não pode ser daqui a 15 dias. E depois lá vão os utentes para a urgência (...) se quisermos por exemplo em tempo útil avaliar o processo do utente, o tempo útil é no domicílio, não é aqui no Centro de Saúde, eu não tenho maneira como o ver, de aceder remotamente ao processo, para tomar uma decisão, por exemplo na questão da gestão do regime terapêutico ou o regime medicamentoso, não tenho. E não tenho como, e isto...” (Enfermeira D)

A questão dos recursos e da sua importância no exercício profissional dos enfermeiros, em contexto dos cuidados domiciliários, é um dos aspetos ao qual Neal (1998) deu relevo na sua “Theory of Home Health Nursing Practice”, alertando para que o acesso inadequado a recursos, pode ter um impacto único, quando se está a praticar fora do contexto institucional. O domicílio é um ambiente de cuidados único, “*não é um ambiente asséptico*”, o “*equipamento médico não está prontamente disponível*” (Neal, 1998, p. 13). No domicílio, o enfermeiro presta cuidados geralmente sozinho, tendo que gerir um conjunto de imprevisibilidades, no quadro do exercício de uma prática profissional autónoma, com a inerente assunção de responsabilidade pelas decisões toma e os atos que pratica. Neste quadro, não dispor dos recursos antecipáveis como necessários, aumenta a incerteza e vulnerabiliza enfermeiros e resultados. Os recursos servem para resolver problemas práticos e/ou facilitar a realização de tarefas quotidianas dos enfermeiros, dos cuidadores das pessoas dependentes e acima de tudo, são indispensáveis muitas vezes, para melhorar a autonomia das pessoas dependentes no autocuidado. Outros recursos, como as tecnologias de informação e comunicação e as que permitem acesso remoto aos dados, são fundamentais para apoio à decisão clínica, como os enfermeiros nos dizem. A incorporação das ajudas técnicas e dispositivos de apoio, bem como a promoção da sua utilização, com vista autonomia das pessoas dependentes, é inerente a uma conceção do cuidado de enfermagem enquadrada no melhor conhecimento disponível, e como alerta Meleis (2012) a valorização dos cuidados também se manifesta pelos recursos disponíveis e utilizados.

“Nós andamos sozinhos, a posicionar, a levantar, a transferir, sem produtos de apoio que sejam tão direcionados para a qualidade de vida da pessoa dependente, mas também para quem trabalha com ele, não existem, mais... (Enfermeira D).

Os enfermeiros reportam um esforço permanente de adaptação à realidade que encontram, em que a falta de recursos materiais, os obriga a improvisar práticas, instrumentos de trabalho e a um ajuste sistemático de reconstrução do conhecimento formal na ação (Schön, 1994). A adaptação, que emerge como uma das dimensões da subcategoria que temos vindo a apresentar, foi também encontrada no estudo conducente à Teoria de Neal, onde este aspeto é discutido como sendo uma característica do trabalho em contexto de cuidados domiciliários. Os enfermeiros têm que se adaptar não apenas aos contextos logísticos e clínicos dos cuidados, mas também ao domicílio dos doentes, aos recursos das pessoas de que cuidam, às suas necessidades, capacidade de aprendizagem e mudança, e é face a isso que adaptam procedimentos, equipamentos, e a si próprios (Neal, 1998, p. 84).

“Depois também sinto a questão que os colegas também já falaram da falta de material. Confesso que quando cá cheguei à ECCI – e eu vinha de um centro de reabilitação – o que é que eu tinha para trabalhar? As minhas mãos, e os meus conhecimentos, mas não tinha uma pedaleira, um oxímetro... tenho umas canadianas e um andarilho. E, portanto, é difícil! Depois acabamos por ter muita imaginação, que eu acho que é isso mesmo que nos vale. A imaginação fértil para tentar adaptar as técnicas aos nossos contextos e às nossas realidades (Enfermeira G)

4.1.3.3. Indisponibilidade de dispositivos de apoio

Na parte quantitativa deste estudo ficou patente a baixa percentagem da proporção de implementado face ao esperado das intervenções “providenciar dispositivos aconselhados”, relativa aos diferentes autocuidados e das intervenções com ela relacionadas, o que configura omissão de cuidados (Phelan et al., 2018a). A indisponibilidade dos dispositivos (equipamentos, instrumentos, tecnologia e software) dirigidos a prevenir, compensar, monitorizar, avaliar, ou neutralizar as incapacidades, limitação da atividade e restrições na participação é referida, nos discursos dos enfermeiros, como um fator que concorre para a incompletude de cuidados. Atribuem as dificuldades no acesso a estes dispositivos a questões relacionadas com a prescrição e a burocracia no acesso aos mesmos. De acordo com o despacho nº 7197/2016 cabe ao médico fisiatra esta prescrição. A prescrição, que é necessária para obtenção de comparticipação financeira (100%), reporta aos produtos de apoio para ajudar no vestir e despir, higiene pessoal, apoio para banho e duche, ou para prevenir úlceras de pressão (Despacho nº 7197/2016 de 1 de junho). Estes dispositivos são fundamentais para que as pessoas dependentes no autocuidado possam melhorar a autonomia e para ajudar as famílias e os enfermeiros a resolver problemas práticos e/ou facilitar a realização de tarefas quotidianas, aliviando-lhes a sobrecarga de trabalho.

“Uma outra coisa que também nós sentimos dificuldade é em termos de ajudas técnicas, nós só temos, um tripé, um colchão anti escaras e um andarilho, é o que temos. Muitas vezes aconselhamos aos utentes, aos familiares, para comprar, só que não havendo uma prescrição nem sempre é fácil. Alguns compram, outros nem por isso. Penso que se houvesse uma prescrição que seria bom e que ajudaria realmente a ultrapassar esta situação que é difícil, sem isso será difícil então ultrapassar essa situação. Ou então que nós tivéssemos um parque de ajudas técnicas que pudéssemos

emprestar aos utentes, também seria eventualmente uma outra solução.”
(Enfermeira A).

“Sim..., Depois, ainda voltando à questão dos dispositivos, se olharmos para a via da prescrição, ou da obtenção destes dispositivos, ela é morosa, extremamente complexa e até exageradamente burocrática (...) temos Assistentes Sociais e eles, de facto, pelo menos na nossa realidade, estão empenhados em que as coisas funcionem, mas há sempre um ponto qualquer em que empanca e depois temos a noção que o dispositivo mesmo quando chega, não chega em tempo útil, não chega em tempo útil para aquilo que é preciso e daquilo que é avaliado. Essa é uma das grandes questões”
(Enfermeira D).

Face à identificação deste problema, os enfermeiros, propõe estratégias para o resolver que podem passar, quer por dispor na ECCI de um banco de ajudas técnicas, que poderiam emprestar às pessoas (coisa que aconteceria se estivessem internadas num hospital). Estratégia também alvitrada por (Lopes, 2007):

“Ou então que nós tivéssemos um parque de ajudas técnicas que pudéssemos emprestar aos utentes, também seria eventualmente uma outra solução”
(Enfermeira A).

Ou em alternativa legitimar, do ponto de vista da lei, o aconselhamento que é feito pelo enfermeiro, permitindo-lhe fazer esta prescrição, uma vez que, aparentemente, não existe qualquer critério que impeça a prescrição por estes profissionais:

Sim, sim eu acho que deve ser o enfermeiro de reabilitação a prescrever. Nós temos conhecimento para o fazer, nós temos conhecimento. Não faz sentido esta burocratização, não faz sentido, não faz sentido o utente para ter um atestado multiusos, que lhe vai dar direito – se houver prescrição – das fraldas, e que isso é que reverte depois, por exemplo, reverte em dinheiro para a família, ele tenha de ter uma junta médica de incapacidade, o utente tenha de lá ir, esta burocratização excessiva de facto não é facilitadora para que os utentes tenham acesso aquilo que têm direito. É um direito, é um direito que lhes assiste e nós estamos a negar-lhe esse direito com esta burocratização. Mas partilho daquilo que o Enfermeiro E disse. De facto, às vezes, por exemplo, para termos um suporte, por exemplo, um parecer técnico para alteração de uma barreira arquitetónica em domicílio. Fazer chegar isto às Câmara é extremamente complicado porque nós não somos

considerados profissionais válidos, suficientemente válidos para dar parecer técnico. E o fisiatra já é, por exemplo. Ou seja, acho que todo um sistema que poderia ser diferente e facilitador deste processo (Enfermeiro H)

As questões da prescrição pelos enfermeiros, da divisão do trabalho especializado nalgumas áreas da saúde, na esfera das quais intervêm vários grupos profissionais, em particular médicos e enfermeiros e, a questão da “jurisdição” de outros grupos profissionais, relativamente à prescrição de determinados produtos, que impede o controlo de determinada(s) tarefa(s) pelos enfermeiros, tem sido recentemente discutida pelo organismo regulador da profissão e é considerada, por alguns, como um desafio de futuro. Este é um assunto que não reúne consensos, mesmo no interior da profissão. Importa, no entanto, independentemente dos pontos de vista, de uns e de outros, evoluir nesta discussão, encontrando soluções que não se constituam como obstáculos normativo-legais que impedem a obtenção de ganhos em saúde pelas pessoas (Temido & Dussault, 2014). Não se percebem as razões que estão na base de atribuir em exclusivo aos médicos fisiatras a prescrição de produtos de apoio à realização das atividades de vida diária das pessoas dependentes nos autocuidados, até porque como se sabe estes profissionais não se encontram com frequência nos ACES.

4.1.4. Cuidados multidimensionais e complexos

Concorre, também, para a incompletude de cuidados, segundo os enfermeiros entrevistados, a natureza complexa e multidimensional dos cuidados de saúde domiciliários às pessoas dependentes no autocuidado. São fatores desta complexidade e multidimensionalidade, o elevado nível de dependência da pessoa no autocuidado, a sua condição da saúde, com múltiplas patologias associadas, o fato da maiorias das pessoas ser idosa ou muito idosa, com grande vulnerabilidade e fragilidade, o mesmo acontecendo relativamente aos seus cuidadores; a natureza do contexto onde os cuidados são prestados, a casa das pessoas, em que os enfermeiros são “visita”; a natureza relacional da prestação de cuidados necessária, que exige relações com pelo menos uma tríade relacional: enfermeiro, doente, familiar cuidador, todos a viver processos de transição e adaptação. As transições que vivem, qualquer que seja a sua natureza, exigem um amplo leque de cuidados (intervensões de natureza técnica, de monitorização de sinais e sintomas, prevenção de complicações, de natureza psicossocial, emocional e educacional, de gestão e coordenação de cuidados, etc., centrados na pessoa/família (Albrecht, 1990; Andrade, Silva, Seixas, & Braga, 2017; De Vlieghe et al., 2014; Neal, 1998). Estes cuidados, cuja prescrição se inicia no juízo diagnóstico do enfermeiro, traduzem-se num plano individual de cuidados dinâmico, co construído com a pessoa sujeito

de cuidados e/ou família. Este tipo de cuidados, prestados pelos enfermeiros às pessoas em suas casas, exigem uma relação dinâmica e articulada, entre elementos de estrutura e de processo, como por exemplo, com a equipa multidisciplinar e com outros atores de cuidados, ajustada e ajustável, continua e sistematicamente, para dar respostas às necessidades das pessoas, muitas vezes não previsíveis de forma antecipada, mas que requerem soluções imediatas. No dizer dos enfermeiros, a articulação desejável nem sempre acontece (Albrecht, 1990; Neal, 1998). Vejamos, nalguns extratos dos discursos dos enfermeiros, como se referem, por um lado, à dificuldade de cumprirem o plano individual de cuidados negociado com os clientes e, por outro, ao sentimento de que os “outros” (aqueles com quem têm de articular-se na sua esfera de ação) não percebem o que são de facto os cuidados domiciliários:

“Vim do hospital, e enquanto trabalhava no hospital não fazia, tal como os colegas penso que não fazem a ideia do que era trabalhar na comunidade, e do que é isto da ECCI. Eu passei em internamentos como na neurocirurgia, como na traumatologia, que eram doentes que tinham depois necessidade de continuar os cuidados no domicílio. Nós referenciávamos, mas nem sabíamos muito bem para onde, nem como é iriam ser depois assistido no domicílio (...) no hospital falávamos do cuidador, o cuidador, era importante ensinarmos o cuidador, mas quando eu chego a este lado deparo-me com a situação de que o cuidador é o idoso, às vezes tão ou mais idoso do que a pessoa que nos foi referenciada, a pessoa dependente. A necessidade de cuidados é enorme” (Enfermeira M).

4.1.4.1. Exigem coordenação e articulação com múltiplos atores

A complexidade e multidimensionalidade dos cuidados de saúde às pessoas dependentes exige a participação de equipas multidisciplinares e multiprofissionais e um trabalho de articulação e ligação, que é assumido pelos enfermeiros de forma informal, mas que não é isento de dificuldades. Desde logo os enfermeiros sentem “ausência de uma equipa multidisciplinar”:

“Além disso, a ausência de equipa multidisciplinar é um fator, do nosso ponto de vista crucial, para não haver uma efetividade daquilo que é um plano de cuidados que o utente necessita.” (Enfermeira D)

(...) eu acrescentaria apenas a necessidade para um novo modelo de cuidados a importância de ter outros profissionais, com outras competências que na legislação, que no papel, fazem parte, mas que na realidade não é essa nossa

experiência. Nós não temos um médico que colabore com a ECCI, temos sim os médicos de família a quem recorremos, mas, por vezes, se tivéssemos algumas horas ou, pelo menos, algum tempo mais específico de um médico em certos doentes seria excelente. Os técnicos de serviço social fazem o melhor que podem, mas é um por Centros de Saúde, ou no nosso caso específico, só pode estar três dias no Centro de Saúde, ou seja, a colaboração que temos com ela é possível, mas não é suficiente. Outros técnicos que constam da legislação a fazer parte das ECCI's e que nós sabemos que, por exemplo, no Norte e até no Sul fazem parte destas equipas. Nós aqui, na nossa região, não temos, no nosso ACES não temos. E isso sim seria um bom modelo de cuidados não só os enfermeiros, mas também complementar com outros técnicos (Enfermeira C).

Ao longo dos discursos os enfermeiros vão dando conta dos profissionais com que gostariam de contar e que não existem no ACES, ou não existem com a disponibilidade de tempo necessária (variável que está sempre presente) que garantiria abordagens mais globais e integradas de cuidados. Falam-nos da necessidade de poder contar com um médico, com horas dedicadas aos doentes referenciados para a ECCI, da necessidade de um trabalho mais sistemático com assistente social e da necessidade de articulação com um médico fisiatra, tal como se pode ler nos fragmentos dos discursos que se seguem:

“O enfermeiro E quando fala que é necessária articulação com um fisiatra para esta prescrição de ajudas técnicas, e este acompanhamento, de facto eu subscrevo. Seria muito, muito mais facilitador ou outra solução (Enfermeiro H.)

Os enfermeiros descrevem também, como desenvolvem o trabalho de ligação/articulação entre os diferentes profissionais e entre as pessoas e os recursos (Neal, 1998). A ideia da transitoriedade da passagem das pessoas dependentes pela ECCI e de uma lógica de fragmentação e de silos que é preciso transpor para centrar os cuidados na pessoa, está expressa nos discursos, dando a ideia de que não é fácil, para os doentes, circular livremente, sem barreiras artificiais, entre os vários setores do Serviço Nacional de Saúde (Sakellarides, 2020) e de que não se põem em marcha os mecanismos para garantir a continuidade de cuidados. Vejamos alguns exemplos:

“(…) eu chamei o fisiatra várias vezes. Ele quase um mês depois veio e, depois de muitos telefonemas e até apesar de eu ter mandado para lá o papel para referenciar, ele veio” (Enfermeiro E).

“Mas, por exemplo, eu não sei se as colegas... as colegas estão de acordo ou não, mas nós, nós ECCI's, nós não temos utentes junto do nosso ficheiro, na UCC. Ou seja, todos os utentes da ECCI são utentes do ficheiro das diferentes unidades funcionais do Centro de Saúde a que pertencemos, quer sejam USF quer sejam CST's. E depois temos de aqui – nós muitas vezes temos dificuldade em conseguirmos obter dados importantíssimos sobre aquela família – é nesta articulação com a equipa de família (Enfermeira H).

“Era uma senhora que tinha um AVC – saiu do hospital passado uma semana e estive à espera que fossemos lá em casa um ano, porque a equipa de saúde familiar pura e simplesmente, apesar já de todos os mails enviados, apesar de todas as conversas que fomos tendo, não referenciaram esta doente” (Enfermeira A)

Os problemas de articulação descritos pelos enfermeiros, têm vindo a ser identificados internacional e nacionalmente (Sakellarides, 2020; Spasova, et al., 2018). Sendo apontadas como estratégias para resolver o problema, entre outras, o plano individual de cuidados, baseados em avaliações individualizadas das necessidades das pessoas, analisadas do ponto de vista multidisciplinares e multiprofissionais, envolvendo prestadores de cuidados de saúde, de apoio, o cuidador familiar e a pessoa dependente no autocuidado. Ligando a avaliação das necessidades à utilização de recursos do sistema (Colombo, Llana-Nozal, Mercier, & Tjadens, 2011; European Union, 2014; Sakellarides, 2020; Spasova et al., 2018) e, um *ponto único de acesso à informação*, que garanta acesso à documentação sobre os cuidados, que permita a continuidade das intervenções (Colombo et al., 2011; European Union, 2014). Estas estratégias, quando implementadas, podem produzir ganhos em saúde, aumentar o bem-estar e reduzir os custos.

Uma outra área, assinalada como problemática, no âmbito da prestação dos cuidados às pessoas dependentes no autocuidado, é a articulação entre os cuidados de saúde prestados pela ECCI e os cuidados pessoais (que nos discursos dos enfermeiros são reduzidos ao “dar banho”) prestados pelos Serviços de Apoio Domiciliário. Esta dificuldade de articulação entre setor da saúde e social, na prestação de cuidados domiciliários, está descrita internacionalmente, como um dos problemas existentes na prestação de cuidados nesta área (Colombo, et al., 2011; Spasova, et al., 2018). Os enfermeiros identificam a inexistência de articulação formal e, referem que a articulação informal depende de cada pessoa, sendo por vezes difícil:

“Eu posso falar (...) da articulação com as IPSS (...), do lado da articulação. Até nos timings em que nós abordamos ou vamos a casa das pessoas, e esta dificuldade tem a ver com coisas tão simples como tu treinares um cuidador a fazer transferência do utente e deixares o utente sentado a tomar o pequeno-almoço e depois a seguir vinham as senhoras dos SAD ou das IPSS e não podia, não porque o doente tinha de estar na cama para se prestar os cuidados de higiene. Isto aconteceu-me seguramente duas dezenas ou mais de vezes. Eu fiz de tudo, desde entrar em contato com a diretora da IPSS em causa ou das, para articular e a resposta que tive não foi assim tão positiva... não tem de ser uma única equipa ou uma equipa, mas acho que deve haver um desenho de circuito e de interligação em que os dois recursos, que acabam por ser dois recursos, que caminhem para o mesmo sentido para o mesmo fim, e faz-me todo o sentido isso, eventualmente até que nós fôssemos avaliar a situação e depois fôssemos quase como um gestor de casos e articulássemos com estes recursos para o fim de os levar à finalidade em concreto, seja ela um modelo assistencial puro, ou seja um modelo mais promocional. Acho que faz sentido” (Enfermeira D).

Tal como ficou patente, no discurso da Enfermeira D, os enfermeiros apontam para a necessidade de formalizar a articulação entre estas duas instâncias de prestação de cuidados. O que pode, no entender dos enfermeiros, ser feito recorrendo a vários modelos, mas que será sempre mais benéfica se puder contar com o enfermeiro como “o gestor de caso”. Seja qual for a opção, tem de, em qualquer caso, promover uma articulação forte, para garantir continuidade e não comprometer os cuidados às pessoas dependentes no autocuidado:

“Tem de haver uma articulação entre os cuidados saúde primários do Centro de Saúde com as IPSS da redondeza, pronto, para realmente voltarmos a ir... a ter uma colaboração estreita na formação de técnicos das IPSS, porque sem dúvida eu não me lembro de ter tantos doentes com úlceras por pressão” (Enfermeira F).

Um outro aspeto realçado é a ideia de que as funcionárias do serviço domiciliário, enquanto cuidadoras das pessoas dependentes no autocuidado, são também alvo dos cuidados dos enfermeiros a par do cuidador familiar. Facto que também concorre para a complexidade e multidimensionalidade dos cuidados. Ainda mais, porque descrevem esta população de profissionais, como tendo poucas competências para dar continuidade aos cuidados, sendo

também estas funcionárias *idasas, com histórias de vida complicadas e sem formação*. Vejamos como se referem a esta situação:

“Quando nós falamos na prestação de cuidados de uma IPSS estamos a falar de cuidadoras, maioritariamente mulheres, ou só mulheres – eu não conheço nenhum homem no terreno –, a maior parte delas com lacunas em termos de formação, a maior parte delas já com alguma idade e mulheres até com situações familiares também elas complicadas, ou seja, e isto é os tais técnicos das IPSS que nós temos, com poucos conhecimentos e dificuldade em dar continuidade aos cuidados” (Enfermeira C).

“Nós acabamos... quando o cuidador não está, ou não existe, nós acabamos por fazer ensino também a essas senhoras [funcionárias do SA], sob a forma como levantar, como posicionar, e a importância de o utente sair da cama. Às vezes temos utentes com baixo potencial – o que me parece geral a todos os colegas que já falaram – e explicamos que aquele utente beneficia de sair da cama, de facto poder levantar-se todos os dias já faz muita diferença, é importante. E elas acabam por perceber isto e até conseguimos ensinar-lhe a técnica ou até a melhor forma de o tirar da cama, ou a melhor forma de o posicionar” (Enfermeira M)

Em consonância com a sugestão dos enfermeiros do estudo, como dissemos na introdução deste relatório, o recurso a gestores de casos, responsável por co definir com a pessoa/família, e os restantes intervenientes no processo, o projeto de cuidados, com competência formalizada para articulação e supervisão dos cuidados, tem sido apontada como forma de resolução destes problemas (Colombo et al., 2011; Cylus, Normand, & Figueras, 2019; European Union, 2014; World Health Organization, 2017).

4.1.5. A família não tem condições para o exercício do papel

Uma das questões mais enfatizadas nos discursos dos enfermeiros para explicar o resultado por nós encontrado, relativamente à proporção elevada de cuidados, que sendo necessários, não são realizados por ninguém, ou são realizados com menos frequência, ou intensidade do que era esperado, foi o facto de, em muitos casos, a família, particularmente os cuidadores familiares, não terem condições para o exercício do papel. Os enfermeiros reconhecem o papel crítico que os cuidadores familiares desempenham nos cuidados e na manutenção da saúde e bem-estar dos seus familiares dependentes (Beach et al., 2020; Schulz & Eden, 2016). São, no entanto, várias

as razões que encontram para que os mesmos não consigam satisfazer os cuidados necessários em completude e deixem cuidados por fazer. Como já dissemos agrupámos os dados desta categoria em três subcategorias apresentá-las-emos a seguir, procurando mostrar como atravessam os discursos dos enfermeiros.

4.1.5.1. Tornar-se um cuidador: da ausência de escolha à inexistência de cuidador

Um dos aspetos implícitos na problematização que os enfermeiros fazem sobre as razões pelas quais os cuidadores familiares não têm condições para o exercício do papel, prende-se com a questão da “*escolha*”. Isto é, o modo como a família e os seus membros são levados pelas circunstâncias a tornarem-se num cuidador, sem que isso corresponda a uma verdadeira escolha. Quer quando a transição para a dependência acontece de forma abrupta, nas situações de doença súbita, quer quando acontece de forma gradual, como é o caso das situações de dependência ligadas ao envelhecimento, em que a transição se vai fazendo de forma quase impercetível. Os familiares são transformados em cuidadores, sem que isso corresponda a uma verdadeira escolha:

“Eu acho que eles o trazem para casa porque... ainda é um bocadinho a nossa sociedade: Ah, a família tem de tomar conta e eu prefiro levá-lo para casa e fica em casa mas depois não estão preparados... e contam que os vamos substituir... e o modelo em vigor não é de cuidados totalmente compensatórios, nem parcialmente...” (Enfermeira M)

“Não estão preparados para cuidar dele, ou não sabem, ou muitas vezes não têm capacidade para cuidar daquela pessoa, para fazer todos os cuidados que ela precisa. Então esperam que o enfermeiro vá lá e faça, e substitua-o. E o nosso papel passa um bocadinho por ensinar o cuidador a fazer aquele tipo de cuidados, não temos outra possibilidade.” (Enfermeira J)

A questão da transição para o papel de cuidador é considerada por muitos autores uma fase crucial no processo de transição para o exercício do papel de tomar conta, sendo muito importante avaliar as condições dos potenciais cuidadores para esse exercício, garantindo que têm as competências para cuidar de forma adequada e segura. Mas é também fundamental, ajudar o cuidador a fazer a escolha de forma informada, de modo a que possa, decidir assumir ou não o exercício do papel, continuar a manter esse exercício ao longo do tempo, ou mesmo terminar de fazê-lo (Askham, 1998; Brereton & Nolan, 2000; Meleis & Trangenstein, 1994; Shyu, 2000). No entanto, também é cada vez mais consensual que essa é uma escolha

extremamente difícil, pois como defende Askham (1998) a maioria dos potenciais cuidadores estão relacionados afetiva e emocionalmente com a pessoa que necessita de cuidados, tendo para com eles uma diversidade de sentimentos (amor, obrigação, etc.) que os impelem impulsivamente a assumir o papel. Para além, de que raramente exercem uma escolha verdadeiramente informada, no pleno conhecimento e compreensão das exigências, extensão e impacto que o exercício do papel de cuidador terá nas suas vidas, o que depois se reflete no quotidiano, entre outras questões, na capacidade de conciliação do papel de cuidador com a vida pessoal e profissional:

“Parece que o drama das famílias nunca foi tão grande como atualmente, porque nós antigamente tínhamos as mulheres que estavam muito em casa, agora as mulheres estão a trabalhar e a maior parte destes idosos têm a visita da IPSS de manhã para fazer os cuidados de higiene, para prestar os cuidados de higiene, têm a visita do enfermeiro ou do fisioterapeuta no âmbito da ECCI, se estiver integrado nesses 10 utentes, porque dez utentes para um concelho não é rigorosamente nada” (Enfermeira C)

A escolha é frequentemente passiva, feita com base na crença, muitas vezes realista, de que não existe mais ninguém para cuidar e de que não existem alternativas aceitáveis. Tendo os enfermeiros a ideia de que de facto, verdadeiramente, os familiares não estão disponíveis para assumir a responsabilidade pelo exercício do papel,

“(...) às vezes os próprios familiares não querem assumir esse papel e se calhar estão no direito deles. Não querem! Então às vezes só nos abrem a porta para irmos lá. O conceito do agente cuidador é abrir a porta e estarem presentes quando nós entramos. Tudo o resto... percebe-se perfeitamente quais são os cuidadores que estão minimamente envolvidos – ou querem estar envolvidos – e aqueles que simplesmente estão lá porque têm de abrir a porta para nós irmos. (Enfermeira D)

Sendo também, cada vez mais as situações em que, não existe cuidador, quer porque as pessoas vivem sozinhas, quer pelas circunstâncias da vida da família. Em resultados disso as pessoas estão longos períodos de tempo sozinhas, sem que lhes seja prestado qualquer cuidado (alimentação, hidratação, mobilização, etc.). Isto é tanto mais preocupante, quando pensamos que, 77,7% das pessoas dependentes no autocuidado avaliadas, não consegue fazer sozinha nenhuma das seguintes ações: erguer-se, virar-se, sentar-se ou transferir-se.

“E isto quando o cuidador existe, porque às vezes, aqui na região da UCC de Q a população é muito envelhecida, e nós chegamos lá a casa do utente e está sozinho, passa o dia sozinho, os familiares vão trabalhar, os filhos até estão fora, e quem vai lá durante o dia são as senhoras do apoio domiciliário” (Enfermeira J)

“(…) Verdade, muitas vezes estas pessoas recebem a última visita... a última de alguém, seja de que pessoa for, às 16 horas, ou às 17, que é quando as senhoras do apoio domiciliário vão deitar aquela pessoa e depois no dia seguinte às 9 da manhã, quando as senhoras do apoio domiciliário vão dar o pequeno almoço, ou fazer os cuidados de higiene.” (Enfermeira M)

Importa aqui referir, como Askham (1998) notou, que os pressupostos de passividade por parte dos cuidadores são inúteis e o que importa de facto é pensar num modelo de cuidados que garanta ajuda profissional relevante de modo a que a pessoa dependente no autocuidado receba os cuidados de que necessita. É a existência de respostas no âmbito do sistema de saúde o que verdadeiramente empoderará as pessoas e famílias para poderem fazer escolhas e o que garantirá os cuidados necessários às pessoas que vivem sozinhas. O importante é que qualquer que seja o modelo de cuidados às pessoas dependentes no autocuidado crie condições, ao exercício do direito dos prestadores de cuidados de escolherem cuidar; a estarem adequadamente preparados para o fazer; a receberem ajuda relevante e apropriada; e, a poderem cuidar *"sem prejuízo da inclusão na sociedade e de manterem a sua própria saúde"* Askham (1998, p. 499).

4.1.5.2. “Idosos a cuidar de idosos”

Uma das principais razões, para além das atrás referidas, aduzidas pelos enfermeiros para explicar a elevada proporção de cuidados que não são realizados, prende-se com a idade dos cuidadores. Os enfermeiros descrevem, como pode ler-se nos discursos à frente transcritos, esta população como sendo maioritariamente *“idosos a cuidar de idosos”*, sem capacidade física e/ou cognitiva, para agirem como parceiros nos cuidados, com poucas condições, poucos recursos, vulneráveis e, muitas vezes, também eles a necessitar de ajuda.

“(…) uma outra dificuldade que nós temos é que a maior parte das vezes o cuidador é tão ou mais idoso que a pessoa que é cuidada (...) com 80 e tal anos, 90 (...) não têm capacidade física, muitas vezes não têm capacidade

cognitiva, (...) para colaborarem connosco como parceiros de cuidados (...) por muito que se esforcem eles não conseguem.” Enfermeira A

“depois, como também já falaram os colegas, tem a ver com as características dos próprios cuidadores. São idosos a tomar conta de idosos, em condições mínimas, com falta de recursos” (Enfermeira H)

“o cuidador é o idoso, às vezes tão ou mais idoso do que a pessoa que nos foi referenciada, a pessoa dependente. A necessidade de cuidados é enorme, acho que até o próprio cuidador quase que necessitava dos nossos cuidados.” (Enfermeira J)

“Não só os utentes que estão a depender desses nossos cuidados, como os seus familiares que, muitas vezes, são eles que estão ainda numa situação de maior fragilidade.” Enfermeira B

“Certo, precisamente. Aliás a família não tem condições, quer... estamos a falar em condições em termos de domicílio, em termos de materiais, por exemplo há muito doentes que ainda não têm uma cama articulada, ou que não têm um colchão anti escaras e mesmo em relação à capacidade.” (Enfermeiro D)

De facto, como vimos na parte quantitativa deste estudo, uma expressiva percentagem dos cuidadores tem mais de 75 anos (31,1%), sendo a sua média de idades 67,2 anos. São mulheres (80,3%) e conjugues da pessoa dependente (50,8%), não apresentando, em muitos casos, capacidade para assegurar as atividades básicas de vida diária. Vimos também, que esta incapacidade está relacionada, de modo estatisticamente significativo, com a idade, sendo que à medida que a idade aumenta, a partir dos 69 anos, vão sendo cada vez mais, os domínios em que o cuidador não consegue assumir os cuidados. Estes dados, são também, convergentes com o recente estudo de Dixe et al. (2019). Embora a vontade de cuidar seja essencial, é também vital que a capacidade ou habilidade para o exercício do papel de cuidar esteja presente e, é imprescindível que esta seja avaliada (Petronilho, 2007, 2013; Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd, & Dibble, 2000; Schumacher, 1995; Shyu, 2000). Importa ter presente que, nos processos de dependência, muitos familiares são obrigados a tornar-se proficientes na prestação de cuidados que requerem competências de enfermagem e a fazê-lo dentro de um período relativamente curto, após a admissão aos cuidados domiciliários. O que em muitos casos não é exetável que possa acontecer (Neal, 1998). Assim, dado que, em muitos casos, os cuidadores familiares não têm condições de satisfazer as necessidades das pessoas dependentes e de dar continuidade aos cuidados necessários (Brereton & Nolan, 2000; Gonçalves, 2010), como

mostram os resultados por nós encontrados neste estudo, e reforçam os discursos dos enfermeiros, o modelo de cuidados domiciliários precisa de ter uma organização/funcionamento adequado a dar resposta também às situações das famílias, avaliadas como não tendo condições para o exercício do papel de cuidador:

Certo, precisamente. Aliás a família não tem condições, quer... estamos a falar em condições em termos de domicílio, em termos de materiais, por exemplo há muito doentes que ainda não têm uma cama articulada, ou que não têm um colchão anti escaras e mesmo em relação à capacidade. Às vezes nós deparamos com utentes, com familiares de utentes – os ditos cuidadores – que nos apercebemos logo na primeira visita, esta senhora não vai ter capacidade, por mais que eu lhe ensine, não vai ter capacidade... (Enfermeira M)

É de esperar, que face às alterações de natureza diversa, de que temos vindo a falar ao longo do estudo, que no futuro, haja cada vez maior número de dependentes, que sejam mais os idosos a cuidar de idosos, que existam mais famílias que não podem ou não querem cuidar e mais pessoas a viver sozinhas. Também a prevalência de necessidades não satisfeitas, às pessoas dependentes no autocuidado, por insuficiente ajuda/ substituição dos seus cuidadores familiares se tenderão a agravar (Schumacher & Marren, 2004). A prevalência de necessidades não satisfeitas relacionadas com o autocuidado, tem sido identificada, em estudos internacionais sobre a problemática dos cuidados prestados pelos cuidadores familiares, baseados em dados de relatos das próprias pessoas dependentes (Allen & Mor, 1997; Depalma et al., 2013; Desai, Lentzner, & Weeks, 2001; Hass et al., 2017; He et al., 2015; Kennedy, 2001; Newcomer, Kang, LaPlante, & Kaye, 2005; Oliveira, Kruse, Sartor, & Echevarría-Guanilo, 2015; Sands et al., 2006; Xu, Covinsky, Stallard, Thomas, & Sands, 2012). Apontando, alguns estudos, para que cerca de 20% dos cuidados necessários não sejam realizados e para que a maior prevalência de necessidades não satisfeitas se associe a maiores necessidades de cuidados, decorrente de maiores níveis de dependência no autocuidado (Allen & Mor, 1997; Desai et al., 2001; Kennedy, 2001; Newcomer et al., 2005). Os estudos referidos, mostram também, uma associação entre viver sozinho e/ou pertencer a grupos socioeconómicos mais desfavorecidos e necessidades não satisfeitas. Os estudos têm relacionado as necessidades não satisfeitas com o aumento do risco de hospitalizações e readmissões hospitalares, mais recurso às urgências, particularmente por quedas e lesões tegumentares (Depalma et al., 2013; Hass et al., 2017; Sands et al., 2006; Xu et al., 2012) e mortalidade (He et al., 2015). Recentemente, Beach et al. (2020) num estudo com uma amostra representativa da população americana, encontrou uma

taxa global de consequências adversas relacionadas com necessidades não atendidas de 31,8%, sendo as necessidades que mais frequentemente ficam por satisfazer as que se relacionam com os autocuidados e a prevenção de complicações associadas à imobilidade.

4.1.5.3. O modelo organizativo em uso não responde às necessidades

Do ponto de vista dos enfermeiros que ouvimos, o modelo de organização de cuidados às pessoas dependentes no autocuidado que as ECCI oferecem, não responde às necessidades nem às expectativas das pessoas e dos seus cuidadores e reportam inadequação em diferentes domínios, como passaremos a mostrar.

4.1.5.3.1. Expectativas conflitantes entre o desejado pelos clientes/famílias e o oferecido

Os enfermeiros referem-se ao conflito de expectativas entre a filosofia que sustenta a oferta de cuidados domiciliários oferecidos pelas ECCI à pessoa dependente no autocuidado e o que as famílias desejam e precisam, dizendo que a família/pessoa esperam um sistema de cuidados totalmente compensatório, em alguns casos, parcialmente compensatório e o modelo de organização das ECCI apenas permite cuidados enquadráveis num sistema de apoio e educação (Orem, 2001):

“Por exemplo eu tenho sempre o cuidado de perguntar inicialmente o que é esperam de mim, quais são as expectativas – e aquilo que eu tenho, e isto é a perceção que eu tenho, tem o valor que tem, é que as pessoas querem um modelo parcialmente compensatório ou totalmente compensatório, ou seja, na prática estão à espera que nós os vamos substituir. E é isto que é claro, e nós não conseguimos, é impossível ir lá com a frequência diária no simples cuidado” (Enfermeira D)

“E agora para terminar queria só realçar um aspeto que o Enfermeiro D já falou e que nós nos deparamos aqui muitas vezes, que é: quando chegamos lá então a casa, a família está à espera que seja o enfermeiro a ir fazer todos os cuidados que aquele utente vem para casa a precisar. Eu acho que eles o trazem para casa porque... (...) e contam que os vamos substituir... e o modelo em vigor não é de cuidados totalmente compensatórios, nem parcialmente...” (Enfermeira M)

4.1.5.3.2. Dificuldades no acesso

Por outro lado, os enfermeiros reportam a ideia de que o acesso a cuidados domiciliários é tardio, quando os doentes são admitidos na ECCI perdeu-se muitas vezes a janela de oportunidade ótima para recuperar o máximo potencial de recuperação (Petronilho, 2013), tendo esta situação muito que ver com problemas na referenciação, que descrevem como complexa e morosa, que deixa as pessoas sem cuidados durante muito tempo:

“os problemas já foram um bocadinho relatados e começam logo pelo processo de referenciação do utente. Ele é complexo. Penso que por muito que seja explicado às equipas de saúde familiar o modo como se faz a referenciação do utente, ele é complexo (Enfermeira G)

“(...) há aqui um outro problema (...), que é o da referenciação (...) posso-lhes dar um exemplo: o ano passado tivemos uma equipa de saúde que esteve um ano para preencher esse processo, e ao fim do ano – era uma senhora que tinha um AVC – saiu do hospital passado uma semana e esteve à espera que fossemos lá em casa um ano, (...), não referenciaram esta doente” (Enfermeira A)

“Se um doente fizer uma prótese da anca e for colocado na Rede e eu tiver informação do hospital ao fim de três dias, eu ao fim de três dias posso lá ir a casa todos os dias e fazer-lhe a mesma reabilitação que faziam no hospital. Mas esse utente só entrará na minha Rede daqui a 30 dias, por exemplo. Não há critérios, e quando não há critérios...” (Enfermeiro E)

4.1.5.3.3. Uma resposta temporária

Os enfermeiros reportam a preocupação com o facto da resposta às pessoas dependentes no autocuidado, dada pelas ECCI, configurar uma resposta temporária que, para além de se iniciar tarde é interrompida, não garantindo o acompanhamento das pessoas durante os processos de dependência. Como vimos, na parte inicial deste estudo, os processos de dependência são longos (em média 2,5 anos) estando o tempo de dependência associado, por exemplo: ao desuso, à rigidez articular, à limpeza da via aérea comprometida, à deglutição comprometida, à incontinência intestinal e à maior necessidade de intervenções, tais como: “treinar equilíbrio estático, ao doente”, “instruir equilíbrio dinâmico”, “treinar equilíbrio dinâmico ao doente”, “executar cinesiterapia respiratória”, “aspirar via aérea”, “treinar técnica respiratória ao doente”, “planear dieta”, “aplicar fralda”, “planear eliminação intestinal. A pressão para dar

alta e interromper a continuidade de prestação de cuidados, resulta do indicador de desempenho “tempo médio de permanência em ECC”, contratualizado para estas Unidades (consultável no Portal do SNS, Bilhete de Identidade dos Cuidados de Saúde Primários), que estabelece como tempo máximo esperado 120 dias e aceite 150 dias). Devia haver, segundo os enfermeiros, vários níveis de resposta, para que pudessem continuar a acompanhar as pessoas ao longo do processo de dependência e sem que o desempenho da Unidade fosse penalizado. Esta pressão indireta, para darem alta, sabendo que as pessoas continuam a precisar de cuidados, e que a família não consegue assegurar sozinha esses cuidados, limita os enfermeiros:

“estes utentes a quem nós vamos, são utentes que precisam da ECCI numa fase inicial, mas depois precisam de muitos tratamentos de manutenção e o que acontece é que os nossos doentes ao fim de 90 ou 120 dias acabam por ter alta. E depois no dia seguinte já estão novamente a fazer o pedido para nova referência, e, portanto, os utentes connosco acabam por ser cíclicos, não é? Estão connosco aqueles 90 dias e nós deixamo-lo num determinado patamar, deixamo-los bem, e depois, como temos forçosamente de lhes dar alta, quando voltamos sentimos que já houve aqui muita perda... Eu acho que isso fazia todo o sentido. Depois acabamos por deixá-los, não é, e sentimos que quando voltamos houve muitos ganhos que, entretanto, já foram perdidos, inclusive mesmo pelos cuidadores informais, que deixaram de ter o nosso acompanhamento e que as coisas podiam ter evoluído de outra forma e depois às vezes isso não aconteceu, não é? Sinto muito isso.” (Enfermeira G)

4.1.5.3.4. Um horário que deixa as pessoas sozinhas

Um dos aspetos muito referido pelos enfermeiros como obstáculo à completude de cuidados é o horário praticado nas ECCI do ACES em estudo. Descrevem uma organização do trabalho e dos cuidados que prestam, governada pelo tempo e não pelas necessidades das pessoas (Tønnessen et al., 2011). O horário varia de ECCI para ECCI, mas predominantemente é, das 9 às 17 horas, ou quando possível, das ou 8 às 20 horas, e em situações excepcionais, justificadas, ao sábado. Estes horários, para os quais não vêm alternativa, dados o número de enfermeiros existente, dificultam, nas suas próprias palavras, a continuidade de cuidados, dificultando o acesso das pessoas aos cuidados necessários e deixando as pessoas completamente sozinhas à tarde, à noite e ao fim de semana:

“Isto porquê, porque eu acho que o horário das 9 às 5 já não se coaduna com a realidade de hoje em dia. Eu sou contra o horário das 9 às 5. Não sei como é que nas outras ECCI trabalham. Mas o nosso horário das 9 às 5 já não se coaduna com a nossa realidade, eu acho que com mais enfermeiros de reabilitação, ou sem ser de reabilitação, acho que poderíamos abranger mais tempo de cuidados ao longo do dia, em que pudéssemos, por exemplo, estar na hora do deitar.(...) ensinar as estratégias com o cuidador ou com o filho que chega a casa à noite, que está durante o dia fora, e com o filho ensiná-lo sobre estratégias de transferência, deitar, como é que deve estar posicionado, pronto tudo... esse horário sinto falta... eu acho que eu chego às 5 horas e necessitava de mais horas para (...) Mas realmente esse horário já não se coaduna com a nossa realidade (Enfermeira F).

“Nós não conseguimos dar resposta aquilo que é a solicitação... a necessidade do utente nas 24 horas. Nas 12 horas, desculpem, já nem vou para as 24. Porque em termos legislativos nós devemos dar a garantia de cuidados das 8 às 20, e isto é impossível, é humanamente impossível, porque estamos sozinhos” (Enfermeiro H).

“(...) não fazemos o número de visitas como gostaríamos, que os doentes necessitam, nem conseguimos fazer visitas ao fim de semana, só com dois é extremamente difícil” (Enfermeira A).

“Sim, debaixo do vaso ou debaixo do tapete para permitir a nossa entrada, porque a essa hora não está cá ninguém. Então como é que eu vou ensinar alguém que não está. (...) Verdade, depois muitos deles recorreram à urgência, muitas vezes estas pessoas recebem a última visita... a última de alguém, seja de que pessoa for, às 16 horas, ou às 17, que é quando as senhoras do apoio domiciliário vão deitar aquela pessoa e depois no dia seguinte às 9 da manhã, (...) Com isto passaram 12 horas, com todos os riscos inerente e sem cuidados” (Enfermeira M).

Os enfermeiros, confrontados com os dilemas criados pelas situações que descrevem, procuram encontrar estratégias temporárias, não formalizadas, de resposta, como por exemplo, o recurso ao telefone fora das horas de serviço. Estratégias que consideram, deviam ser transformadas em respostas instituídas formalmente, de forma permanente, e reguladas, com o consequente impacto nas condições laborais.

Sim ... há uma coisa que é boa é o facto de termos um telefone, que eu estou a usar e que, muitas vezes, algumas situações se resolvem também por telefone – nomeadamente quando os cuidadores são mais jovens, filhos, genros, noras, etc. – por vezes há muitas situações que nós conseguimos resolver através de telefone e que não somos obrigados a ir visitar o doente nesse dia, mas com uma pessoa de idade nem sempre é fácil (...), mas faço isso porque quero e porque assim o assumi. Já é fora do meu horário... Penso que poderá ajudar [formalizar esse serviço], o que é, é como digo, eu faço isso voluntariamente e porque quero, mas penso que também teria que haver, digamos, alguma compensação ou em horas de serviço ou em outra coisa qualquer. Penso que era uma das coisas, pelo menos da experiência que temos aqui, que poderia ajudar (Enfermeira A).

4.2. Incompletude de cuidados um processo que gera mal-estar nos enfermeiros

A necessidade de estabelecer prioridades sobre que cuidados realizar torna-se um problema ético quando os enfermeiros têm que decidir sobre valores que concorrem entre si, como por exemplo a que pessoa dar prioridade ou que cuidados deixar por fazer (Tønnessen et al., 2011) e por isso gera mal estar aos enfermeiros. Apresentamos a seguir a forma, como é vivido o problema pelos enfermeiros que participaram no focus group.

4.2.1. Impotência e angústia

Os enfermeiros vivem o processo que leva à incompletude de cuidados como dilemático. Por um lado, acreditam que se tivessem condições podiam transformar os cuidados domiciliários prestados pelas ECCI num bom modelo de cuidados:

“Se tivéssemos alguns problemas revolidos (...) Mas se nós tivéssemos aqui uma equipa, dotações seguras, equipa multidisciplinar, materiais, transporte... que é aquilo que está legislado – por isso nós não estamos a pedir nada de novo (...) é nós termos as ferramentas para podermos, de facto, trabalhar. Eu acho que sim, que era possível cumprirmos a missão que é a da rede de cuidados continuados no domicílio. (Enfermeiro H).

Mas por outro, a realidade vivida, devolve-lhes sentimento de impotência, de inutilidade, de frustração e tristeza, vejamos como estas questões são afloradas no discurso dos enfermeiros:

“(...) é dramático[os cuidados que ficam em falta] – mas eu não sei que respostas pode haver para isto, porque estas respostas deveriam ser, sem dúvida nenhuma, ou ao nível do Ministério, do Governo. No terreno, as equipas que estão no terreno não conseguem fazer muito mais” (Enfermeira C).

“(...) é uma coisa que nos deixa a nós – a mim em particular – com uma sensação de inutilidade, eu até identifico o problema, até sei qual é o problema, mas quando falamos de uma questão de secreções acumuladas não pode ser daqui a 15 dias. E depois lá vão os utentes para a urgência. (Enfermeira D).

“(...) é um fator desmotivante depois para a equipa”, neste momento na nossa análise SWAT nós consideramos que uma ameaça é precisamente a desmotivação e a frustração dos elementos da equipa” (Enfermeiro H).

“Correto. Foi uma dificuldade que eu senti no meu dia a dia, que nos deixa um bocadinho também frustrados, não é? Nós sabemos: esta pessoa precisava de mais isto, mas eu não tenho condições para fazer mais...” (Enfermeira M).

“o futuro não se avizinha como risonho, claro..., mas pronto...” (Enfermeiro E).

A necessidade definir prioridades clínicas, nos cuidados domiciliários, face ao hiato entre a carga de trabalho e os recursos disponíveis e simultaneamente dar a melhor resposta possível ao maior número de pessoas, garantindo equidade, não é isenta de problemas e cria dilemas éticos aos enfermeiros (Tønnessen et al., 2011). Particularmente, como vimos nos discursos dos enfermeiros, que participaram neste estudo, porque põe em risco valores importantes na relação enfermeiro-cliente, em particular o valor dos cuidados de enfermagem individualizados e inclusivos, que respondam ao plano individual de cuidados que, de acordo com o juízo diagnóstico do enfermeiro, seria o justo para cada pessoa. Uma das questões que não ficou totalmente elucidada neste estudo, importante para ter em conta em investigações futuras, prende-se com os critérios que utilizam na decisão clínica quando têm que deixar cuidados por fazer. Ficou patente a angústia moral que sentem, a insatisfação com a situação e o sentimento de que este é um problema não apenas local, mas do sistema como um todo que a expressão que transcrevemos traduz:

“Os cuidados de saúde primários são o parente pobre do Serviço Nacional de Saúde e as UCC e ECCL, que as integram, são o parente paupérrimo dos Centros de Saúde. E é com alguma tristeza que eu digo isto porque as pessoas cada vez precisam mais” (Enfermeira H).

A ideia de que face à necessidade de resolver problemas de despesa e sustentabilidade os sistemas de saúde tendem a reduzir o número de enfermeiros e a colocar restrições significativas à sua contratação está descrita na literatura (Scott, Suhonen, & Kirwan, 2020) e como dizem Scott et al. (2020) é paradoxal que isto aconteça ao mesmo tempo que os discursos políticos (quer a nível nacional, quer internacional) sejam no sentido de criar aos cidadãos a expectativa de que os serviços vão dar resposta às suas necessidades.

Esta situação é particularmente problemática no contexto dos cuidados às pessoas dependentes a viver em casa, em que a omissão de cuidados põe em causa a segurança e a qualidade dos cuidados, com impacto nos resultados em saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem. Num tempo em que a discussão pública se centra no número de atos médicos que ficam em lista de espera, importa dar voz ao enorme volume de cuidados que ficam por fazer, e que não podem esperar por corresponderem a necessidades básicas cuja necessidade de satisfação tem que ser imediata e que exigem cuidados complexos. Esta é uma questão ética a que mais tarde ou mais cedo, todos, decisores políticos, profissionais e cidadãos seremos chamados a responder.

4.3. Obras citadas

- Albrecht, M. N. (1990). The Albrecht Nursing Model for Home Health Care: Implications for research, practice, and education. *Public Health Nursing*, 7(2), 118-126. doi:10.1111/j.1525-1446.1990.tb00621.x
- Allen, M., & Mor, V. (1997). The prevalence and consequences of unmet need: Contrasts between older and younger adults with disability. *Medical Care*, 35(11), 1132-1148. doi:10.1097/00005650-199711000-00005
- Andrade, A. M., Silva, K. L., Seixas, C. T., & Braga, P. P. (2017). Atuação do enfermeiro na atenção domiciliar: Uma revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(1), 210-219. doi:10.1590/0034-7167-2016-0214
- Askham, J. (1998). Supporting caregivers of older people: An overview of problems and priorities. *Australasian Journal on Ageing*, 17(Suppl. 1), 5-7. doi:10.1111/j.1741-6612.1998.tb00845.x
- Ausserhofer, D., Zander, B., Busse, R., Schubert, M., Geest, S. De, Rafferty, A. M., ... Schwendimann, R. (2014). Prevalence, patterns and predictors of nursing care left undone in European hospitals: Results from the multicountry cross-sectional RN4CAST study. *BMJ Quality and Safety*, 23(2), 126-135. doi:10.1136/bmjqs-2013-002318
- Ball, J., Day, T., Murrells, T., Dall’Ora, C., Rafferty, A. M., Griffiths, P., & Maben, J. (2017). Cross-sectional examination of the association between shift length and hospital nurses

- job satisfaction and nurse reported quality measures. *BMC Nursing*, 16(1), 1-7.
doi:10.1186/s12912-017-0221-7
- Beach, S. R., Schulz, R., Friedman, E. M., Rodakowski, J., Martzolf, R. G., & James, A. E. (2020). Adverse consequences of unmet needs for care in high-need/high-cost older adults. *Journals of Gerontology: Series B*, 75(2), 459-470. doi:10.1093/geronb/gby021
- Borges, M. M., & Telles, J. L. (2010). O cuidado do idoso no contexto familiar: Percepção da equipe de saúde da família. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 13(3), 349-360. doi:10.1590/s1809-98232010000300002
- Brereton, L., & Nolan, M. (2000). You do know he's had a stroke, don't you?: Preparation for family care-giving: The neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing*, 9(4), 498-506. doi:10.1046/j.1365-2702.2000.00396.x
- Colombo, F., Llena-Nozal, A., Mercier, J., & Tjadens, F. (2011). Help wanted?: Providing and paying for long-term care. *OECD Health Policy Studies*.
doi:10.1787/9789264097759-en
- Cylus, J., Normand, C., & Figueras, J. (2019). Will population ageing spell the end of the welfare state: A review of evidence and policy options. Copenhagen, Denmark: WHO Regional Office for Europe.
- Dahl, B. M., & Clancy, A. (2015). Meanings of knowledge and identity in public health nursing in a time of transition: Interpretations of public health nurses' narratives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(4), 679-687. doi:10.1111/scs.12196
- De Vlieghe, K., Declercq, A., Aertgeerts, B., Gosset, C., Heyden, I., & Moons, P. (2014). The activity profile of home nurses: A systematic review. *Home Health Care Management and Practice*, 26(4), 257-265. doi:10.1177/1084822314527293
- Denyes, M. J., Orem, D. E., & Bekel, G. (2001). Self-care: A foundational science. *Nursing Science Quarterly*, 14(1), 48-54. doi:10.1177/089431840101400113
- Depalma, G., Xu, H., Covinsky, K. E., Craig, B. A., Stallard, E., Thomas, J., & Sands, L. P. (2013). Hospital readmission among older adults who return home with unmet need for ADL disability. *Gerontologist*, 53(3), 454-461. doi:10.1093/geront/gns103
- Desai, M. M., Lentzner, H. R., & Weeks, J. D. (2001). Unmet need for personal assistance with activities of daily living among older adults. *Gerontologist*, 41(1), 82-88. doi:10.1093/geront/41.1.82
- Despacho no 7197/2016 de 1 de junho. Diário da República nº 105 – 2ª Série. Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. Lisboa, Portugal.
- Despacho Conjunto nº 176-D/2019 dos Ministérios do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e Saúde de 4 de janeiro. (2019). Diário da República nº3/2019 de 4 de janeiro. Lisboa Portugal.
- Despacho Conjunto de 20 de julho. Diário da República nº 166/94 - 2ª Série. Ministério da Saúde e Ministério do Emprego e da Segurança Social. Lisboa, Portugal.
- Despacho Conjunto nº 259/97 de 21 de agosto. Diário da República nº 192/97 - 2ª Série. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.
- Dixe, M. A., Frontini, R., Sousa, P. M., Peralta, T. J., Teixeira, L. F., & Querido, A. I. (2019). Dependent person in self-care: Analysis of care needs. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(3), 727-735. doi:10.1111/scs.12777
- Dixe, M. A., Teixeira, L. C., Areosa, T., Frontini, R., Peralta, T. J., & Querido, A. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 19(1), 255. doi:10.1186/s12877-019-1274-0
- European Union. (2014). Adequate social protection for long-term care needs in an ageing

- society: Report jointly prepared by the Social Protection Committee and the European Commission. doi:10.2767/32352
- Gago, E. A., & Lopes, M. J. (2012). Cuidados domiciliários – interação do enfermeiro com a pessoa idosa / família. *ACTA Paulista de Enfermagem*, 25, 74–80
- Gonçalves, S. (2010). Cuidados continuados integrados. In J. Simões (Coord.), *30 Anos do Serviço Nacional de Saúde: Um percurso comentado* (pp. 561-599). Coimbra, Portugal: Almedina.
- Hass, Z., DePalma, G., Craig, B. A., Xu, H., Sands, L. P., & Pruchno, R. (2017). Unmet need for help with activities of daily living disabilities and emergency department admissions among older medicare recipients. *Gerontologist*, 57(2), 206-210. doi:10.1093/geront/gnv142
- Hays, J. C. (2002). Living arrangements and health status in later life: A review of recent literature. *Public Health Nursing*, 19(2), 136-151. doi:10.1046/j.1525-1446.2002.00209.x
- He, S., Craig, B. A., Xu, H., Covinsky, K. E., Stallard, E., Thomas, J., ... Sands, L. P. (2015). Unmet need for ADL assistance is associated with mortality among older adults with mild disability. *Journals of Gerontology: Series A*, 70(9), 1128-1132. doi:10.1093/gerona/glv028
- Instituto Nacional de Estatística. (2012). *Censos 2011: Resultados definitivos: Portugal*. Lisboa, Portugal: Autor.
- Jones, T. L., Hamilton, P., & Murry, N. (2015). Unfinished nursing care, missed care, and implicitly rationed care: State of the science review. *International Journal of Nursing Studies*, 52(6), 1121-1137. doi:10.1016/j.ijnurstu.2015.02.012
- Kennedy, J. (2001). Unmet and undermet need for activities of daily living and instrumental activities of daily living assistance among adults with disabilities: Estimates from the 1994 and 1995 disability follow-back surveys. *Medical Care*, 39(12), 1305-1312. doi:10.1097/00005650-200112000-00006
- Lopes, L. M. (2007). Necessidades e estratégias na dependência : Uma visão da família. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25(1), 39-46. Recuperado de <https://run.unl.pt/bitstream/10362/95440/1/1-03-2007.pdf>
- Lopes, M., Mendes, F., Escoval, A., Agostinho, M., Vieira, C., Vieira, I., ... Morais, C. (2010). *Plano Nacional de Saúde 2011-2016: Cuidados continuados integrados em Portugal: Analisando o presente, perspetivando o futuro*. Évora, Portugal: Universidade de Évora.
- Maben, J., Morrow, E., Ball, J., Robert, G., & Griffiths, P. (2012). High quality care metrics for nursing. Recuperado de <https://eprints.soton.ac.uk/346019/1/High-Quality-Care-Metrics-for-Nursing----Nov-2012.pdf>
- Machado, P. A. (2013). *Papel do prestador de cuidados: Contributo para promover competências na assistência ao cliente idoso com compromisso no autocuidado* (Tese de doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.14/15344>
- Maia, H. M. (2012). *Tomar conta de pessoas dependentes no domicílio: Estudo exploratório acerca dos recursos utilizados no seio das famílias clássicas do concelho do Porto* (Dissertação de mestrado). Recuperado de <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/16302>
- Marbán Gallego, V. (2011). Los actores sociales en el sistema de dependencia español. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29(1), 69-91. doi:10.5209/rev_crla.2011.v29.n1.3
- Martinsen, B., Mortensen, A. S., & Norlyk, A. (2018). Nordic homecare nursing from the perspective of homecare nurses: A meta-ethnography. *British Journal of Community Nursing*, 23(12), 597-604. doi:10.12968/bjcn.2018.23.12.597

- Meleis, A. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. (2012). *Theoretical nursing: Development and progress* (5th ed.). Philadelphia, PA: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. I., & Trangenstein, P. A. (1994). Facilitating transitions: Redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42(6), 255-259. doi:10.1016/0029-6554(94)90045-0
- Neal, L. J. (1998). *Toward a theory of home health care nursing practice* (Doctoral thesis). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10755/17257>
- Newcomer, R., Kang, T., LaPlante, M., & Kaye, S. (2005). Living quarters and unmet need for personal care assistance among adults with disabilities. *Journals of Gerontology: Series B*, 60(4), S205-S213. doi:10.1093/geronb/60.4.S205
- Oliveira, I., Couto, G., & Mota, L. (2019). Terapêuticas de enfermagem na pessoa com deglutição comprometida após acidente vascular cerebral. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(23), 133-140. doi:10.12707/RIV19057
- Oliveira, S. G., Kruse, M. H., Sartor, S. F., & Echevarría-Guanilo, M. E. (2015). Enunciados sobre la atención domiciliaria en el panorama mundial: Revisión narrativa *Enfermería Global*, 14(39), 360-373. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000300017
- Ordem dos Enfermeiros. (2019). Regulamento nº 743/2019. *Diário Da República*, no 184 (2a série), 128–155.
- Orem, D. (2001). *Nursing: Concepts of practice* (6th ed.). St. Louis, MO: Mosby.
- Petronilho, F. (2007). Preparação do regresso a casa. Recuperado de <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/32305>
- Petronilho, F. (2013). *A alta hospitalar do doente dependente no autocuidado: Decisões, destinos, padrões de assistência e de utilização dos recursos: Estudo exploratório sobre o impacto nas transições do dependente e do familiar cuidador* (Tese de doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10451/10572>
- Phelan, A., McCarthy, S., & Adams, E. (2018a). Examining missed care in community nursing: A cross section survey design. *Journal of Advanced Nursing*, 74(3), 626-636. doi:10.1111/jan.13466
- Phelan, A., McCarthy, S., & Adams, E. (2018b). Examining the context of community nursing in Ireland and the impact of missed care. *British Journal of Community Nursing*, 23(1), 34-40. doi:10.12968/bjcn.2018.23.1.34
- Pusa, S., Hägglund, K., Nilsson, M., & Sundin, K. (2015). District nurses' lived experiences of meeting significant others in advanced home care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(1), 93-100. doi:10.1111/scs.12134
- Sakellarides, C. (2020). National health service: Responding to current challenges through necessary transformations. *Acta Medica Portuguesa*, 33(2), 133-142. doi:10.20344/amp.12626
- Sands, L. P., Wang, Y., McCabe, G. P., Jennings, K., Eng, C., & Covinsky, K. E. (2006). Rates of acute care admissions for frail older people living with met versus unmet activity of daily living needs. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(2), 339-344. doi:10.1111/j.1532-5415.2005.00590.x
- Schön, D. (1994). *Le praticien réflexif: À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*. Québec, Canada: Les Éditions Logiques.
- Schulz, R., & Eden, J. (Eds.). (2016). *Families caring for an aging America*. doi:10.17226/23606

- Schumacher, K. (1995). Family caregiver role acquisition: Role-making through situated interaction. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 9(3), 211-226.
- Schumacher, K. L., & Marren, J. (2004). Home care nursing for older adults: State of the science. *Nursing Clinics of North America*, 39(3), 443-471. doi:10.1016/j.cnur.2004.02.005
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127. doi:10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x
- Schumacher, K., Stewart, B., Archbold, P., Dodd, M., & Dibble, S. (2000). Family caregiving skill: Development of the concept. *Research in Nursing & Health*, 23(3), 191-203. doi:10.1002/1098-240X(200006)23:3<191::AID-NUR3>3.0.CO;2-B|
- Scott, P. A., Suhonen, R., & Kirwan, M. (2020). Missed care, care left undone: Organization ethics and the appropriate use of the nursing resource. *Nursing Philosophy*, 21(1), 1-2. doi:10.1111/nup.12288
- Shyu, Y. I. (2000). Patterns of caregiving when family caregivers face competing needs. *Journal of Advanced Nursing*, 31(1), 35-43. doi:10.1046/j.1365-2648.2000.01262.x
- Spasova S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R., & Vanhercke, B. (2018). Challenges in long-term care in Europe: A study of national policies 2018. Recuperado de http://cite.gov.pt/pt/destaques/complementosDestqs2/Desafios_cuidados_a_longo_prazo_2018.pdf
- Sworn, K., & Booth, A. (2020). A systematic review of the impact of ‘missed care’ in primary, community and nursing home settings. *Journal of Nursing Management*, 28(8), 1805-1829. doi:10.1111/jonm.12969
- Temido, M., & Dussault, G. (2014). Papéis profissionais de médicos e enfermeiros em Portugal: Limites normativos à mudança. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 32(1), 45-54. doi:10.1016/j.rpsp.2013.11.002
- Tønnessen, S., Førde, R., & Nortvedt, P. (2009). Fair nursing care when resources are limited: The role of patients and family members in norwegian home-based services. *Policy, Politics, and Nursing Practice*, 10(4), 276-284. doi:10.1177/1527154409357108
- Tønnessen, S., Nortvedt, P., & Førde, R. (2011). Rationing home-based nursing care: Professional ethical implications. *Nursing Ethics*, 18(3), 386-396. doi:10.1177/0969733011398099
- Turjamaa, R., Hartikainen, S., Kangasniemi, M., & Pietilä, A. M. (2014). Living longer at home: A qualitative study of older clients’ and practical nurses’ perceptions of home care. *Journal of Clinical Nursing*, 23(21–22), 3206-3217. <https://doi.org/10.1111/jocn.12569>
- Turjamaa, R., Hartikainen, S., & Pietilä, A. M. (2013). Forgotten resources of older home care clients: Focus group study in Finland. *Nursing and Health Sciences*, 15(3), 333-339. doi:10.1111/nhs.12037
- World Health Organization. (2017). Global strategy and action plan on ageing and health. Recuperado de <https://www.who.int/ageing/WHO-GSAP-2017.pdf?ua=1>
- Xu, H., Covinsky, K. E., Stallard, E., Thomas, J., & Sands, L. P. (2012). Insufficient help for activity of daily living disabilities and risk of all-cause hospitalization. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(5), 927-933. doi:10.1111/j.1532-5415.2012.03926.x

| 5 – CONCLUSÕES

5. CONCLUSÕES

O fenómeno das necessidades de cuidados às pessoas dependentes no autocuidado a viver no domicílio e a sua provisão revelaram-se ao longo deste estudo como realidades complexas e multidimensionais, não estando garantida a completude de cuidados. São fatores desta complexidade e multidimensionalidade, por um lado, o nível de dependência das pessoas no autocuidado e a sua condição das saúde, com elevado nível de compromisso nos processos corporais, que exigem planos individuais de cuidados, que incluem um amplo leque e intensidade de cuidados de saúde, conhecimentos e recursos, que a família, por si só, não assegura, uma vez que os cuidadores familiares são, em muitos casos, idosos ou mesmo muito idosos, e a capacidade para assegurar os cuidados necessários, se vai progressivamente perdendo à medida que a idade avança. Por outro lado, o modelo de organização dos cuidados domiciliários, oferecido pelas ECCI, não garante a suplementação/complementação dos cuidados que a família não assegura. A resposta das ECCI parece ser influenciada por um conjunto de condições de possibilidade, quer de natureza organizativa, quer política.

Apresentamos de seguida uma síntese dos principais resultados que respondem às questões definidas para esta investigação e de seguida apresentaremos algumas reflexões e implicações que os resultados encontrados suscitam.

Ainda que seja útil, do ponto de vista da investigação, e da necessidade de pensar as políticas de cuidados, para responder às necessidades das pessoas dependentes no autocuidado, olharmos para a realidade de um ponto de vista estatístico, não podemos deixar de registar, mais uma vez, que cada pessoa, que aceitou participar de forma voluntária e generosa nesta investigação, se revelou, no momento da relação interpessoal estabelecida, com vista à colheita dos dados apresentados neste estudo, como um ser único e irrepetível, com uma história, um contexto e um projeto de vida próprios, que determinam necessidades, que têm que ser individualmente consideradas. No entanto, o trabalho de análise dos dados permite-nos dar conta, de quem são no seu conjunto, as 130 pessoas dependentes no autocuidado estudadas. Assim, podemos dizer que são maioritariamente homens, de nacionalidade portuguesa, com idade média de 77 anos, casados ou a viver em união de facto, reformados, com baixa escolaridade, a viver processos de dependência com uma duração média de 2,5 anos. Em, 48% dos casos a família é apenas constituída pelo casal. A dependência, de instalação gradual, foi originada maioritariamente por doença crónica, consomem sete diferentes fármacos por dia, distribuídos, em média, por 10 tomas. Estiveram, em média, internadas no hospital, uma vez no último ano, e recorreram, em média, duas vezes aos serviços de urgência hospitalar, no mesmo período de tempo.

Um elevado número de pessoas apresenta compromisso na maioria dos autocuidados, precisando de ajuda de terceiros, para tratar do que é necessário para se manter, manter-se operacional, e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas a as atividades de vida diária (ICN, 2011). No grupo de pessoas estudadas, 78% dos indivíduos está numa situação que podemos designar de acamada, isto é, está confinada ao leito. A percentagem de pessoas com compromisso em cada um dos autocuidados, traduz de imediato a ideia de exigência de elevado volume e diversidade de cuidados. Assim, 96% das pessoas dependentes não consegue andar, 91% não consegue tomar banho, 82% não consegue vestir-se e despir-se, 77% é incapaz de assegurar a autogestão do regime terapêutico, 72% é incapaz de se transferir, 65% não consegue virar-se, 58% não se consegue sentar e 38% apresenta compromisso na capacidade para alimentar-se.

Quanto à condição de saúde, apresentam compromissos ao nível dos diferentes processos corporais, sendo a elevada frequência dos compromissos, quando comparada com resultados de outros estudos, preocupante. É o caso das percentagens de compromisso encontradas ao nível dos processos do sistema neuromuscular (desuso, rigidez articular e dor), do sistema tegumentar (úlceras de pressão) e sistema regulador (desidratação). Verificámos que 83% das pessoas apresentava equilíbrio comprometido, 66% desuso, 65% ventilação comprometida, 48% rigidez articular, 42% compromisso na mastigação, 42% dor, 38% incontinência urinária, 33% incontinência intestinal, 30% compromisso na deglutição, 28% consciência comprometida, 26% paresia, 25% intolerância à atividade, 25% desidratação, 24% apresentavam compromisso na comunicação, na limpeza das vias aéreas e hipo/hiperglicémia, 22% perfusão dos tecidos comprometida, 22% úlcera de pressão, 16% edema, 13% eritema da fralda. Apresentavam membrana mucosa comprometida 10%, espasticidade 6%, úlcera venosa 5%; úlcera diabética 3%, impactação fecal 2%, retenção urinária 1%. Tinham necessidade de sonda gástrica 12%, presença de cateter urinário 11%, presença de ostomia de eliminação 5%, oxigénoterapia 4% e traqueostomia 1%.

A análise das relações com significado estatístico, mostra uma predominância de problemas e de necessidade de cuidados, cuja prescrição/implementação está associada ao envelhecimento. Por vezes ao envelhecimento e à doença crónica, sendo menos as intervenções que encontrámos associadas só a esta última situação. O tempo de dependência influencia a presença de compromissos nos processos corporais. Por exemplo, verificámos que os indivíduos que apresentam desuso, estão em média, dependentes há 27 meses. O tempo de dependência é também maior quando existe rigidez articular. A presença de limpeza da via aérea comprometida, é maior nas situações em que a pessoa está dependente há mais tempo, o mesmo

acontecendo com a deglutição comprometida, e incontinência intestinal. Verificámos, também a existência de relação entre: a presença de rigidez articular, a comunicação comprometida, limpeza da via aérea comprometida, mastigação comprometida, deglutição comprometida, incontinência intestinal, incontinência urinária e eritema pelas fraldas, e a memória comprometida. Tendo as pessoas, com estes problemas, maior probabilidade de apresentar dificuldade/incapacidade para recuperar e adquirir informação.

A presença dos compromissos corporais observados é referenciada na literatura como estando frequentemente associada a cuidados insuficientes, que podem em muitos casos ser prevenidos com intervenções sistematizadas (Boechat, Manhães, Filho, & Istoé, 2012). Estando estas pessoas inscritas num Centro de Saúde, referenciadas para cuidados pelas ECCI, não seria de esperar tão elevada presença de muitos dos problemas, que parecem apontar, desde logo, para alguma falta de acompanhamento por parte dos profissionais da saúde, em particular enfermeiros. A presença destes compromissos aumenta a vulnerabilidade e exige, por um lado, cuidadores familiares competentes para assegurarem os cuidados adequados e, por outro, o suporte profissional adequado, quer para capacitar o cuidador, quer para o substituir quando se revela que não demonstra a competência necessária.

Tendo em conta os compromissos apresentados, relativamente a cada um dos focos de atenção avaliados, do domínio de cada um dos processos corporais, autocuidados e atitude terapêutica, identificaram-se, as intervenções de enfermagem, que era esperado que fossem realizadas, face à situação observada (tipo de ação, frequência e beneficiário), e registaram-se as intervenções que foram implementadas, quer pelo enfermeiro da ECCI, quer por qualquer outro cuidador (tipo de ação, frequência, beneficiário e quem as implementava). A partir dos dados relativos a esta informação, foi possível calcular a proporção de intervenções implementadas face ao que seria de esperar, para garantir completude de cuidados. A conclusão mais relevante, reporta à relativamente elevada percentagem de cuidados que, sendo necessários, não são realizados, ou são realizados com menos frequência do que era necessário, isto é, ficam incompletos.

Um olhar global sobre os dados, relativos à proporção de implementação das diferentes intervenções face ao esperado, permite dizer que a média global das percentagens das proporções de implementação, das diferentes intervenções necessárias, face ao esperado, foi de 66,7%. A distribuição das percentagens das médias das proporções de implementação das diferentes intervenções, face àquilo que era necessário, não é uniforme. Isto é, verificam-se diferenças nas médias de proporção de implementação face ao esperado, quando se comparam os diferentes domínios. Assim, verifica-se que a maior média, corresponde à média das proporções de implementado face ao esperado das intervenções, do domínio referente às

atitudes terapêuticas (98%), seguido pela média das proporções de implementado face ao esperado, do conjunto das intervenções, relativas a focos de atenção do processo do sistema tegumentar (86%). Seguem-se os resultados relativos à média das proporções de implementação face ao esperado, das intervenções dirigidas a problemas do domínio do processo do sistema regulador (68,4%), processo do sistema gastrointestinal (67,4%), neuromuscular (67,0%), cardiorrespiratório (54,4%), autocuidado (53,6%) e processo do sistema urinário (38,9%). Quando olhamos para a média global das proporções de executado face ao esperado, do conjunto das intervenções, agora por tipo de intervenção, verificamos que as intervenções do tipo executar obtêm a maior média (76%), seguida de ensinar (72%), instruir (60%) e treinar (48%).

Aparentemente, existe uma diferente resposta quando consideramos as intervenções dirigidas aos compromissos apresentados dos diferentes domínios avaliados, cujas razões, este estudo, não clarifica totalmente. No entanto, os resultados parecem apontar para algumas ordens de fatores explicativos possíveis. Por um lado, parece que a existência de maior incompletude de cuidados está associada à necessidade de cuidados de maior complexidade, que exigem suporte profissional frequente, regular e sistemático. O tempo (de que os enfermeiros dizem não dispor) parece poder condicionar a implementação dos projetos individuais de cuidados. Também se pode colocar a hipótese, de existir uma diferente valorização das intervenções dirigidas à satisfação de necessidades que põem em risco a vida de forma imediata, e intervenções que se relacionam com a prescrição iniciada na decisão de outros técnicos (como é o caso das intervenções relacionadas com as atitudes terapêuticas, e com as relativas a focos do processo do sistema tegumentar, que apresentam percentagens médias de proporção de implementado face ao esperado, maiores). A idade da pessoa cuidada é também um fator que influencia os cuidados que são prestados. Os resultados que pudemos observar, parecem apontar para a existência de situações em que ser mais novo influencia positivamente a prescrição/implementação de determinados cuidados. Este é o caso de prescrições de intervenções como: “ensinar sobre prevenção da aspiração, ao doente”, “ensinar sobre sinais de complicação da úlcera de pressão, ao doente”, “ensinar sobre glicemia, ao doente”, “ensinar sobre acesso a dispositivos, ao doente”, da proporção de implementação face ao esperado da intervenção “treinar a avaliar a glicemia capilar, ao doente”, “aplicar colchão de alívio de pressão”. O tempo de dependência, também é um fator que, por vezes, explica a completude de cuidados. Assim relativamente a alguns cuidados (que têm que ver com a recuperação do potencial de autonomia) são mais prescritos quanto menor é o tempo de dependência, por exemplo, “treinar equilíbrio estático, ao doente”, “instruir equilíbrio dinâmico, ao doente”,

“treinar técnica respiratória ao doente”, “ensinar sobre prevenção de complicações na articulação da anca”, “transferir”.

Por outro lado, os dados apontam também, para incompletude de cuidados relacionada com a incapacidade do cuidador para assegurar os cuidados necessários, inerentes ao exercício desse papel. Incapacidade que vai sendo alargada a um maior número de atividades de autocuidado à medida que a idade dos mesmos aumenta.

A maioria dos cuidados necessários e prestados às pessoas dependentes no autocuidado são implementados pelo cuidador principal e pelos enfermeiros da ECCI. Verificando-se que 32% das pessoas dependentes no autocuidado avaliadas recebem também cuidados prestados por serviço de apoio domiciliário de IPSS. Outros atores, tais como familiares e amigos, empregada/pessoa contratada e fisioterapeuta, têm intervenções no processo de cuidados esporádicas, ou intervêm numa reduzida percentagem de casos. Muito embora, em muitos casos, o mesmo cuidado seja, em momentos diferentes, implementado por diferentes atores.

De destacar, nesta síntese conclusiva, é a elevada percentagem de cuidados que é exclusivamente prestada pelos Enfermeiros das ECCI, e que quando eles não as implementam, não são implementadas por nenhum dos restantes cuidadores. De facto, das 182 intervenções diferentes avaliadas como tendo sido necessárias, 103 (57%), eram apenas realizadas pelos enfermeiros. Nesta intervenções, só realizadas pelos enfermeiros, incluem-se, todas as intervenções do tipo “ensinar” e “instruir” sobre execução de cuidados, prevenção de complicações associadas a compromissos nos processos corporais, acesso a dispositivos e vigilância de sinais e sintomas; a execução de tratamentos; a implementação de estratégias facilitadoras da comunicação; o treino de técnicas, com vista à recuperação do potencial de autonomia, ou à prevenção de complicações associadas a compromissos nos autocuidados, e ainda, o treino de procedimentos relacionados com a gestão e administração do regime medicamentoso.

Os dados apontam para a existência de um conjunto de cuidados que, dada a sua complexidade, habilidades e conhecimentos exigidos, têm que ser assegurados por profissionais de saúde, em particular, pelos enfermeiros, não podendo, nem sendo legítimo, esperar-se, em muitos casos, que os cuidadores familiares os assegurem, ou o façam sem acompanhamento próximo e sistemático de profissional de saúde (Backman & Hentinen, 1999; Cline, 2015; Collière, 2003). Os dados encontrados, mostram que, se por um lado, a maioria dos cuidados necessários às pessoas, quando são realizados, são os enfermeiros da ECCI, quem os implementa, o que é concordante com os cuidados de que as pessoas necessitam, que são claramente cuidados de saúde, em resposta a múltiplos compromissos nos processos corporais presentes. Por outro,

revelam uma elevada proporção de cuidados que são realizados com frequência inferior à esperada.

Entre as intervenções mais realizadas pelo cuidador principal, encontram-se as diretamente relacionadas com a satisfação de necessidades fisiológicas imediatas, a prevenção de complicações que põem em causa a sobrevivência a curto prazo, e as diretamente relacionadas com os autocuidados. São exemplos de intervenções em que o cuidador é o principal prestador do cuidado: posicionar durante a refeição para facilitar a deglutição (89%), administrar medicação (87%), posicionar para prevenir aspiração (84%), aspirar via aérea (83%), gerir hidratação (83%), alimentar através de sonda nasogástrica (82%), posicionar para otimizar ventilação (81%), gerir analgesia (81%) planejar a dieta (79%), aplicar fralda (79%) executar cuidados à ostomia (75%) vestir e despir (70%), posicionar (68%), gerir regime medicamentoso (67%), trocar saco de ostomia (67%) gerir o ambiente físico para prevenir queda (66%) dar banho no chuveiro (64%), aplicar creme na região perineal (64%), glicemia: gerir o regime medicamentoso (64%), transferir (58%), planejar eliminação urinária (50%), otimizar cateter urinário (50%), tratar membrana mucosa (50%), posicionar para diminuir edema (43%), aplicar colchão de alívio de pressão (40%), dar banho na cama (33%).

Os cuidados prestados pelas funcionárias do serviço de apoio domiciliário de IPSS, parecem estar muito associados à ausência de capacidade física do cuidador principal, para assegurar os cuidados relacionados com a presença de compromisso no cuidar da higiene pessoal. Dar banho na cama, aplicar fralda, aplicar creme na região perineal, vestir/despir e posicionar, foram as intervenções mais vezes realizadas por funcionário de serviço domiciliário de IPSS.

Existe um conjunto de cuidados, que sendo necessário, não é realizado por ninguém. Relativamente a 114 intervenções, avaliadas como sendo necessária, verificou-se que, em média 31% das pessoas dependentes que necessitavam desses cuidados, não os recebiam de todo, pois ninguém os realizava. Variando, relativamente às diferentes intervenções, a percentagem de pessoas a quem ninguém as realiza, entre 91,2% e 2,4%. Quando olhamos para os dados organizados por tipo de intervenção “executar”, “instruir”, “treinar” e “ensinar”, verificamos que os cuidados do tipo treinar, foram os que não foram realizados por ninguém a uma maior percentagem de pessoas (36%), seguidos dos do tipo executar (30%), ensinar (29%) e instruir (21%).

Entre os cuidados que não foram realizados por ninguém, a uma maior percentagem de pessoas dependentes, sendo considerados necessários, encontramos o “providenciar dispositivos aconselhados”, associados ao compromisso nos diferentes autocuidados e, conseqüentemente, as intervenções que exigiam esses dispositivos, também não eram realizadas. Entre as

intervenções que sendo necessárias não foram realizadas, a pelo menos 50% das pessoas que delas necessitavam, encontramos intervenções como: “ensinar sobre sistemas alternativos de comunicação”, “executar inaloterapia”, “ensinar sobre acesso a dispositivos na incontinência urinária”, “ensinar sobre planejamento da eliminação urinária”, “ensinar sobre exercícios para prevenir complicações do compromisso da perfusão dos tecidos”, “treinar técnica da deglutição”, “treinar tomar dar banho”, “planejar eliminação intestinal”, “ensinar sobre acesso a dispositivos” quando há compromisso no transferir-se”, “posicionar para otimizar a perfusão periférica dos tecidos”, “planejar a eliminação urinária na incontinência”, “ensinar sobre acesso a dispositivos no vestir ou despir comprometido” e “treinar a alimentar”.

Importa ainda aprofundar sobre quem executa que cuidados. Ou seja, as intervenções seguintes, do tipo “executar”, são mais frequentemente levadas a cabo pelo enfermeiro da ECCI, e a proporção de implementação face ao esperado é superior a 50%:

- Inserir sonda gástrica
- Remover fecaloma
- Inserir cateter urinário
- Executar tratamento da úlcera de pressão
- Executar tratamento da úlcera venosa
- Aplicar ligadura de compressão
- Executar tratamento da úlcera diabética
- Posicionar para otimizar a perfusão periférica dos tecidos
- Administrar solução de hidratação
- Trocar cateter urinário
- Executar cuidados à traqueostomia
- Executar cuidados à ostomia
- Assistir no treino do equilíbrio
- Executar cinesiterapia
- Executar técnica de exercício músculo-articular ativo-resistido
- Executar técnica respiratória
- Executar técnica de treino do equilíbrio dinâmico
- Implementar estratégias facilitadoras da comunicação
- Executar técnica de exercício músculo-articular ativo-assistido
- Executar técnica de treino do equilíbrio estático
- Executar técnica de exercício músculo-articular passivo
- Executar massagem
- Aplicar ligadura de compressão
- Posicionar em padrão antispástico
- Aplicar calor
- Tratar membrana mucosa

Por seu turno, as intervenções seguintes, do tipo “executar”, são mais frequentemente levadas a cabo pelo cuidador principal, e a proporção de implementação face ao esperado é superior a 50%:

- Aplicar frio
- Irrigar intestino
- Otimizar cateter urinário
- Lavar cavidade oral
- Aplicar meias elásticas
- Trocar cânula de traqueostomia
- Posicionar durante a refeição para facilitar a deglutição
- Administrar medicação
- Posicionar para prevenir a aspiração
- Aspirar via aérea
- Gerir hidratação
- Alimentar através de sonda gástrica
- Posicionar para otimizar a ventilação
- Gerir analgesia
- Planear dieta
- Aplicar fralda
- Alimentar através de sonda enteral
- Aplicar meias elásticas
- Executar cuidados à ostomia
- Aplicar fralda
- Vestir/despir
- Posicionar
- Gerir regime medicamentoso
- Trocar saco ostomia
- Gerir o ambiente físico para prevenir queda
- Dar banho no chuveiro
- Aplicar creme na região perineal
- Gerir regime medicamentoso
- Posicionar em padrão antispástico
- Transferir
- Planear a eliminação urinária na incontinência
- Otimizar cateter urinário incontinência Cuidador principal
- Tratar membrana mucosa

Vejam agora as intervenções do tipo “executar” prescritas e não implementadas por ninguém em, pelo menos, um caso:

- Aplicar calor
- Aplicar colchão de alívio de pressão
- Aplicar dispositivo urinário
- Aplicar meias elásticas
- Aspirar via aérea
- Assistir no treino do equilíbrio
- Dar banho no chuveiro
- Executar cinesiterapia
- Executar inaloterapia
- Executar massagem
- Executar técnica de exercício músculo-articular ativo-assistido
- Executar técnica de exercício músculo-articular ativo-resistido
- Executar técnica de exercício músculo-articular passivo
- Executar técnica de treino do equilíbrio dinâmico
- Executar técnica de treino do equilíbrio estático
- Executar técnica respiratória
- Gerir analgesia
- Gerir o ambiente físico para prevenir queda
- Otimizar cateter urinário incontinência
- Planear dieta
- Planear eliminação intestinal
- Posicionar
- Posicionar para diminuir edema
- Posicionar para otimizar a perfusão periférica dos tecidos
- Posicionar para otimizar a ventilação
- Posicionar usando dispositivo
- Providenciar os dispositivos aconselhados
- Transferir
- Transferir usando dispositivo

Desde 2006, vários estudos têm vindo a dar visibilidade a uma elevada percentagem de cuidados que fica por fazer, mostrando que este é um problema significativo nos cuidados hospitalares, a nível internacional, e também em Portugal (Ausserhofer et al., 2014; Braga, Jesus, & Araújo, 2018; Jones, Hamilton, & Murry, 2015; Kalisch, Tschannen, & Lee, 2011). Mais recentemente, um estudo de Phelan et al. (2018) veio alertar para que esta realidade se possa estender aos cuidados na comunidade incluindo os cuidados domiciliários. Os resultados

deste estudo trazem à luz esta realidade no contexto estudado, mostrando uma elevada proporção de cuidados que não são realizados por ninguém, ficam por fazer ou ficam inacabados.

A problemática dos cuidados que ficam por fazer é preocupante porque é crítica em termos de resultados em saúde e para o bem-estar das pessoas e famílias.

A maioria das famílias é constituída por duas pessoas (73%). No maior número de casos o casal (48%), seguido de famílias constituídas pela pessoa dependente e o cuidador principal, sendo a relação de parentesco, nestes casos, filhas/os ou outra. As famílias alargadas, com mais de três pessoas são a exceção.

Um dos achados que importa destacar nesta síntese conclusiva, porque à priori não era esperado, uma vez que a referenciação para cuidados por ECCI pressupõe “rede de suporte social” (artigo 27º, Decreto-lei no 101/2006 de 6 de junho, 2006) é a existência de pessoas dependentes sem cuidador (6%). No entanto, face à existência, em Portugal, de 55% de pessoas com 65 anos e mais que vivem sozinhas, esta é uma realidade que tem que merecer atenção, num modelo de cuidados que dê resposta universal às pessoas dependentes no autocuidado, que querem continuar a viver em sua casa.

Relativamente às pessoas que têm um cuidador familiar, a maioria das cuidadoras é mulher (80%), esposa (51%), ou filha (21%). Com idade compreendida entre 35 e os 86 anos, sendo a média 67 anos. No entanto, muitos cuidadores pertencem ao grupo dos mais velhos, 31% tem mais de 75 anos e 16% das cuidadoras tem mais de 80 anos de idade. As cuidadoras têm um nível de escolaridade baixo. A maioria apenas tem o 1º ciclo do ensino básico (57%) havendo ainda um grupo que não concluiu nenhum nível de escolaridade (6%). São maioritariamente reformadas (52%); no entanto, 25% mantêm atividade profissional.

Um dos mais relevantes achados deste estudo é a constatação que uma elevada percentagem de cuidadores não tem capacidade para o exercício do papel de tomar conta, em diferentes domínios do autocuidado. Assim, verificou-se que o cuidador principal, em 42% das situações, não tem capacidade para “dar banho”, em 40% dos casos, não tem capacidade para transferir. Em 29% dos casos, é incapaz de ajudar no erguer-se. 28% dos cuidadores principais não conseguem posicionar, e 27% não consegue vestir e/ou despir, 15% dos cuidadores principais, não tem capacidade para gerir o regime medicamentoso, e 13% não consegue assistir no andar. É no alimentar e no ajudar a deslocar-se em cadeira de rodas, que maior percentagem de cuidadores revela competência, só não tendo capacidade para o fazer, respetivamente 5% e 4% dos cuidadores. Do mesmo modo, a família, revelou dificuldades em assegurar a organização do funcionamento da casa. Em 25% não assegura o arranjo da casa, nem a preparação das

refeições. Em 23% dos casos, não é capaz de assegurar o acompanhamento do membro da família dependente aos serviços de saúde, em 22% não consegue assegurar as compras. 15% dos cuidadores familiares, têm dificuldade em assegurar o armazenamento dos alimentos.

As competências do cuidador refletem-se nos cuidados prestados. Sendo significativa a existência de relação entre a média de idade do cuidador e não ter capacidade para exercício do papel. Assim, a média de idade dos cuidadores que não têm capacidade física para alimentar é de 69 anos. A média de idade dos que não têm capacidade física para dar banho e para transferir é de 70 anos, a dos que não têm capacidade física para vestir/despir e para posicionar é de 71 anos, a dos que não têm capacidade física para assistir no erguer-se é de 72 anos, a dos que não têm capacidade para a gestão do regime medicamentoso é de 73 anos, a dos cuidadores que não têm capacidade física para assistir no andar é de 75 anos, a dos que não têm capacidade física para deslocar a pessoa dependente em cadeira de rodas é de 77 anos e a idade média dos cuidadores que não têm capacidade para adquirir nova informação é de 81 anos.

Os resultados deste estudo apontam para a existência de um problema incontornável, relativamente à questão da organização dos cuidados às pessoas dependentes a viver em suas casas, que tem que ver com o suporte familiar. Ou, mais precisamente, com a ausência de condições da família para o exercício do papel de cuidador.

O Decreto-lei nº 101/2006 de 6 de junho, no seu artigo 27º, estipula que a referenciação para cuidados em ECCI se destina a pessoas em situação de dependência com “rede de suporte social”. A ainda recente Lei nº 100/2019 de 6 de setembro, que aprova o Estatuto do Cuidador Informal, define as figuras de cuidador informal principal e cuidador informal não principal. O primeiro é definido como sendo o conjugue ou unido de facto, parente ou a fim, até ao 4º grau de parentesco, em linha reta ou colateral, da pessoa dependente, que acompanha e cuida de forma permanente, partilha a habitação e não aufer remuneração pelos cuidados prestados. A definição de cuidador informal não principal difere da anterior apenas no facto do acompanhamento e cuidados às pessoas dependentes não serem permanentes, apesar de terem de ser regulares. O diploma estabelece os deveres do cuidador informal, relativamente à pessoa cuidada, que aqui transcrevemos:

- a) Atender e respeitar os seus interesses e direitos;
- b) Prestar apoio e cuidados à pessoa cuidada, em articulação e com orientação de profissionais da área da saúde e solicitar apoio no âmbito social, sempre que necessário;
- c) Garantir o acompanhamento necessário ao bem-estar global da pessoa cuidada;
- d) Contribuir para a melhoria da qualidade de vida da pessoa cuidada, intervindo no desenvolvimento da sua capacidade funcional máxima e visando a autonomia desta;

- e) Promover a satisfação das necessidades básicas e instrumentais da vida diária, incluindo zelar pelo cumprimento do esquema terapêutico prescrito pela equipa de saúde que acompanha a pessoa cuidada;
- f) Desenvolver estratégias para promover a autonomia e independência da pessoa cuidada, bem como fomentar a comunicação e a socialização, de forma a manter o interesse da pessoa cuidada;
- g) Potenciar as condições para o fortalecimento das relações familiares da pessoa cuidada;
- h) Promover um ambiente seguro, confortável e tranquilo, incentivando períodos de repouso diário da pessoa cuidada, bem como períodos de lazer;
- i) Assegurar as condições de higiene da pessoa cuidada, incluindo a higiene habitacional;
- j) Assegurar à pessoa cuidada uma alimentação e hidratação adequadas.” (Lei nº 100/de 2019 de 6 de setembro, p. 11).

O articulado da Lei aponta, para a expectativa de que o cuidador, assuma todos os cuidados necessários à pessoa dependente, no quadro de um sistema de cuidados de apoio e educação, a prestar em sede de agrupamento de centros de saúde, pela unidade funcional que melhor responda às suas necessidades, através da avaliação do apoio requerido, seguido da definição e implementação de um plano de apoio ao cuidador (artigo 9º, Lei nº 100/2019 de 6 de setembro).

As condições para reconhecer um conjugue ou parente como cuidador informal foram reguladas pela portaria nº 2/2020 de 10 de janeiro. O artigo 4º alínea b) prevê como requisitos, para obter este estatuto, ter “condições físicas e psicológicas adequadas aos cuidados a prestar”. Na análise desta problemática não podemos esquecer-nos que este diploma legislativo, pese embora a sua bondade e importância, se destina a assegurar subsídios e benefícios fiscais, e não a garantir a segurança, bem-estar e a saúde das pessoas dependentes no autocuidado a viver no domicílio. Sendo que a maioria dos cidadãos não beneficia deste estatuto e por isso não passa pelo crivo desta avaliação.

Sendo inegável o papel crítico que os cuidadores familiares desempenham nos cuidados e na manutenção da saúde e bem-estar dos seus familiares dependentes (Beach et al., 2020; Schulz & Eden, 2016), a verdade é que temos hoje, em muitos casos, e serão cada vez mais no futuro, “idosos a cuidar de idosos” e, se não parece muito controversa a ideia de que continuar a viver em casa com o conjugue (ou outros familiares mais velhos: irmãs, cunhadas e mesmo filhas) garante suporte afetivo e mantém referências identitárias, torna-se claro que, pelo menos, no caso de cuidadores acima dos 70 anos de idade, é cada vez mais, e progressivamente maior, a probabilidade de não apresentarem, nem a capacidade física, nem a mestria necessária, para gerirem os processos de transição associados à dependência no autocuidado. A necessidade de

suporte profissional, especialmente cuidados de saúde profissionais, em particular de enfermagem, torna-se imperativa nestes casos.

Muitas destas pessoas dependentes no autocuidado, que querem continuar a viver em sua casa, que têm um cuidador informal, ainda que idoso e sem condições para assegurar todos os cuidados de que precisam, têm o legítimo direito, em nosso entender, de poder continuar a viver no seu contexto familiar, o que só será possível se o modelo de cuidados domiciliários tiver uma organização/funcionamento adequado a dar resposta também às situações das famílias, avaliadas como não tendo condições para o exercício do papel de cuidador e criar as condições para a existência de cuidados de substituição, compensatórios de todas as atividades de autocuidado necessárias, que o cuidador não assegura. Importa reforçar a ideia de que muitos cuidados, com vista “ao desenvolvimento da capacidade funcional máxima e visando a autonomia da pessoa cuidada”, à “satisfação das necessidades básicas”, ao “cumprimento do esquema terapêutico”, a “desenvolver estratégias para promover a autonomia e independência da pessoa cuidada, bem como fomentar a comunicação”, exigiriam que os cuidadores familiares, se tornassem proficientes na prestação de cuidados que requerem competências de enfermagem (Neal, 1998) e a fazê-lo dentro de um período relativamente curto. O que, em muitos casos, não é exequível que possa acontecer, mesmo tratando-se de cuidadores mais novos. Importa ter presente que a maioria dos familiares cuidadores é pouco escolarizada, tem baixa literacia, e que a complexidade dos cuidados associada à dependência é cada vez maior.

O modelo de cuidados domiciliários, com uma visão de futuro, tendo em conta a realidade por nós observada, terá que considerar que as pessoas dependentes têm níveis variados de dependência, tendendo cada vez mais a apresentar níveis mais elevados, que têm necessidades de cuidados múltiplos e complexos, que são cada vez mais idosas, frágeis e estão sozinhas (pelo menos parte do dia), que a família pode estar presente ou ausente (Portugal tinha, segundo o Censos de 2011, nessa data 406942 famílias unipessoais com 65 e mais anos), que muitos cuidadores presentes, com disposição afetiva para cuidar, são idosos ou muito idosos e não têm capacidade para assumir todas as atividades inerentes ao exercício do papel de tomar conta e que há famílias que querem cuidar, mas que necessitam de conciliar vida profissional, familiar e o exercício do papel de cuidador, e, claro, que a família também é beneficiário de cuidados. Nesta perspetiva, o Modelo precisa de assegurar que as ECCI têm uma resposta, universal (para todos os que dela precisam), atempada (sem demora ou burocracia na referência), 24 horas por dia, sete dias por semana, que garanta continuidade em cuidados ao longo de toda a trajetória de dependência (Corbin & Strauss, 1991), em que seja possível adequar o sistema de cuidados de enfermagem (apoio e educação, parcialmente compensatório ou totalmente

compensatórios/de substituição) às necessidades das pessoas (Orem, 2001). Isto é, dê resposta a diferentes níveis de necessidades (promoção da capacidade de autocuidado e prevenção da perda da autonomia; recuperação do potencial de autonomia e prevenção de complicações associadas à dependência no autocuidado; cuidados de manutenção e prevenção de complicações, estimulação, promoção do bem-estar e ações paliativas).

Uma outra questão, também levantada ao longo da investigação, prende-se com os cuidadores informais, que se tornam cuidadores, sem que tal corresponda a uma verdadeira decisão, mas sim, configure uma escolha passiva, sem que de facto estejam disponíveis para assumir a responsabilidade pelo exercício do papel, traduzindo-se isso em não satisfação das necessidades de cuidados das pessoas dependentes a cargo. Esta situação coloca de novo a necessidade de regular quem pode ser cuidador, quem avalia as condições para o exercício do papel e com base em que critérios.

A nosso ver, tal como temos mecanismo jurídico-normativos de proteção de menores, necessitamos de os criar também para proteger os idosos dependente nas situações em que a pessoa dependente não tem capacidade do exercício da autonomia e autodeterminação. Sendo certo que o artigo nº 1874 do Código Civil Português, consagra deveres de ordem material, mas também imaterial, onde o dever de cuidar se pode enquadrar, uma vez que prevê responsabilidades dos descendentes relativamente aos seus pais e avós e mesmo relativas aos irmãos, uns relativamente aos outros, é, no entanto, necessário responder à questão: quem assegura a proteção das pessoas dependentes (maioritariamente idosos) e assume o papel de garante, quando a família não assume o “dever de cuidar”?

Centremo-nos agora nas “diferenças entre o modelo de organização dos cuidados exposto e o modelo em uso, nas ECCI: um problema influenciado pelas condições de possibilidade organizacionais e político-financeiras”. Este. É um outro problema a que esta investigação dá visibilidade, são as condições de possibilidade criadas nos contextos das ECCI, para o exercício de práticas de cuidado, que se constituem como obstáculo, ou não, a um funcionamento organizacional de acordo com o plano individual de cuidados estabelecido e negociado com a pessoa dependente e família pelos enfermeiros. A existência de múltiplos fatores constrangedores, em particular a falta de recursos humanos e a dificuldade em dispor de recursos materiais adequados e no tempo certo (como transportes, material clínico, dispositivos que facilitem o acesso à informação clínica e a documentação dos cuidados no local onde os mesmos são prestados, dispositivos médicos, ajudas técnicas e produtos de apoio, entre outros) criam constrangimentos maciços de tempo que condicionam as práticas dos enfermeiros e os obrigam a ter de tomar a decisão clínica de priorizar cuidados - o que tem como resultado

cuidados deixados por fazer/incompletos (Jones et al., 2015; Sworn & Booth, 2020). Esta situação, que atravessa o discurso de todos os enfermeiros ouvidos:

“recebemos o doente, fazemos um plano de recuperação, um plano individual e acertamos que seria benéfico, por exemplo, a ir lá três vezes por semana, mas depois chegamos e não conseguimos, durante a semana vimos que não conseguimos (...) Eu tenho doentes em que eu estabeleci que o plano de cuidados seria três vezes por semana, mas não estou a conseguir e claro que a recuperação vai ser muito mais lenta. (Enfermeira F)”,

... gera nos Enfermeiros mal-estar e sentimentos de impotência e angústia e, traduz-se num conflito entre as expectativas criadas às pessoas dependentes, quando se lhes apresenta a referenciação para os cuidados pela ECCI como uma solução, e a real oferta de cuidados.

Em teoria, os cuidados prestados pelas ECCI destinam-se a pessoas em situação de dependência funcional transitória ou prolongada, que não podem deslocar-se autonomamente, com fragilidade e limitação funcional grave, que requerem cuidados cuja frequência de prestação de cuidados de saúde é superior a 1 vez por dia, ou superior a 1 hora e 30 minutos por dia, no mínimo de 3 dias por semana; cuidados além do horário normal de funcionamento da equipa de saúde familiar, incluindo fins de semana e feriados (Instituto de Segurança Social, 2019). Mas, na prática, as ECCI funcionam com os horários possíveis, tendo em conta o número de enfermeiros disponíveis, estando muito longe de conseguir prestar cuidados diários a todos os que deles precisam, e durante os sete dias por semana (de acordo com os dados constantes no Portal do SNS, Bilhete de Identidade dos Cuidados de Saúde Primários, durante o ano 2020 até novembro, nas ECCI do ACES estudado, realizaram-se em média por utente e por mês 7,8 visitas domiciliárias). Se olharmos para os dados relativos à dotação de enfermeiros das UCC, a que pertencem as ECCI estudadas, percebemos que a lógica matemática de garantir um enfermeiro presente no horário de 12 horas, sete dias por semana, está sempre cumprida, uma vez que para tal basta dispor 2,4 ETC/enfermeiros, independentemente do número e condição das pessoas dependentes a quem os cuidados se destinam, e de quantos quilómetros é preciso percorrer do ACES a cada casa dos doentes, e entre elas. O problema é que esta lógica matemática, mesmo que os enfermeiros não tivessem outras atividades a desenvolver senão os cuidados domiciliários, faz com que os cuidados que se prestam sejam controlados pelo “relógio” e não pelas necessidades da pessoa dependente. Deixa as pessoas sozinhas durante grande parte dos dias e do dia e não garante completude de cuidados, nem continuidade.

Para resolver este problema, importa, por um lado, que as ECCI tenham dotações próprias e que o único projeto, a que se dedicam os enfermeiros a elas alocados, seja a prestação de

cuidados às pessoas dependentes. Não parece fazer sentido que, em situações de escassos recursos, em que há omissão de cuidados, como por exemplo de cuidados indispensáveis como “posicionar”, e concomitante elevada percentagem de pessoas com úlceras de pressão, se distribuam os recursos por outros projetos, ao invés de os concentrar nos cuidados às pessoas dependentes. Por outro lado, importa que sejam garantidas dotações seguras para os cuidados continuados domiciliários, que garantam que em cada ECCI existe o número certo de enfermeiros, com as competências certas, no lugar certo e no momento certo (Maben, Morrow, Ball, Robert, & Griffiths, 2012). A realidade atual e a de futuro, no que às necessidades em cuidados desta natureza diz respeito, é nova, não se lhe pode, por isso, responder com dotações de enfermeiros baseadas em históricos. Em setembro de 2019, foi publicado o Regulamento nº 743/2019 da Ordem do Enfermeiros, sobre cálculo de dotações seguras dos cuidados de enfermagem. Neste regulamento relativamente aos cuidados no domicílio estipula-se que sempre que seja possível e haja disponibilidade de meios, os cuidados a prestar nas casas das pessoas, devem ser assegurados por dois enfermeiros, de forma a garantir o apoio necessário à prestação dos cuidados de enfermagem, bem como, por razões de segurança, tanto do cliente como do profissional. Podendo, excecionalmente, o enfermeiro ser acompanhado por outro profissional de saúde que não enfermeiro, cabendo ao enfermeiro a decisão. Preconiza-se que, apesar das ECCI estarem integradas nas UCC, sendo os cuidados domiciliários um programa prioritário, a dotação seja calculada em separado, devendo garantir o seu funcionamento, todos os dias do ano, no horário de funcionamento previsto na lei. Considerando-se um rácio de um enfermeiro por cada cinco clientes em ECCI. Propondo-se a seguinte fórmula para o cálculo das dotações: $(\text{posto de trabalho} \times \text{horas de funcionamento} \times \text{número de dias de funcionamento ano}) / \text{período normal de trabalho do enfermeiro por ano}$.

Em nosso entender, há necessidade de estudar novas formas de cálculo das dotações, alicerçadas em investigação, que permitam basear as dotações em estimativas reais de tempo necessário para cuidados em completude. As dotações têm que ter em consideração a nova realidade demográfica e de saúde, estimativas reais do número de horas de cuidados, tendo em conta as necessidades das pessoas, incluindo variáveis como a elevada dependência dos utentes, a complexidade de cuidados, as necessidades dos cuidadores (quer de capacitação para o exercício dos papel, quer para o descanso do cuidador, quer para a sua substituição quando não tem condições para assegurar cuidados que exigem capacidade física ou cognitiva que não tem), os tempos variáveis de deslocação a cada domicílio, numa área geográfica que é por vezes alargada, a necessidade de articulação com múltiplos atores, intervenientes no processo cuidados, entre outros. É, no entanto, também, simultaneamente, necessário pensar que cuidados queremos para as pessoas dependentes: cuidados globais centrados na pessoa/família,

assentes num plano individual de cuidados, definido em co participação com a pessoa/família, que antecipe problemas, promova o bem estar e a “capacidade potencial máxima”, e responda adequadamente às suas necessidades, ou, pelo contrário, ficamos confortáveis com cuidados fragmentados, centrados no tratamento dos eventos adversos depois de instalados, fragmentados, descoordenados e descontínuos? (Sakellarides, 2020). Importa que se clarifique qual é a visão político-social para os cuidados às pessoas dependentes.

Claro que, este é um problema que não está desligado de outra condição de possibilidade, central para os resultados em saúde: o financiamento. No entanto, sabemos que face à necessidade de resolver problemas de despesa e sustentabilidade em saúde, decidir reduzir o número de enfermeiros, ou colocar restrições significativas à sua contratação é uma tendência, observada não apenas em Portugal (Scott, Suhonen, & Kirwan, 2020), que, a curto ou médio prazo, se vem a traduzir, não em ganhos de qualquer natureza, mas em aumento dos custos. A omissão de cuidados, frequentemente, traduz-se num aumento de episódios de recurso a serviços de urgência, no aumento do número de internamentos hospitalares e na transição para cuidados continuados de longa duração em unidades de internamento e para a institucionalização definitiva das pessoas (Depalma et al., 2013; Hass et al., 2017; Sands et al., 2006; Xu, Covinsky, Stallard, Thomas, & Sands, 2012).

Numa República, como a portuguesa baseada na dignidade da pessoa humana, que assume promover o bem-estar de todos os cidadãos e o direito à proteção da saúde, os cuidados às pessoas dependentes, não são um assunto apenas das pessoas e das suas famílias, trata-se de uma questão com contornos políticos e sociais, que importa aos enfermeiros, mas que transcende claramente o seu domínio de possibilidade (Gonçalves, 2013). É paradoxal que ao mesmo tempo que os discursos políticos (quer a nível nacional, quer internacional) sejam no sentido de criar aos cidadãos a expectativa de que os serviços vão dar resposta às suas necessidades, ao mesmo tempo não se criem condições ao seu efetivo funcionamento (Crisp et al., 2014; Scott et al., 2020).

As políticas de financiamento das organizações de saúde influenciam a forma de funcionamento. A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, dispõe de um modelo de financiamento específico, que consta do diploma de instituição da mesma, onde se refere que o financiamento das unidades e equipas, depende das condições de funcionamento das respostas, obedece ao princípio da diversificação das fontes de financiamento e da adequação seletiva, cujo financiamento próprio é aprovado por portaria dos Ministros de Estado e das Finanças, do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde. Os recursos financeiros afetos à Rede resultam em exclusivo das receitas dos Jogos Sociais (Escoval, Santos, & Barbosa, 2016).

Os encargos decorrentes do funcionamento das respostas da Rede são repartidos pelos sectores da saúde e da segurança social, em função da tipologia dos cuidados prestados. No caso das equipas prestadoras de cuidados continuados integrados, o financiamento é da responsabilidade dos dois sectores, em função da natureza dos cuidados prestados (de saúde ou sociais) (Decreto-lei nº101/2006 de 6 de junho). A portaria nº17/2020 de 24 de janeiro, define os preços dos cuidados de saúde e de apoio social prestados nas unidades de internamento e de ambulatório da Rede Nacional de Cuidados Continuados, mas é completamente omissa relativamente aos cuidados prestados pelas ECCI, sendo que o financiamento desta Unidades é diluído no financiamento global do ACES.

Face às alterações das necessidades em cuidados continuados domiciliários, resultantes do aumento da dependência, particularmente associado, ao envelhecimento e à doença crónica, e à necessidade de agir no sentido de implementar um modelo de cuidados pelas ECCI, com vários níveis de intervenção, que permita a identificação e o acompanhamento precoce dos processos de transição para a dependência, prevenindo perdas evitáveis e promovendo a máximo potencial de recuperação, importa, em nosso entender, discutir a distribuição dos recursos financeiros ao nível dos diferentes tipos de cuidados em cada Região de Saúde, à luz do paradigma, que se defende, de respostas de proximidade, em que as ECCI podem assumir um papel diferenciador, garantindo que as pessoas podem continuar a viver em casa, e garantir um financiamento individualizado para esta tipologia de cuidados da Rede, tal como acontece para todas as outras tipologias.

O financiamento dos cuidados de saúde primários, enquadra-se no financiamento do Serviço Nacional de Saúde, que se processa através do Ministério das Finanças, que anualmente define um orçamento com base no histórico da despesa e nos planos apresentados pelo Ministério da Saúde. É a partir deste orçamento, que a Administração Central do Sistema de Saúde, define a distribuição dos recursos financeiros por cada região de saúde, sendo 36,7% do total do financiamento da região afetos à prestação de cuidados de saúde primários, que no quadro da negociação de contrato-programa são redistribuídos pelos diferentes Agrupamentos de Centros de Saúde (Escoval et al., 2016). No modelo em vigor, só as Unidades de Saúde Familiar do tipo B, têm um financiamento autónomo, baseado em resultados contratados, todas as outras unidades possuem formas de financiamento global, muito baseadas no histórico. Este tipo de financiamento não é indutor de práticas para aumento da eficiência e por essa via da melhoria de resultados. O financiamento às ECCI autónomo, devidamente organizado e perspetivado para a produção e obtenção de resultados, através de contratos programa, poderia ser uma forma

de obter maior eficiência e melhores resultados, resolvidas que estejam as questões das dotações de recursos humanos e materiais.

Os problemas de articulação entre cuidados de saúde e sociais, têm vindo a ser identificados internacional e nacionalmente (Baptista & Perista, 2018; Spasova, et al., 2018). Com a finalidade de reforçar a coordenação conjunta da RNCC dos Ministérios do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e da Saúde foi criada em 2019, por Despacho Conjunto de ambos os Ministérios nº 176/D/2019 de 4 de janeiro a Comissão Nacional de Coordenação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, que tem entre as suas competências encontrar formas inovadoras de promover a melhoria da articulação dos serviços e cuidados em função das necessidades. A verdade é que, até à data, não se conhecem mecanismos formais de articulação entre as ECCI e os Serviços de Apoio Domiciliários da responsabilidade do sector social, ficando a articulação informal ao livre arbítrio e ao critério de cada profissional envolvido no processo. O que, de acordo com os dados deste estudo, se traduz muitas vezes numa articulação difícil que compromete a qualidade e continuidade dos cuidados. Não sendo possível integrar estas respostas, o que em nosso entender seria o modelo que melhor servia o interesse das pessoas dependentes no autocuidado, importa, tendo em conta os resultados do estudo, introduzir estratégias, que melhorem alguns aspetos a este nível, entre elas, a formalização da articulação entre ECCI e SAD e a formação das agentes dos serviços de apoio domiciliário. Uma das estratégias, para contornar os problemas de desarticulação, que se propõe é a implementação efetiva da figura do gestor de caso, já prevista na lei, ou gestor do projeto de cuidados à pessoa dependente, atribuindo-lhe de forma clara a responsabilidade: de co definir com a pessoa/família e os restantes intervenientes no processo de cuidados, o projeto individual de cuidados; de garantir que do projeto constam todos os cuidados necessários à pessoa, a frequência com que devem ser prestados e o ator que os implementa (de saúde e pessoais), que todos os atores o conhecem e estão habilitados a implementar os cuidados que lhes cabem, de estabelecer formas de comunicação com os serviços de apoio domiciliários eficazes, de acompanhar, supervisionar e monitorizar a implementação das intervenções dos diferentes atores (saúde e SAD) e de avaliação dos resultados (Colombo, Llana-Nozal, Mercier, & Tjadens, 2011; Cylus, Normand, & Figueras, 2019; European Union, 2014; World Health Organization, 2017). Só mecanismos de responsabilização e prestação de contas podem, de forma efetiva, contribuir para uma real articulação. Em nosso entender, o enfermeiro é o ator melhor posicionado para fazer acontecer este processo.

A referenciação para as ECCI, é feita para as seguintes tipologias de referência: cuidados de reabilitação, cuidados de enfermagem, cuidados de fisioterapia, acompanhamento psicológico

e cuidados paliativos. As pessoas dependentes podem ser referenciadas para mais que uma tipologia de cuidados e/ou acompanhamento. Ao logo do estudo apenas encontramos relação entre a referência para as tipologias de referência de cuidados de reabilitação e cuidados de enfermagem e as necessidades dos doentes/cuidadores. Ficaram por esclarecer os critérios de referência para as outras diferentes tipologias e eventual interesse da sua existência. Na grande maioria das situações, os cuidados necessários às pessoas enquadram-se nas competências dos enfermeiros de cuidados gerais. O importante é que um enfermeiro seja responsável pelos cuidados a cada pessoa, que em situações que ultrapassem o seu domínio de perícia e conhecimento, planejará a intervenção de outros atores da equipa no projeto de cuidados, mas garantirá sempre que são assegurados os cuidados globais de que a pessoa necessita, em continuidade. Na gestão dos cuidados importa proactivamente evitar a fragmentação de cuidados.

Ao concluir este estudo pensamos ter concorrido para elucidar a realidade dos cuidados às pessoas dependentes no autocuidado a viver no domicílio no contexto estudado e ter contribuído com novo conhecimento para a definição de um modelo de cuidados sustentado em dados de evidência. Num tempo em que a pandemia COVID-19 tornou socialmente visível o problema dos cuidados aos idosos e às pessoas dependentes nos autocuidados é-nos dada, a todos, profissionais, políticos e cidadãos uma nova oportunidade de construir uma sociedade renovada que não deixa ninguém para trás. Espero que de alguma forma esta tese possa vir a tornar-se em mais um instrumento desse novo futuro.

| 6 – BIBLIOGRAFIA

6. BIBLIOGRAFIA

- Administração Central do Sistema de Saúde. (2007a). A equipa de cuidados continuados integrados: Orientações para a sua constituição nos centros de saúde. Recuperado de <https://www2.acss.min-saude.pt/Portals/0/Orienta%C3%A7%C3%B5es%20para%20a%20consti.pdf>
- Administração Central do Sistema de Saúde. (2007b). A equipa de cuidados continuados integrados. Recuperado de <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Orientações para a consti.pdf>
- Administração Central do Sistema de Saúde, Departamentos Regionais de Saúde. (2018). Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2018. Recuperado de http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/Relatorio-de-Monitorizacao-RNCCI_2018.pdf
- Administração Central do Sistema de Saúde, Departamentos Regionais de Saúde. (2019). Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados: 1o Semestre 2019. Lisboa Portugal: Autor.
- Albarrello, L., Digneff, F., Hiernaux, J.-P., Maroy, C., Ruquoy, D., & Sains-Georges, P. (1997). Práticas e métodos de investigação em ciências sociais. Lisboa, Portugal: Gradiva.
- Albrecht, M. N. (1990). The Albrecht Nursing Model for Home Health Care: Implications for research, practice, and education. *Public Health Nursing*, 7(2), 118-126. doi:10.1111/j.1525-1446.1990.tb00621.x
- Albuquerque, P. (2020). Need, unmet need, and shortage in the long-term care market (WP01/2020/DE/ SOCIUS/ CSG). Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/342412947_Need_unmet_need_and_shortage_in_the_long-term_care_market
- ALLEA - All European Academies. (2018). Código europeu de conduta para a integridade da pesquisa: Edição revista. Recuperado de https://www.allea.org/wp-content/uploads/2018/11/ALLEA-European-Code-of-Conduct-for-Research-Integrity-2017-Digital_PT.pdf
- Allen, M., & Mor, V. (1997). The prevalence and consequences of unmet need: Contrasts between older and younger adults with disability. *Medical Care*, 35(11), 1132-1148. doi:10.1097/00005650-199711000-00005
- Almeida, L., & Freire, T. (2008). Metodologia de investigação em psicologia e educação (5a ed.). Braga, Portugal: Psiquilibrios.
- Alves, L., Andrade, A., Sena, J., & Gomes, G. (2006). Sistematização da assistência de enfermagem para um paciente com acidente vascular cerebral isquémico. *Vitalle*, 18(1), 49-56. doi:10.14295/vitalle.v18i1.7637
- Alves, L. C., Leite, I. D., & Machado, C. J. (2008). Conceituando e mensurando a incapacidade funcional da população idosa: Uma revisão de literatura. *Ciência e Saúde Coletiva*, 13(4), 1199-1207. doi:10.1590/S1413-81232008000400016
- Andrade, A. M., Silva, K. L., Seixas, C. T., & Braga, P. P. (2017). Atuação do enfermeiro na atenção domiciliar: Uma revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(1), 210-219. doi:10.1590/0034-7167-2016-0214
- Araújo, I., Paúl, C., & Martins, M. (2011b). Viver com mais idade em contexto familiar: Dependência no auto cuidado. *Revista Da Escola de Enfermagem da USP*, 45(4), 869-875. doi:10.1590/S0080-62342011000400011
- Araújo, I. M. (2010). Cuidar da família com um idoso dependente: Formação em enfermagem

- (Tese de doutoramento). Recuperado de <https://hdl.handle.net/10216/45001>
- Askham, J. (1998). Supporting caregivers of older people: An overview of problems and priorities. *Australasian Journal on Ageing*, 17(Suppl. 1), 5-7. doi:10.1111/j.1741-6612.1998.tb00845.x
- Ausserhofer, D., Zander, B., Busse, R., Schubert, M., Geest, S. De, Rafferty, A. M., ... Schwendimann, R. (2014). Prevalence, patterns and predictors of nursing care left undone in European hospitals: Results from the multicountry cross-sectional RN4CAST study. *BMJ Quality and Safety*, 23(2), 126-135. doi:10.1136/bmjqs-2013-002318
- Avendano, M., & Jonathan, C. (2019). Working at older ages: Why it's important, how it affects health, and the policy options to support health capacity for work. Recuperado de <http://www.euro.who.int/en/about-us/partners/observatory/publications/policy-briefs-and-summaries/working-at-older-ages-why-its-important,-how-it-affects-health,-and-the-policy-options-to-support-health-capacity-for-work-2019>
- Aznar, C., Aznar, A., Germán, C., Nalváiz, T., & Esteban, E. (2002). Dependencia y necesidades de cuidados no cubiertas de las personas mayores de una zona de salud de Zaragoza. *Revista Española de Salud Pública*, 76(3), 215-226. doi:10.1590/s1135-57272002000300006
- Backman, K., & Hentinen, M. (1999). Model for the self-care of home-dwelling elderly. *Journal of Advanced Nursing*, 30(3), 564-572. doi:10.1046/j.1365-2648.1999.01125.x
- Backman, K., & Hentinen, M. (2001). Factors associated with the self-care of home-dwelling elderly. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15(3), 195-202. doi:10.1046/j.1471-6712.2001.00007.x
- Ball, J., Day, T., Murrells, T., Dall'Ora, C., Rafferty, A. M., Griffiths, P., & Maben, J. (2017). Cross-sectional examination of the association between shift length and hospital nurses job satisfaction and nurse reported quality measures. *BMC Nursing*, 16(1), 1-7. doi:10.1186/s12912-017-0221-7
- Ball, J. E., Murrells, T., Rafferty, A. M., Morrow, E., & Griffiths, P. (2014). Care left undone during nursing shifts: Associations with workload and perceived quality of care. *BMJ Quality and Safety*, 23(2), 116-125. doi:10.1136/bmjqs-2012-001767
- Baptista, I., & Perista, P. (2018). ESPN thematic report on challenges in long-term care: Portugal. Recuperado de https://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjKxZrQqt_tAhXBi1wKHcyNAD8QFjABegQIAhAC&url=https%3A%2F%2Fec.europa.eu%2Fsocial%2FBlobServlet%3FdocId%3D19864%26langId%3Den&usg=AOvVaw2cAEPviYEdecBYJGcPmdv1
- Barczyk, D., & Kredler, M. (2018). The role of informal and formal care. Recuperado de http://www.eco.uc3m.es/~mkredler/LTCEurope_Jan18.pdf
- Bartfay, E., Bartfay, W. J., & Gorey, K. M. (2016). Dementia care in Ontario, Canada: Evidence of more timely diagnosis among persons with dementia receiving care at home compared with residential facilities. *Public Health*, 130, 6-12. doi:10.1016/j.puhe.2015.10.002
- Beach, S. R., Schulz, R., Friedman, E. M., Rodakowski, J., Martsolf, R. G., & James, A. E. (2020). Adverse consequences of unmet needs for care in high-need/high-cost older adults. *Journals of Gerontology: Series B*, 75(2), 459-470. doi:10.1093/geronb/gby021
- Boechat, J., Manhães, F., Filho, R., & Istoé, R. (2012). A síndrome do imobilismo e seus efeitos sobre o aparelho locomotor do idoso. *Inter Science Place*, 1(22), 89-107. doi:10.6020/1679-9844/2205
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à*

- teoria e aos métodos. Porto, Portugal: Porto Editora.
- Boland, L., Légaré, F., Perez, M. M., Menear, M., Garvelink, M. M., McIsaac, D. I., ... Stacey, D. (2017). Impact of home care versus alternative locations of care on elder health outcomes: An overview of systematic reviews. *BMC Geriatrics*, 17(1), 1-15. doi:10.1186/s12877-016-0395-y
- Borges, M. M., & Telles, J. L. (2010). O cuidado do idoso no contexto familiar: Percepção da equipe de saúde da família. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 13(3), 349-360. doi:10.1590/s1809-98232010000300002
- Bowers, B., & Durrant, K. (2014). Measuring safe staff levels in the community: The “DominiC” workforce management tool. *British Journal of Community Nursing*, 19(2), 58-64. doi:10.12968/bjcn.2014.19.2.58
- Braga, C., Jesus, É., & Araújo, B. (2018). RN4Cast Study in Portugal: Nurses and care left undone. *Journal of Hospital Administration*, 7(2), 58. doi:10.5430/jha.v7n2p58
- Branco, T., & Santos, R. (2010). *Reabilitação da pessoa com AVC*. Coimbra, Portugal: Formasau.
- Brereton, L., & Nolan, M. (2000). You do know he’s had a stroke, don’t you?: Preparation for family care-giving: The neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing*, 9(4), 498-506. doi:10.1046/j.1365-2702.2000.00396.x
- Brito, M. A. (2012). *A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado: Uma teoria explicativa (Tese de doutoramento)*. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.14/12617>
- Bruyneel, L., Li, B., Ausserhofer, D., Lesaffre, E., Dumitrescu, I., Smith, H. L., ... Sermeus, W. (2015). Organization of hospital nursing, provision of nursing care, and patient experiences with care in Europe. *Medical Care Research and Review*, 72(6), 643-664. doi:10.1177/1077558715589188
- Bueren, J. (2017). Long-term care needs: Implications for savings, welfare, and public policy. Recuperado de https://www.cemfi.es/~bueren/bueren_jmp.pdf
- Bulck, A., Metzethin, S., Elissen, A., Stadlander, M., Stam, J., Wallinga, G., & Ruwaard, D. (2019). Which client characteristics predict home-care needs?: Results of a survey study among Dutch home-care nurses. *Health and Social Care in the Community*, 27(1), 93-104. doi:10.1111/hsc.12611
- Caldas, C. P. (2003). Envelhecimento com dependência: Responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 733-781. doi:10.1590/s0102-311x2003000300009
- Cameron, J., Worrall-Carter, I., Page, P., & Stewart, S. (2010). Self-care behaviours and heart failure: Does experience with symptoms really make a difference? *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 9(2), 92-100. doi:10.1016/j.ejcnurse.2009.10.004
- Campos, M. J. (2009). *Integração na família de uma pessoa dependente no autocuidado: Impacte da ação do enfermeiro no processo de transição (Dissertação de mestrado)*. Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Porto, Portugal.
- Carneiro, R. (Coord.). (2012). *O envelhecimento da população: Dependência, ativação e qualidade*. Recuperado de http://www.qren.pt/np4/np4/?newsId=1334&fileName=envelhecimento_populacao.pdf
- Carvalho, M. I. (2009). A Política de cuidados domiciliários em instituições de solidariedade social: Risco ou protecção efectiva? *Locus Soci@l*, 2, 67-80.
- Carvalho, W. N., Bomfim, M. S., & Domiciano, C. S. (2017). A sistematização da assistência de enfermagem ao paciente vítima de acidente vascular cerebral. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research*, 19(2), 45-50.

- Casado, D. (2006). Aproximación a la dependencia funcional. *Documentación Social: Revista de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada*, 141, 11-22.
- Castro, D., Nunes, D., Pagotto, V., Pereira, L., Bachion, M., & Nakatani, A. (2016). Incapacidade funcional para atividades básicas de vida diária de idosos: Estudo populacional. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 15(1), 109. doi:10.4025/ciencuccidsaude.v15i1.27569
- Cho, H., Kim, S., Yeon, N., You, J., & Lee, D. (2015). Effects of increasing nurse staffing on missed nursing care. *International Nursing Review*, 62(2), 267-274. doi:10.1111/inr.12173
- Cline, D. D. (2015). Complexity of care: A concept analysis of older adult health care experiences. *Nursing Education Perspectives*, 36(2), 108-113. doi:10.5480/14-1362
- Collière, M.-F. (1989). *Promover a vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa, Portugal: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Collière, M. F. (2003). *Cuidar... a primeira arte da vida*. Loures, Portugal: Lusociência.
- Colombo, F., Llena-Nozal, A., Mercier, J., & Tjadens, F. (2011). Help wanted?: Providing and paying for long-term care. *OECD Health Policy Studies*. doi:10.1787/9789264097759-en
- Consejo de Europa, Comité de Ministros. (1998). Recomendación No (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia. Recuperado de <https://sid.usal.es/10476/3-3-5>
- Conselho da Europa. (1996). *Carta Social Europeia: Revista* (p. 25). Estrasburgo, França: Autor.
- Corbin, J. (1998). The Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory Model: An update. *Scholarly Inquiry Nursing Practice: An International Journal*, 12(1), 33-41.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1991). A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 5(3), 155-174.
- Costa, A. (2013). *Famílias que integram pessoas dependentes no autocuidado: Estudo exploratório de base populacional no concelho de Lisboa (Tese de doutoramento)*. Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal.
- Costa, A., Ribeiro, A., Varela, A., Alves, E., Elias, I., Porfírio, A., ... Ferreira, P. (2017). Estratégia nacional para o envelhecimento ativo e saudável 2017-2025: Proposta do Grupo de Trabalho Interministerial (Despacho n.º12427/2016). Retrieved from <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/07/ENEAS.pdf>
- Costa, N., Wübker, A., De Mauléon, A., Zwakhalen, S. M., Challis, D., Leino-Kilpi, H., ... Vellas, B. (2018). Costs of care of agitation associated with dementia in 8 european countries: Results from the RightTimePlaceCare Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 19(1), 95.e1-95.e10. doi:10.1016/j.jamda.2017.10.013
- Crisp, L. N., Berwick, D., Kickbusch, I., Antunes, J. L., Barros, P. P., & Soares, J. (2014). Um Futuro para a Saúde - todos temos um papel a desempenhar. In *Fundação Calouste Gulbenkian*. Retrieved from https://content.gulbenkian.pt/wp-content/uploads/2016/03/30003652/PGIS_BrochuraRelatorioCompletoHealthPortugues.pdf
- Cylus, J., Normand, C., & Figueras, J. (2019). *Will population ageing spell the end of the welfare state: A review of evidence and policy options*. Copenhagen, Denmark: WHO Regional Office for Europe.
- Dahl, B. M., & Clancy, A. (2015). *Meanings of knowledge and identity in public health*

- nursing in a time of transition: Interpretations of public health nurses' narratives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(4), 679-687. doi:10.1111/scs.12196
- De Vlieghe, K., Declercq, A., Aertgeerts, B., Gosset, C., Heyden, I., & Moons, P. (2014). The activity profile of home nurses: A systematic review. *Home Health Care Management and Practice*, 26(4), 257-265. doi:10.1177/1084822314527293
- Decreto-lei no 101/2006 de 6 de junho. Diário da República no 109/2006 - I Série A. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.
- Decreto de Lei 136/2015 de 28 de julho. Diário da República nº 145/2015 – 1ª Série. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.
- Denyes, M. J., Orem, D. E., & Bekel, G. (2001). Self-care: A foundational science. *Nursing Science Quarterly*, 14(1), 48-54. doi:10.1177/089431840101400113
- Depalma, G., Xu, H., Covinsky, K. E., Craig, B. A., Stallard, E., Thomas, J., & Sands, L. P. (2013). Hospital readmission among older adults who return home with unmet need for ADL disability. *Gerontologist*, 53(3), 454-461. doi:10.1093/geront/gns103
- Desai, M. M., Lentzner, H. R., & Weeks, J. D. (2001). Unmet need for personal assistance with activities of daily living among older adults. *Gerontologist*, 41(1), 82-88. doi:10.1093/geront/41.1.82
- Despacho no 10143/2009 de 16 de abril. Diário Da República no 74 - 2ª série. Ministério da Saúde, Gabinete do Secretário de Estado da Saúde. Lisboa, Portugal.
- Despacho no 7197/2016 de 1 de junho. Diário da República nº 105 – 2ª Série. Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. Lisboa, Portugal.
- Despacho Conjunto nº 176-D/2019 dos Ministérios do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e Saúde de 4 de janeiro. (2019). Diário da República no 3/2019 de 4 de janeiro. Lisboa Portugal.
- Despacho Conjunto de 20 de julho. Diário da República no 166/94 - 2ª Série. Ministério da Saúde e Ministério do Emprego e da Segurança Social. Lisboa, Portugal.
- Despacho Conjunto no 259/97 de 21 de agosto. Diário da República no 192/97 - 2ª Série. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.
- Despacho Conjunto no 407/98 de 18 de junho. Diário da República no 138/98 - 2ª Série. Ministério da Saúde e Ministério do Trabalho e Solidariedade. Lisboa, Portugal.
- Direcção-Geral da Saúde. (2006). Programa Nacional de Saúde das Pessoas idosas. Recuperado de <http://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5.wpengine.netdna-cdn.com/files/2015/08/Programa-Nacional-para-a-Sa%C3%BAde-das-Pessoas-Idosas.pdf>
- Dixe, M. A., Frontini, R., Sousa, P. M., Peralta, T. J., Teixeira, L. F., & Querido, A. I. (2019). Dependent person in self-care: Analysis of care needs. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(3), 727-735. doi:10.1111/scs.12777
- Dixe, M. A., Teixeira, L. C., Areosa, T., Frontini, R., Peralta, T. J., & Querido, A. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 19(1), 255. doi:10.1186/s12877-019-1274-0
- Dostálová, V., Bártová, A., Bláhová, H., & Holmerová, I. (2020). The needs of older people receiving home care: A scoping review. *Aging Clinical and Experimental Research*, 2020. doi:10.1007/s40520-020-01505-3
- Duarte, S. (2012). Construir a parceria de cuidados no domicílio. In J. C. Carvalho, M. C. Barbieri-Figueiredo, H. I. Fernandes, A. I. Vilar, M. R. Santos, M. H. Figueiredo, M. J. Martinho, M. M. Martins & P. Oliveira (Coords.), *Transferibilidade do conhecimento em enfermagem de família* (pp. 187-195). Porto, Portugal: Escola Superior de Enfermagem do Porto.

- Duarte, S. F. (2010). Continuidade em cuidados domiciliários: O papel do enfermeiro (Tese de doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10451/3816>
- Dubuc, N., Dubois, M. F., Rache, M., Gueye, N., & Hébert, R. (2011). Meeting the home-care needs of disabled older persons living in the community: Does integrated services delivery make a difference? *BMC Geriatrics*, 11(67). doi:10.1186/1471-2318-11-67
- Duke, M., & Street, A. (2003). Hospital in the home: Constructions of the nursing role: A literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 12(6), 852-859. doi:10.1046/j.1365-2702.2003.00808.x
- Ehrlich, C., Kendall, E., Muenchberger, H., & Armstrong, K. (2009). Coordinated care: What does that really mean? *Health & Social Care in the Community*, 17(6), 619-627. doi:10.1111/j.1365-2524.2009.00863.x
- Elliott, R. A. (2012). Reducing medication regimen complexity for older patients prior to discharge from hospital: Feasibility and barriers. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 37(6), 637-642. doi:10.1111/j.1365-2710.2012.01356.x
- Entidade Reguladora da Saúde. (2015c). Acesso qualidade e concorrência nos cuidados continuados e paliativos. Recuperado de https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/1647/ERS_-_Estudo_Cuidados_Continuados_-_vers_o_final.pdf
- Escoval, A., Lívio, A., & Ribeiro, R. (2014). Roteiro de intervenção em cuidados continuados integrados (p. 27). Lisboa Portugal: Direção Geral da Saúde.
- Escoval, A., Santos, A., & Barbosa, P. (2016). Contributo para a compreensão do financiamento da saúde em Portugal: O caso dos cuidados de saúde primários, dos cuidados hospitalares e dos cuidados continuados. *Tempus Actas de Saúde Coletiva*, 10(1), 17. <https://doi.org/10.18569/tempus.v10i1.1858>
- European Commission. (2017a). The 2018 ageing report: Underlying assumptions & projection methodologies (Institutional Paper 065). doi:10.2765/40638
- European Commission. (2017b). The European pillar of social rights. doi:10.2792/95934
- European Union. (2014). Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society: Report jointly prepared by the Social Protection Committee and the European Commission. doi:10.2767/32352
- Fernandes, A. C. (2020). A perspective on the OECD report “health at a Glance 2019.” *Acta Medica Portuguesa*, 33(1), 4-6. doi:10.20344/amp.13251
- Fernandes, P. G. (2014). Famílias que integram dependentes no autocuidado no concelho da Maia: Caracterização das necessidades da pessoa dependente (Dissertação de Mestrado). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.26/9517>
- Ferreira, P. M., Moreira, A., Azevedo, A. B., & Manso, L. (2018). Portugal e o 2018 ageing report. Recuperado de https://www.ics.ulisboa.pt/flipping/ie2018_2/12/#zoom=z
- Filipe, M. M. (2015). Contributo para um modelo de contratualização de cuidados em contexto domiciliário: Estudo exploratório sobre os custos de funcionamento das ECCI (Tese de doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.14/20705>
- Florian, L. A., Azevedo, R. C., Reiners, A. A., & Sudré, M. R. (2012). Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da estratégia de saúde da família. *Texto e Contexto Enfermagem*, 21(3), 543-548. doi: 10.1590/S0104-07072012000300008
- Fonseca, C., Ferreira, F., Ramos, A., Lopes, M., & Santos, V. (2017). Estudo de necessidades de cuidados de pessoas com 65 e mais anos de idade: Proposta de intervenção dos cuidados de enfermagem de reabilitação. *Journal of Aging & Innovation*, 6(2), 34-42.

- Fonseca, C., Lista, A., Redol, F., & João, R. (2018). Pessoas dependentes no autocuidado com comorbilidade, indicadores dos cuidados de enfermagem e contributos para uma ontologia do envelhecimento: Revisão sistemática da literatura. *Journal of Aging & Innovation*, 7(1), 70-88.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas no processo de investigação*. Loures, Portugal: Lusodidacta.
- Freeman, S., Bishop, K., Spirgiene, L., Koopmans, E., Bothelo, F. C., Fyfe, T., ... MacLeod, M. (2017). Factors affecting residents transition from long term care facilities to the community: A scoping review. *BMC Health Services Research*, 17(1), 689. doi:10.1186/s12913-017-2571-y
- Fronteira, I. (2013). Estudos observacionais na era da medicina baseada na evidência: Breve revisão sobre a sua relevância, taxonomia e desenhos. *Acta Medica Portuguesa*, 26(2), 161-170.
- Fuino, M., & Wagner, J. (2018). Long-term care models and dependence probability tables by acuity level: New empirical evidence from Switzerland. *Insurance: Mathematics and Economics*, 81, 51-70. doi:10.1016/j.insmatheco.2018.05.002
- Galego, C., & Gomes, A. (2005). Emancipação, ruptura e inovação: O “focus group” como instrumento de investigação. *Revista Lusófona de Educação*, 5(5), 173-184. Recuperado de <https://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/article/view/1012>
- Genet, N., Boerma, W. G., Kringos, D. S., Bouman, A., Francke, A. L., Fagerström, C., ... Devillé, W. (2011). Home care in Europe: A systematic literature review. *BMC Health Services Research*, 11(207). doi:10.1186/1472-6963-11-207
- Ghiglione, R., & Matalon, B. (1993). *O Inquerito: Teoria e prática* (2a ed.). Oeiras, Portugal: Celta Editora.
- Goetz, J., & LeCompte, M. (1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid, España: Ediciones Morata.
- Gonçalves, P. J. (2013). *Famílias que integram pessoas dependentes no autocuidado: Estudo exploratório no Concelho do Porto* (Tese de Doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.14/18580>
- Gonçalves, S. (2010). Cuidados continuados integrados. In J. Simões (Coord.), *30 Anos do Serviço Nacional de Saúde: Um percurso comentado* (pp. 561-599). Coimbra, Portugal: Almedina.
- Green, R. (2013). Application of the Self Care Deficit Nursing Theory : The community context. *Self-Care, Dependent-Care & Nursing*, 20(1), 5-16.
- Guedes, L. P., Oliveira, M. L., de, & Carvalho, G. A. (2018). Efeitos deletérios do tempo prolongado no leito nos sistemas corporais dos idosos: Uma revisão. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 21(4), 499-506. doi: 10.1590/1981-22562018021.170167
- Hass, Z., DePalma, G., Craig, B. A., Xu, H., Sands, L. P., & Pruchno, R. (2017). Unmet need for help with activities of daily living disabilities and emergency department admissions among older medicare recipients. *Gerontologist*, 57(2), 206-210. doi:10.1093/geront/gnv142
- Hays, J. C. (2002). Living arrangements and health status in later life: A review of recent literature. *Public Health Nursing*, 19(2), 136-151. doi:10.1046/j.1525-1446.2002.00209.x
- He, S., Craig, B. A., Xu, H., Covinsky, K. E., Stallard, E., Thomas, J., ... Sands, L. P. (2015). Unmet need for ADL assistance is associated with mortality among older adults with mild disability. *Journals of Gerontology: Series A*, 70(9), 1128-1132. doi:10.1093/gerona/glv028
- Heger, D., & Korfhage, T. (2018). Care choices in europe: To each according to his or her

- needs? *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 55, 1-16. doi:10.1177/0046958018780848
- Honoré, B. (2002). *A Saúde em projecto*. Loures, Portugal: Lusociência.
- Hoogerduijn, J. G., Buurman, B. M., Korevaar, J. C., Grobbee, D. E., de Rooij, S. E., & Schuurmans, M. J. (2012). The prediction of functional decline in older hospitalised patients. *Age and Ageing*, 41(3), 381-387. doi:10.1093/ageing/afs015
- Høy, B., Wagner, L., & Hall, E. O. (2007). Self-care as a health resource of elders: An integrative review of the concept. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(4), 456-466. doi:10.1111/j.1471-6712.2006.00491.x
- Huberman, A., & Miles, M. (1991). *Analyse de données qualitatives: Recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles, Belgique: De Boeck- Wesmael.
- Instituto Nacional de Estatística. (2012). *Censos 2011: Resultados definitivos: Portugal*. Lisboa, Portugal: Autor.
- Instituto Nacional de Estatística. (2020). *População residente em Portugal poderá passar dos atuais 10,3 milhões para 8,2 milhões em 2080: Contudo, na Área Metropolitana de Lisboa e no Algarve a população residente poderá aumentar*. Recuperado de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=406534255&DESTAQUESmodo=2
- International Council of Nurses. (2005). *Classificação Internacional para a prática de Enfermagem: Versão 1.0*. Geneva, Suíça: Autor.
- International Council of Nurses. (2011). *Classificacção Internacional para a Prática de Enfermagem: Versão 2*. Genebra, Suíça: Autor.
- Iunes, R. F. (2002). Demanda e demanda em saúde. In S. F. Piola & S. M. Vianna (Orgs.), *Economia da saúde: Conceitos e contribuição para a gestão da saúde* (pp. 99-123). Recuperado de https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=5329
- Joel, M.-E., Dufour-Kippelen, S., & Samitca, S. (2010). The long-term care system for the elderly in Portugal (ENEPRI Research Report n°. 84). Recuperado de https://www.ceps.eu/wp-content/uploads/2010/07/ENEPRI%20_ANCIEN_%20RR%20No%2084%20Portugal.pdf
- Johnson, S., & Bacsu, J. (2018). Understanding complex care for older adults within Canadian home care: A systematic literature review. *Home Health Care Services Quarterly*, 37(3), 232-246. doi:10.1080/01621424.2018.1456996
- Jones, T. L., Hamilton, P., & Murry, N. (2015). Unfinished nursing care, missed care, and implicitly rationed care: State of the science review. *International Journal of Nursing Studies*, 52(6), 1121-1137. doi:10.1016/j.ijnurstu.2015.02.012
- Juin, S. (2017). *Care for dependent elderly people: Dealing with health and financing issues*. Recuperado de http://www.erudite.univ-paris-est.fr/fileadmin/public/ERUDITE/erudph/2016_JUIN.pdf
- Júnior, S., & Waters, C. (2019). Diagnósticos de enfermagem predominantes na assistência a pacientes com acidente vascular cerebral. *Brazilian Journal of Health Review*, 2(3), 1524-1544. Retrieved from <http://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/view/8568/7369>
- Kalisch, B. (2006). Missed nursing care. *Journal of Nursing Care Quality*, 21(4), 314-315. doi:10.1097/00001786-200610000-00007
- Kalisch, B. J., Landstrom, G. L., & Hinshaw, A. S. (2009). Missed nursing care: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 65(7), 1509-1517. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05027.x

- Kalisch, B. J., & Lee, K. H. (2010). The impact of teamwork on missed nursing care. *Nursing Outlook*, 58(5), 233-241. doi:10.1016/j.outlook.2010.06.004
- Kalisch, B. J., Tschannen, D., & Lee, K. H. (2011). Do staffing levels predict missed nursing care? *International Journal for Quality in Health Care*, 23(3), 302-308. doi:10.1093/intqhc/mzr009
- Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: Famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 861-866. doi:10.1590/s0102-311x2003000300019
- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A., & Jaffe, M. W. (1963). Studies of illness in the aged the index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function. *Jama*, 185(12), 914-919. doi:10.1001/jama.1963.03060120024016
- Kennedy, J. (2001). Unmet and undermet need for activities of daily living and instrumental activities of daily living assistance among adults with disabilities: Estimates from the 1994 and 1995 disability follow-back surveys. *Medical Care*, 39(12), 1305-1312. doi:10.1097/00005650-200112000-00006
- Kollak, I. (2006). The concept of self-care. In H. Kim & I. Kollak (Eds.), *Nursing theories: Conceptual & philosophical foundations* (pp. 42-53). New York, NY: Springer Publishing Company.
- Krastev, I. (2020). *O futuro por contar: Como a pandemia vai mudar o nosso mundo*. Lisboa, Portugal: Penguin.
- Krishnagopalan, S., Johnson, E. W., Low, L. L., & Kaufman, L. J. (2002). Body positioning of intensive care patients: Clinical practice versus standards. *Critical Care Medicine*, 30(11), 2588-2592. doi:10.1097/00003246-200211000-00031
- Lage, M. I. (2007). *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: Estudo do impacto do cuidado no cuidador informal* (Tese de doutoramento). Recuperado de <https://hdl.handle.net/10216/7243>
- Leegaard, M., Utne, I., Halvorsrud, L., Valeberg, B. T., Torbjørnsen, A., Bjørnnes, A. K., ... Løyland, B. (2018). A review of self-rated generic quality of life instruments used among older patients receiving home care nursing. *Health and Social Care in the Community*, 26(3), e321-e328. doi:10.1111/hsc.12447
- Lima, A. C., Silva, A. L., Guerra, D. R., Barbosa, I. V., Bezerra, K. de C., & Oriá, M. O. B. (2016). Diagnósticos de enfermagem em pacientes com acidente vascular cerebral: Revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(4), 785-792. doi:10.1590/0034-7167.2016690423i
- Lipszyc, B., Sail, E., & Xavier, A. (2012). Long-term care: Need, use and expenditure in the EU-27 (Economic Papers 469). doi:10.2765/27485
- Lopes, H. (2018). *The Nacional Network for Long-term Care in Portugal: Assessing the characteristics and the outcomes of the nursing homes and home and community based-services' beneficiaries* (Tese de doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10362/75223>
- Lopes, H., Mateus, C., & Hernández-Quevedo, C. (2018). Ten Years after the Creation of the Portuguese National Network for Long-Term Care in 2006: Achievements and Challenges. *Health Policy*, 122(3), 210-216. doi:10.1016/j.healthpol.2018.01.001
- Lopes, H., Mateus, C., & Rosati, N. (2018). Impact of long term care and mortality risk in community care and nursing homes populations. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 76, 160-168. doi:10.1016/j.archger.2018.02.009
- Lopes, H., Mateus, C., & Rosati, N. (2019). Identifying the long-term care beneficiaries: Differences between risk factors of nursing homes and community-based services admissions. *Aging Clinical and Experimental Research*, 32(10), 2099-2110.

doi:10.1007/s40520-019-01418-w

- Lopes, L. M. (2007). Necessidades e estratégias na dependência : Uma visão da família. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25(1), 39-46. Recuperado de <https://run.unl.pt/bitstream/10362/95440/1/1-03-2007.pdf>
- Lopes, M., Mendes, F., Escoval, A., Agostinho, M., Vieira, C., Vieira, I., ... Morais, C. (2010). Plano Nacional de Saúde 2011-2016: Cuidados continuados integrados em Portugal: Analisando o presente, perspetivando o futuro. Évora, Portugal: Universidade de Évora.
- Lopes, M. J., Escoval, A., Pereira, D. G., Pereira, C. S., Carvalho, C., & Fonseca, C. (2013). Avaliação da funcionalidade e necessidades de cuidados dos idosos. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(Nº Esp.), 52-60. doi:10.1590/S0104-11692013000700008
- López, B., Mejía, R., & Arias, E. (2012). Características de la provisión de cuidados a las personas dependientes. *Nure Investigación*, 9(56), 1-10.
- Lotus Shyu, Y. I., Chen, M. C., & Lee, H. C. (2004). Caregiver's needs as predictors of hospital readmission for the elderly in Taiwan. *Social Science and Medicine*, 58(7), 1395-1403. doi:10.1016/S0277-9536(03)00334-4
- Louro, M. C. (2009). Cuidados continuados no domicílio (Tese de doutoramento). Recuperado de <https://hdl.handle.net/10216/26337>
- Luke, J. (2015). Why hospitals and payers are recommending traditional home health services: Alternative payment model hospital incentives aligning with patient choice. *World Hospitals and Health Services*, 52(1), 33-37.
- Luppa, M., Riedel-Heller, S. G., Stein, J., Leicht, H., Knig, H. H., Van Den Bussche, H., ... Weyerer, S. (2012). Predictors of institutionalisation in incident dementia: Results of the German study on ageing, cognition and dementia in primary care patients (agecode study). *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 33(4), 282-288. doi:10.1159/000339729
- Lutz, W. (Ed.). (2019). Demographic scenarios for the Eu: Migration, population and education. doi:10.2760/98611
- Maben, J., Morrow, E., Ball, J., Robert, G., & Griffiths, P. (2012). High quality care metrics for nursing. Recuperado de <https://eprints.soton.ac.uk/346019/1/High-Quality-Care-Metrics-for-Nursing----Nov-2012.pdf>
- Machado, P. A. (2013). Papel do prestador de cuidados: Contributo para promover competências na assistência ao cliente idoso com compromisso no autocuidado (Tese de doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.14/15344>
- Maia, H. M. (2012). Tomar conta de pessoas dependentes no domicílio: Estudo exploratório acerca dos recursos utilizados no seio das famílias clássicas do concelho do Porto (Dissertação de mestrado). Recuperado de <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/16302>
- Marbán Gallego, V. (2011). Los actores sociales en el sistema de dependencia español. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29(1), 69-91. doi:10.5209/rev_crla.2011.v29.n1.3
- Marconi, M., & Lakatos, E. (2003). Fundamentos de metodologia científica (5ª ed.). São Paulo, Brasil: Atlas.
- Marek, K. D., Popejoy, L., Petroski, G., Mehr, D., Rantz, M., & Lin, W.-C. (2005). Clinical outcomes of aging in place. *Nursing Research*, 54(3), 202-211. doi:10.1097/00006199-200505000-00008
- Maresova, P., Javanmardi, E., Barakovic, S., Barakovic Husic, J., Tomsone, S., Krejcar, O., & Kuca, K. (2019). Consequences of chronic diseases and other limitations associated with old age: A scoping review. *BMC Public Health*, 19(1). doi:10.1186/s12889-019-7762-5

- Martínez, M. G.-A. (2010). Enfermera gestora de casos: Clave para la continuidad de cuidados. *REDUCA (Enfermería, Fisioterapia y Podología)*, 2(1), 871-889. Retrieved from <http://revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/view/217>
- Martins, T. (2006). *Acidente vascular cerebral: Qualidade de vida e bem estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra, Portugal: Formasau.
- Martinsen, B., Mortensen, A. S., & Norlyk, A. (2018). Nordic homecare nursing from the perspective of homecare nurses: A meta-ethnography. *British Journal of Community Nursing*, 23(12), 597-604. doi:10.12968/bjcn.2018.23.12.597
- Meleis, A. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. (2012). *Theoretical nursing: Development and progress (5th ed.)*. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28. doi:10.1097/00012272-200009000-00006
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E.-O., Messias, D., & Schumacher, K. (2010). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (pp. 52-65). New York, NY: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I. (1997). *Theoretical nursing: development & progress (3th ed.)*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. I., & Trangenstein, P. A. (1994). Facilitating transitions: Redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42(6), 255-259. doi:10.1016/0029-6554(94)90045-0
- Ministério da Saúde. (2018). *Relatório anual: Acesso a cuidados de saúde nos estabelecimentos do SNS e entidades convencionadas*. Lisboa Portugal: Autor.
- Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, Gabinete de estratégia e Planeamento. (2017). *Estratégia nacional de política sobre o envelhecimento (2012-2016)*. Lisboa, Portugal: Autor.
- Ministério do Trabalho Solidariedade e Segurança Social, Gabinete de Estratégia e Planeamento. (2018). *Carta Social: Rede de Serviços e equipamentos*. Lisboa, Portugal: Autor.
- Muramatsu, N., Yin, H., Campbell, R. T., Hoyem, R. L., Jacob, M. A., & Ross, C. O. (2007). Risk of nursing home admission among older Americans: Does states' spending on home- and community-based services matter? *Journals of Gerontology: Series B*, 62(3), S169-S178. doi:10.1093/geronb/62.3.S169
- Naciones Unidas. (2003). *Declaración política y plan de acción internacional de madrid sobre el envejecimiento*. Recuperado de <https://social.un.org/ageing-working-group/documents/mipaa-sp.pdf>
- Nascimento, G. G. (2015). *Os cuidados continuados de saúde em Portugal: Perspectiva internacional, experiência do paciente na transição e sobrecarga dos cuidadores informais (Tese de doutoramento)*. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10071/11402>
- Neal, L. J. (1998). *Toward a theory of home health care nursing practice (Doctoral thesis)*. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10755/17257>
- Newcomer, R., Kang, T., LaPlante, M., & Kaye, S. (2005). Living quarters and unmet need for personal care assistance among adults with disabilities. *Journals of Gerontology: Series B*, 60(4), S205-S213. doi:10.1093/geronb/60.4.S205
- Nogueira, J. M. (2009). *Cuidados continuados: Desafios*. Recuperado de

- <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/Cuidados-Continuados-Desafios-2009.pdf>
- Nunes, A. M. (2018). Envelhecimento ativo em Portugal: Desafios e oportunidades na saúde. *Revista Kairós: Gerontologia*, 20(4), 49-71. doi:10.23925/2176-901X.2017v20i4p49-71
- Nunes, L. (2013). Considerações éticas a atender nos trabalhos de investigação académica de enfermagem. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.26/4547>
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde. (2015). Acesso aos cuidados de saúde: Um direito em risco?: Relatório de Primavera 2015. Recuperado de <http://opss.pt/wp-content/uploads/2018/06/RelatorioPrimavera2015.pdf>
- Observatório Europeu dos Sistemas e Políticas de Saúde. (2019). Portugal: Perfil de Saúde do País 2019. doi: 10.1787/75b2eac0-pt
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. (2018). Accounting and mapping of long-term care expenditure under SHA 2011. Recuperado de <https://www.oecd.org/health/health-systems/AccountingMappingofLTC.pdf>
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. (2019a). Health at a Glance 2019: OECD indicators. doi:10.1787/4dd50c09-en
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. (2019b). Health for Everyone?: Social Inequalities in health and health systems. doi:10.1787/3c8385d0-en
- Oliveira, I., Couto, G., & Mota, L. (2019). Terapêuticas de enfermagem na pessoa com deglutição comprometida após acidente vascular cerebral. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(23), 133-140. doi:10.12707/RIV19057
- Oliveira, S. G., Kruse, M. H., Sartor, S. F., & Echevarría-Guanilo, M. E. (2015). Enunciados sobre la atención domiciliaria en el panorama mundial: Revisión narrativa *Enfermería Global*, 14(39), 360-373. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000300017
- Ordem dos Enfermeiros. (2001). Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: Enquadramento conceptual: Enunciados descritivos. Recuperado de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2019). Regulamento nº 743/2019. *Diário Da República*, no 184 (2ª série), 128–155.
- Ordem dos Enfermeiros, Colégio da Especialidade de Enfermagem de Reabilitação. (2015). Padrão documental dos cuidados de enfermagem de reabilitação. Recuperado de https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/2015/MCEER_Assembleia/PadraoDocumental_EER.pdf
- Orem, D. (1987). *Soins infirmiers: Les concepts et la pratique*. Montréal, Canada: Décarie Éditeur.
- Orem, D. (2001). *Nursing: Concepts of practice* (6th ed.). St. Louis, MO: Mosby.
- Organização Mundial da Saúde. (2004). *Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde*. Lisboa, Portugal: Direção Geral da Saúde.
- Organización Mundial de la Salud. (2015). Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud. Recuperado de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf?sequence=1
- Orique, S. B., Patty, C. M., & Woods, E. (2016). Missed nursing care and unit-level nurse workload in the acute and post-acute settings. *Journal of Nursing Care Quality*, 31(1), 84-89. doi:10.1097/NCQ.0000000000000140

- Paiva, A., Cardoso, A., Sequeira, C., Morais, E., Bastos, F., Pereira, F., ... Marques, P. (2014). Análise da parametrização nacional do Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem: SAPE. Recuperado de http://www.esenf.pt/fotos/editor2/i_d/publicacoes/apn-978-989-98443-5-3.pdf
- Palese, A., Ambrosi, E., Proserpi, L., Guarnier, A., Barelli, P., Zambiasi, P., ... Saiani, L. (2015). Missed nursing care and predicting factors in the Italian medical care setting. *Internal and Emergency Medicine*, 10(6), 693-702. doi:10.1007/s11739-015-1232-6
- Parse, R. (1987). *Nurse science: Major paradigms, theories and critiques*. Philadelphia, PA: W. B. Saunders Company.
- Pereira, C. S. (2017). Caracterização da funcionalidade em diferentes fases do ciclo de vida: Idosos e adultos com doenças crónicas (Tese de doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10362/30783>
- Pereira, F. (2009). *Informação e qualidade do exercício profissional dos enfermeiros*. Coimbra, Portugal: Formasau.
- Pereira, F. M. (2007). *Informação e qualidade do exercício profissional dos enfermeiros: Estudo empírico sobre um resumo mínimo de dados de enfermagem* (Tese de doutoramento). Recuperado de <https://hdl.handle.net/10216/7182>
- Petronilho, F. (2007). *Preparação do regresso a casa*. Recuperado de <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/32305>
- Petronilho, F. (2012). *Autocuidado: Conceito central da enfermagem*. Coimbra, Portugal: Formasau.
- Petronilho, F. (2013). *A alta hospitalar do doente dependente no autocuidado: Decisões, destinos, padrões de assistência e de utilização dos recursos: Estudo exploratório sobre o impacto nas transições do dependente e do familiar cuidador* (Tese de doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10451/10572>
- Petronilho, F. (2016). *Ganhos em saúde na Rede Nacional de Cuidados (RNCCI): O caso dos dependentes acompanhados pelos prestadores de cuidados da área de abrangência da ECL do ACES do Alto Ave (Relatório)*. Recuperado de <http://hdl.handle.net/1822/42603>
- Petronilho, F., Machado, M., Magalhães, M., & Gago, E. (2012). *Transição do adulto para a dependência no autocuidado*. Paper apresentado no III Congresso de Investigação em Enfermagem Ibero-Americano e de Países de Língua Oficial Portuguesa, Coimbra, Portugal. Resumo recuperado de https://rr.esencf.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2482&id_revista=34&id_edicao=72
- Petronilho, F., Pereira, C., Magalhães, A., Carvalho, D., Oliveira, J., Castro, P., & Machado, M. (2017). Evolution of self-care dependent individuals admitted to the National Network for Integrated Continuous Care. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(14), 39-48. doi:10.12707/RIV17027
- Petronilho, F., Pereira, F., & Silva, A. (2014). Critérios de decisão sobre o destino do doente dependente no autocuidado após a alta hospitalar. *Revista Investigação em Enfermagem*, 2(8), 35-43.
- Phelan, A., McCarthy, S., & Adams, E. (2018a). Examining missed care in community nursing: A cross section survey design. *Journal of Advanced Nursing*, 74(3), 626-636. doi:10.1111/jan.13466
- Phelan, A., McCarthy, S., & Adams, E. (2018b). Examining the context of community nursing in Ireland and the impact of missed care. *British Journal of Community Nursing*, 23(1), 34-40. doi:10.12968/bjcn.2018.23.1.34
- Pierce, L., Buettner, M., Bulcroft, J., Camp, Y. G., & Bourguignon, C. (1995). *Frequently*

- selected nursing diagnoses for the rehabilitation client with stroke. *Rehabilitation Nursing*, 20(3), 138-143. doi:10.1002/j.2048-7940.1995.tb01613.x
- Pinto, I. E. (2014). Desenvolvimento da competência de autocuidado da pessoa com ostomia de eliminação: Validação do formulário (Dissertação de mestrado). Recuperado de <http://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/9537>
- Polit, D., & Beck, C. (2011). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Avaliação de evidências para a prática de enfermagem* (7ª ed.). Porto Alegre, Brasil: Artmed.
- Polit, D., Beck, C., & Hungler, B. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Métodos, avaliação e utilização* (5ª ed.). Porto Alegre, Brasil: Artmed.
- PORDATA. (2020). *População residente: Total e por grandes grupos etários* (p. 10). Lisboa, Portugal: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Portaria nº174/2014 de 10 de setembro. *Diário Da República nº 174/2014 – 1ª Série*. Ministério das Finanças, Ministério da Saúde & Ministério do Emprego, Solidariedade e Segurança Social. Lisboa, Portugal.
- Portaria n.º 50/2017 de 2 de fevereiro. *Diário da República nº 24/2017 - 1ª Série*. Retrieved from <https://dre.pt/application/file/a/106390686>
- Porter, M. E., & Teisberg, E. O. (2007). How physicians can change the future of health care. *Journal of the American Medical Association*, 297(10), 1103-1111. doi:10.1001/jama.297.10.1103
- Pusa, S., Häggglund, K., Nilsson, M., & Sundin, K. (2015). District nurses' lived experiences of meeting significant others in advanced home care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(1), 93-100. doi:10.1111/scs.12134
- Quaresma, M. L., & Ribeirinho, C. (2016). Envelhecimento: Desafios do Séc. XXI. *Revista Kairós*, 19(3), 29-49.
- Quinaz Romana, G., Kislaya, I., Salvador, M. R., Cunha Gonçalves, S., Nunes, B., & Dias, C. (2019). Multimorbidity in Portugal: Results from the first national health examination survey. *Acta Medica Portuguesa*, 32(1), 30-37. doi:10.20344/amp.11227
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (2005). *Manual de investigação em ciências sociais* (4ª ed.). Lisboa, Portugal: Gradiva.
- Rabow, M. W., Hauser, J. M., & Adams, J. (2004). Supporting family caregivers at the end of life: "They don't know what they don't know." *Jama*, 291(4), 483-491. doi:10.1001/jama.291.4.483
- Rechel, B., Grundy, E., Robine, J. M., Cylus, J., MacKenbach, J. P., Knai, C., & McKee, M. (2013). Ageing in the European Union. *The Lancet*, 381(9874), 1312-1322. doi:10.1016/S0140-6736(12)62087-X
- Ribeiro, O., & Pinto, C. (2014). Caracterização da pessoa dependente no autocuidado: Um estudo de base populacional num concelho do norte de Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 32(1), 27-36. doi:10.1016/j.rpsp.2013.07.001
- Ribeiro, O., Pinto, C., & Regadas, S. (2014a). A pessoa dependente no autocuidado: Implicações para a enfermagem. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(1), 25-36. doi:10.12707/RIII12162
- Rocha, M. C. (2015). Dependência no autocuidado em contexto familiar: Estudo exploratório de base populacional no concelho da Maia (Tese de doutoramento). Recuperado de <https://hdl.handle.net/10216/82488>
- Rodrigues, P. G., & Bárrios, M. J. (2019). A sociedade portuguesa e o inverno demográfico: Cinco estratégias de política social. *Lusiada: Economia & Empresa*, 27, 119-141. Recuperado de <http://revistas.lis.ulusiada.pt/index.php/lee/article/view/2749>

- Rodrigues, R. (2017). Cuidados de longa duração para idosos no contexto europeu: Múltiplas soluções para um problema comum? In P. M. Ferreira, M. V. Cabral & A. Moreira (Orgs.), *Envelhecimento na sociedade portuguesa: Pensões, família e cuidados* (pp. 165-195). Lisboa, Portugal: Universidade de Lisboa, Instituto de Ciências Sociais.
- Rodrigues, T. (2018). *Envelhecimento e políticas de saúde*. Lisboa, Portugal: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Rodrigues, T. F., & Martins, M. R. (Coords.). (2014). *Envelhecimento e saúde: Prioridades políticas num Portugal em mudança*. Recuperado de <https://www.cepese.pt/portal/pt/publicacoes/obras/envelhecimento-e-saude-prioridades-politicas-num-portugal-em-mudanca>
- Rodríguez Cabrero, G. (2004). *Protección social de la dependencia en España*. Recuperado de https://www.fundacionalternativas.org/public/storage/laboratorio_documentos_archivos/xmlexport-Mzouhg.pdf
- Rodríguez Rodríguez, P. (2017). *El apoyo a familias que cuidan en su domicilio a personas que necesitan cuidado de larga duración: La experiencia de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal*. Retrieved from <http://www.fundacionpilares.org/docs/2017/rodriguez-pilar-apoyo-familias-cuidadoras-fundacionpilares.pdf>
- Sakellarides, C. (2019). *Saúde na Europa e em Portugal: Considerações a propósito do relatório 'Health at a Glance: Europe 2018.'* *Acta Médica Portuguesa*, 32(1), 7. doi:10.20344/amp.11786
- Sakellarides, C. (2020). *National health service: Responding to current challenges through necessary transformations*. *Acta Medica Portuguesa*, 33(2), 133-142. doi:10.20344/amp.12626
- 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 *Health care and government policy*. doi:10.4000/books.cidehus.8291
- Sands, L. P., Wang, Y., McCabe, G. P., Jennings, K., Eng, C., & Covinsky, K. E. (2006). *Rates of acute care admissions for frail older people living with met versus unmet activity of daily living needs*. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(2), 339-344. doi:10.1111/j.1532-5415.2005.00590.x
- Santana, S. (2010). *Reforming long-term care in Portugal: Dealing with the multidimensional character of quality*. *Social Policy and Administration*, 44(4), 512-528. doi:10.1111/j.1467-9515.2010.00726.x
- São José, J. (2012). *A divisão dos cuidados sociais prestados a pessoas idosas: Complexidades, desigualdades e preferências*. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 69, 63-85. doi:10.7458/SPP201269787
- Schön, D. (1994). *Le patricien réflexif: À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*. Québec, Canada: Les Éditions Logiques.
- Schubert, M., Clarke, S. P., Glass, T. R., Schaffert-Witvliet, B., & De Geest, S. (2009). *Identifying thresholds for relationships between impacts of rationing of nursing care and nurse- and patient-reported outcomes in Swiss hospitals: A correlational study*. *International Journal of Nursing Studies*, 46(7), 884-893. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.10.008
- Schubert, M., Glass, T. R., Clarke, S. P., Aiken, L. H., Schaffert-Witvliet, B., Sloane, D. M., & De Geest, S. (2008). *Rationing of nursing care and its relationship to patient outcomes: The Swiss extension of the International Hospital Outcomes Study*. *International Journal for Quality in Health Care*, 20(4), 227-237. doi:10.1093/intqhc/mzn017

- Schulz, R., & Eden, J. (Eds.). (2016). *Families caring for an aging America*. doi:10.17226/23606
- Schumacher, K. (1995). Family caregiver role acquisition: Role-making through situated interaction. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 9(3), 211-226.
- Schumacher, K. L., & Marren, J. (2004). Home care nursing for older adults: State of the science. *Nursing Clinics of North America*, 39(3), 443-471. doi:10.1016/j.cnur.2004.02.005
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127. doi:10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x
- Schumacher, K., Stewart, B., Archbold, P., Dodd, M., & Dibble, S. (2000). Family caregiving skill: Development of the concept. *Research in Nursing & Health*, 23(3), 191-203. doi:10.1002/1098-240X(200006)23:3<191::AID-NUR3>3.0.CO;2-B|
- Scott, P. A., Suhonen, R., & Kirwan, M. (2020). Missed care, care left undone: Organization ethics and the appropriate use of the nursing resource. *Nursing Philosophy*, 21(1), 1-2. doi:10.1111/nup.12288
- Sequeira, E. M. (2011). *Os perfis de autocuidado dos clientes dependentes: Estudo exploratório numa unidade de saúde familiar (Dissertação de mestrado)*. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.14/9515>
- Shyu, Y. I. (2000). Patterns of caregiving when family caregivers face competing needs. *Journal of Advanced Nursing*, 31(1), 35-43. doi:10.1046/j.1365-2648.2000.01262.x
- Silva, A. P. (2006). *Sistemas de informação em enfermagem: Uma teoria explicativa da mudança*. Coimbra, Portugal: Formasau.
- Silva, A., Rosete, C., Lopes, F., Cordeiro, J., & Silva, S. (2018). *Plano local de saúde do Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego 2018-2020*. Coimbra, Portugal: Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego.
- Silva, I., Veloso, A., & Keating, J. (2014). Focus group: Considerações teóricas e metodológicas. *Revista Lusófona de Educação*, 26(26), 175-190.
- Silva, M. J., Lopes, M. V., Araújo, M. F., & Moraes, G. L. (2006). Avaliação do grau de dependência nas atividades de vida diária em idosos da cidade de Fortaleza - Ceará. *Acta Paulista de Enfermagem*, 19(2), 201-206. doi:10.1590/S0103-21002006000200012
- Silva, P. M. (2007). "Enfermagem Avançada": Um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*, 55(1/2), 55, 11-20.
- Silva, P. M. (2010). *A vida por segundos... (Relatório)*. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.14/8543>
- Simmons, S. J. (1990). The Health-Promoting Self-Care System Model: Directions for nursing research and practice. *Journal of Advanced Nursing*, 15(10), 1162-1166. doi:10.1111/j.1365-2648.1990.tb01708.x
- Simões, J. A., & Hernández-Quevedo, C. (2017). Health systems in transition Portugal. *Health Systems in Transition*, 19(2), 1-184.
- Smith, J. G., Morin, K. H., Wallace, L. E., & Lake, E. T. (2018). Association of the Nurse Work Environment, Collective Efficacy, and Missed Care. *Western Journal of Nursing Research*, 40(6), 779-798. doi:10.1177/0193945917734159
- Sochalski, J. (2004). Is more better?: The relationship between nurse staffing and the quality of nursing care in hospitals. *Medical Care*, 42(2), 67-73. doi:10.1097/01.mlr.0000109127.76128.aa

- Söderhamn, O. (2000). Self-care activity as a structure: A phenomenological approach. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 7(4), 183-189. doi:10.1080/110381200300008724
- Sousa, L., & Figueiredo, D. (2003). (In)dependência na população idosa: Um estudo exploratório na população portuguesa. *Psychol*, 33, 109-122.
- Spasova S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R., & Vanhercke, B. (2018). Challenges in long-term care in Europe: A study of national policies 2018. Recuperado de http://cite.gov.pt/pt/destaques/complementosDestqs2/Desafios_cuidados_a_longo_prazo_2018.pdf
- Steiger, N., & Lipson, J. (1985). *Self-care nursing: Theory & practice* (2th ed.). Bowie, MD: Brady.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Pesquisa qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada* (2a ed.). Porto Alegre, Brasil: Artmed.
- Sworn, K., & Booth, A. (2020). A systematic review of the impact of ‘missed care’ in primary, community and nursing home settings. *Journal of Nursing Management*, 28(8), 1805-1829. doi:10.1111/jonm.12969
- Taylor, S., & Renpnning, K. (2011). *Science, nursing theory, and evidence-based practice*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Taylor, S. G., Renpenning, K. E., Geden, E. A., Neuman, B. M., & Hart, M. A. (2001). A theory of dependent-care: A corollary theory to Orem’s Theory of Self-Care. *Nursing Science Quarterly*, 14(1), 39-47. doi:10.1177/08943180122108030
- Teixeira, A., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J., Almeida, M. J., ... Nascimento, R. (2017). Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais: Documento enquadrador, perspetiva nacional e internacional. Recuperado de <https://docplayer.com.br/89203061-Medidas-de-intervencao-junto-dos-cuidadores-informais.html>
- Teixeira, I. N. (2007). Revisão da literatura sobre conceitos e definições de fragilidade em idosos. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 21(4), 297-305. doi: 10.5020/576
- Temido, M., & Dussault, G. (2014). Papéis profissionais de médicos e enfermeiros em Portugal: Limites normativos à mudança. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 32(1), 45-54. doi:10.1016/j.rpsp.2013.11.002
- Teperi, J., Porter, M. E., Vuorenkoski, L., & Baron, J. F. (2009). The finnish health care system: A value-based perspective. Recuperado de <https://media.sitra.fi/2017/02/28141954/raportti82-2.pdf>
- Tomey, A. M., & Alligood, M. (2003). *Teóricas de enfermagem e sua obra*. Loures, Portugal: Lusociência.
- Tønnessen, S., Førde, R., & Nortvedt, P. (2009). Fair nursing care when resources are limited: The role of patients and family members in norwegian home-based services. *Policy, Politics, and Nursing Practice*, 10(4), 276-284. doi:10.1177/1527154409357108
- Tønnessen, S., Nortvedt, P., & Førde, R. (2011). Rationing home-based nursing care: Professional ethical implications. *Nursing Ethics*, 18(3), 386-396. doi:10.1177/0969733011398099
- Torres, S., Costa, N., & Abreu, W. (2009). Prestação informal de cuidados a idosos dependentes: Gestão emocional dos cuidadores. In L. Mata, F. Peixoto, J. Morgado, J. C. Silva & V. Monteiro (Orgs.), *Actas Do 12o Colóquio de Psicologia e Educação*, Lisboa, Portugal, 20-23 junho 2012 (pp. 1473–1483). Recuperado de <http://loja.ispa.pt/produto/12o-coloquio-psicologia-e-educacao-educacao-aprendizagem->

- Tosin, M. H., Campos, D. M., Blanco, L., Santana, R. F., & Oliveira, B. G. (2015). Mapping nursing language terms of Parkinson's disease. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49(3), 409-416. doi:10.1590/S0080-623420150000300008
- Turjamaa, R., Hartikainen, S., Kangasniemi, M., & Pietilä, A. M. (2014). Living longer at home: A qualitative study of older clients' and practical nurses' perceptions of home care. *Journal of Clinical Nursing*, 23(21-22), 3206-3217. <https://doi.org/10.1111/jocn.12569>
- Turjamaa, R., Hartikainen, S., & Pietilä, A. M. (2013). Forgotten resources of older home care clients: Focus group study in Finland. *Nursing and Health Sciences*, 15(3), 333-339. doi:10.1111/nhs.12037
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados. (2008). Critérios gerais de referenciação de doentes para unidades de internamento, de ambulatório e equipas da RNCCI (Directiva Técnica no1/UMCCI/2008, de 7/01/2008). Lisboa, Portugal: Autor.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados. (2016). Cuidados continuados saúde e apoio social: Plano de desenvolvimento da RNCCI 2016-2019 (p. 28). Lisboa, Portugal: Ministério da Saúde.
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. (2019). World population ageing 2019: Highlights. Recuperado de <https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeing2019-Highlights.pdf>
- Valles, J. H., Monsiváis, M. G., Guzmán, M. G., & Arreola, L. V. (2016). Nursing care missed in patients at risk of or having pressure ulcers. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24, e2817. doi:10.1590/1518-8345.1462.2817
- Verbrugge, L. M., & Jette, A. M. (1994). The disablement process. *Social Science and Medicine*, 38(1), 1-14. doi:10.1016/0277-9536(94)90294-1
- Wang, P. P., Badley, E. M., & Gignac, M. (2004). Activity limitation, coping efficacy and self-perceived physical independence in people with disability. *Disability and Rehabilitation*, 26(13), 785-793. doi:10.1080/09638280410001684578
- Williams, J., Lyons, B., & Rowland, D. (1997). Unmet long term care needs of elderly people in the community: A review of the literature. *Home Health Care Services Quarterly*, 16(1/2), 93-119. doi:10.1300/J027v16n01_07
- World Health Organization. (2002a). Active ageing : A policy framework. Recuperado de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67215/WHO_NMH_NPH_02.8.pdf?sequence=1
- World Health Organization. (2002b). Lessons for long-term care policy: The cross-cluster initiative on long-term care. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67275/1/WHO_NMH7CCL_02.1.pdf
- World Health Organization. (2017). Global strategy and action plan on ageing and health. Recuperado de <https://www.who.int/ageing/WHO-GSAP-2017.pdf?ua=1>
- World Health Organization. (2018). European health report 2018 : More than numbers, evidence for all. Recuperado de <https://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/european-health-report-2018.-more-than-numbers-evidence-for-all-2018>
- Wysocki, A., Butler, M., Kane, R. L., Kane, R. A., Shippee, T., & Sainfort, F. (2015). Long-term services and supports for older adults: A review of home and community-based services versus institutional care. *Journal of Aging and Social Policy*, 27(3), 255-279. doi:10.1080/08959420.2015.1024545

- Xu, H., Covinsky, K. E., Stallard, E., Thomas, J., & Sands, L. P. (2012). Insufficient help for activity of daily living disabilities and risk of all-cause hospitalization. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(5), 927-933. doi:10.1111/j.1532-5415.2012.03926.x
- Young, Y., Kalamaras, J., Kelly, L., Hornick, D., & Yucel, R. (2015). Is aging in place delaying nursing home admission? *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(10), 900.e1-900.e6. doi:10.1016/j.jamda.2015.07.017
- Yuda, M., & Lee, J. (2016). Effects of informal caregivers' health on care recipients. *Japanese Economic Review*, 67(2), 192-210. doi:10.1111/jere.12102
- Zunzunegui, M. V. (2011). Evolución de la discapacidad y la dependencia: Una mirada internacional. *Gaceta Sanitaria*, 25(Suppl. 2), 12-20. doi:10.1016/j.gaceta.2011.07.026