



AUTOGESTÃO DA DOENÇA CRÔNICA: DOS MODELOS AOS PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO

Maria Rui Sousa¹, Ana Isabel Vilar², Clemente Neves Sousa³, Fernanda Bastos⁴

1 PhD, Professora Coordenadora, Escola Superior de Enfermagem do Porto, CINTESIS, Portugal.

2 PhD Student, Professora Adjunta, Escola Superior de Enfermagem do Porto, CINTESIS, Portugal.

3 PhD, Professor Adjunto, Escola Superior de Enfermagem do Porto, CINTESIS, Portugal.

4 PhD, Professora Coordenadora, Escola Superior de Enfermagem do Porto, UNIESEP, Portugal.

INTRODUÇÃO

O aumento das doenças crónicas, a nível mundial, encontra-se relacionado com vários fatores como a transição demográfica, os padrões de consumo, as mudanças nos hábitos e estilos de vida, a urbanização e o marketing global. Estas doenças são responsáveis por mortes prematuras, perda da qualidade de vida e por um elevado impacto económico (Ministério da Saúde, 2018; WHO, 2018). Acresce a evidência de baixos níveis de controlo destas doenças, que trouxeram preocupações e desafios aos sistemas de saúde, influenciando as agendas política e técnica de organismos nacionais e internacionais (Vilar, 2009).

Aproximadamente metade das pessoas com doença crónica apresentam comorbilidades, muitas vezes não controladas por dificuldades na sua gestão, que devem ser colmatadas (ICIC, s.d.). Este facto torna evidente que a abordagem a estas pessoas deve ser integrada, mobilizando todos os recursos disponíveis, considerando não apenas as especificidades dessas doenças, mas também a forma como cada pessoa é (ou não) capaz de as integrar nas suas vidas, readaptando-se e reinventando-se, de acordo com os seus recursos internos, as suas redes de apoio e as suas circunstâncias (Vilar, 2009).

A complexidade de viver com doença(s) crónica(s) e com a sua imprevisibilidade, têm impactos significativos não apenas no domínio individual (físico, emocional e psicológico), mas também nos domínios familiar e social, influenciando, muitas vezes, a educação, a profissão e o ambiente de trabalho. As especificidades da doença crónica e a necessidade que a sua autogestão seja materializada no dia a dia, transferem uma grande parte da responsabilidade do profissional para a pessoa e sua família, numa ótica de desenvolvimento da autonomia para a autogestão e o autocuidado. Esta transferência de poder determina uma profunda mudança de paradigma e a alteração dos referenciais teóricos e da praxis dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, que deverão cuidar proporcionando apoio e suporte à decisão e mudança comportamental, nos processos adaptativos de viver a vida com a(s) doença(s).

O papel da pessoa com doença crónica neste processo de adaptação é central e passa por assumir a responsabilidade de manter o seu mais alto nível de saúde e de funcionalidade. Cabe aos profissionais apoiar, disponibilizando a informação necessária e utilizando estratégias ajustadas às realidades, individuais e de contexto, que permitam capacitar a pessoa e a sua família, neste processo de enfrentar a vida com a doença. Para a concretização deste desiderato, concorre o trabalho de parceria entre “o doente” e o profissional, quer na identificação dos problemas e na definição das metas e do plano terapêutico, prevendo os possíveis obstáculos à sua concretização, quer no desenvolvimento de competências de resolução de problemas para os ultrapassar. Perante a complexidade do regime terapêutico o foco de atenção dos profissionais de saúde necessita de englobar os fatores de vulnerabilidade e resiliência individual, no sentido de facilitar a vivência de uma transição saudável e de promover o desenvolvimento da capacitação para a autogestão (Bastos, 2015).

A autogestão constitui um conjunto de tarefas que as pessoas devem empreender para viver bem a sua vida, com uma ou mais condições de saúde crónicas. Bastos (2015) salienta que o desempenho dessas tarefas é fortemente influenciado pelas características individuais, manifestadas sobre um conjunto de atitudes e comportamentos, que denominou de estilos de gestão e que variam desde o estilo responsável até ao negligente.



Os Programas de autogestão da doença surgem como uma estratégia para promover a capacitação do cidadão e a sua qualidade de vida, mas também como um potencial para reduzir custos sociais e económicos, decorrentes da forte prevalência das doenças crónicas. Corbin & Strauss (1985) identificam três grandes áreas de ação que a pessoa com doença crónica necessita organizar para obter um relativo equilíbrio na sua vida. São elas: as tarefas relacionadas com a gestão da doença, a gestão do seu dia-a-dia e reformulação biográfica. Mais tarde, em 1988, reformulam ligeiramente estas tarefas agrupando a gestão do dia-a-dia com parte da reformulação no desempenho de papéis e, dando ênfase à gestão emocional face à condição crónica e a projeção de si no futuro (Lorig & Holman, 2003), o que é uma parte substantiva da reformulação biográfica. O trabalho destes e de outros autores representa um importante contributo para a compreensão das dificuldades e desafios de viver com uma doença crónica e não podem deixar de estar representados na conceção dos modelos e programas que orientam a prática profissional.

A educação para a autogestão prepara a pessoa com doença crónica para resolver a quase totalidade dos problemas com que se confronta fora dos serviços de saúde. Sabe-se que entre 70 a 80% da população com doença crónica requer cuidados de rotina, mas com o seguimento contínuo dos profissionais dos cuidados de saúde primários, que deverão privilegiar o apoio no processo de autogestão (Escoval, 2010). Neste sentido, educar para a autogestão implica um conjunto de cuidados relacionados com aspetos clínicos, educacionais, psicossociais e comportamentais, que fornecem a base para ajudar todas as pessoas a “navegar” com confiança no seu autocuidado diário, possibilitando melhores resultados em saúde (Beck et al., 2017).

Vários programas têm sido desenhados e implementados a nível nacional e Internacional. Estes englobam diferentes abordagens e estratégias, e nem sempre coincidem nos princípios orientadores e muito menos nos conteúdos relevantes a serem abordados. Programas que privilegiam os aspetos psicossociais e comportamentais e que estão adaptados aos fatores socioculturais dos participantes, têm demonstrado melhores resultados (Sousa et al., 2017).

Este capítulo pretende contribuir para a reflexão sobre a problemática das doenças crónicas e sobre as novas abordagens direcionadas à capacitação para a autogestão e o autocuidado, descrevendo alguns modelos e programas de intervenção.

CHRONIC CARE MODEL

O Chronic Care Model (CCM) foi criado nos EUA por um grupo de investigadores do MacColl Institute for Healthcare Innovation, em 1998, após uma extensiva revisão sistemática da literatura (WHO, 2016), que permitiu identificar como causas do insucesso no controlo das doenças crónicas: 1) o não cumprimento das guidelines pelos profissionais; 2) a não coordenação dos cuidados; 3) a ausência de monitorização; 4) a deficiente preparação das pessoas para gerir de forma eficaz a sua doença crónica (ICIC, s.d.; Wagner, 1998; Wagner et al., 1999; Wagner, 2000; Wagner et al., 2001a; Wagner et al., 2001b). Estas conclusões sustentaram a necessidade de repensar os modelos de prestação de cuidados e a lógica organizativa tradicional dos sistemas de saúde, até então essencialmente reativa, centrada na abordagem da doença aguda e hospitalocêntrica e que não respondia às necessidades específicas das pessoas com doenças crónicas (Vilar, 2009). Para Wagner (1998), só seria possível melhorar os resultados quando os sistemas e serviços de saúde se reconfigurassem para poderem responder, adequadamente, às necessidades de cuidados e às preocupações das pessoas com doenças crónicas.

Assente no conceito multifacetado de “Integrated Care”, este modelo sistematiza dimensões essenciais a uma organização que permite uma abordagem integrada, mobilizando todos os recursos disponíveis para a prestação de cuidados ao longo do tempo, em contraponto com cuidados orientados para a resposta fragmentada e episódica às necessidades. Englobando múltiplas e variadas perspetivas, tem como metas: 1) melhorar a qualidade dos cuidados; 2) melhorar a qualidade de vida e satisfação do cliente; 3) melhorar a eficiência do sistema de saúde (WHO, 2016). A literatura evidencia que a utilização deste modelo permite aos sistemas de saúde uma organização promotora de melhores resultados clínicos e de qualidade de vida das pessoas com doença crónica (Mansoor & Khuwaja, 2020) e, consequentemente, uma melhor eficiência e eficácia dos serviços de saúde.



De acordo com Nolte e McKee (2008), essa integração de cuidados pode ter diferentes amplitudes e clientes. Estes podem ser: a pessoa; doenças específicas ou grupos populacionais; e toda a população. Para Curry e Ham (2010) há três níveis de cuidados: o nível micro (cuidados individualizados e personalizados); o nível meso (grupos com as mesmas doenças ou condições); e o nível macro (toda a população, estratificando necessidades e adaptando os cuidados de acordo com essas necessidades). Similarmente, a Organização Mundial da Saúde (OMS) também refere três níveis, embora de forma diferente, sendo que ao nível macro corresponde as políticas; ao meso a organização dos cuidados e a comunidade; e ao micro a interação dos profissionais com as pessoas com doenças crónicas (WHO, 2002).

O suporte à autogestão é um dos componentes chave do CCM, um dos modelos mais conhecidos, amplamente aplicados e estudados (Grover & Joshi, 2015; WHO, 2016). Representando uma abordagem organizativa para cuidar de pessoas que vivem com doença crónica, especialmente orientada para o contexto de cuidados de saúde primários, é um modelo que procura resultados a partir de uma interação alicerçada em intervenções de apoio, baseadas em evidência, entre uma pessoa informada e uma equipa bem preparada e proactiva (ICIC, s.d.). Aplicável a todas as doenças crónicas, é orientador da organização dos cuidados para responder eficazmente às necessidades complexas das pessoas que vivem com doença, promovendo uma atitude proactiva, a abordagem centrada na pessoa e a prática baseada na evidência (Grover & Joshi, 2015).

As pessoas com doenças crónicas têm necessidades diferentes, carecendo de um acompanhamento regular, contínuo e sistemático, orientado para a capacitação para a autogestão e mudança comportamental (Wagner, 1998). Por esta razão, é necessário mudar o paradigma que sustenta as práticas dos profissionais, pensar os cuidados em equipa multidisciplinar e em parceria com as pessoas portadoras de doença crónica e suas famílias, e agir de forma proactiva, ajudando as pessoas a manterem-se “saúdáveis”, com a sua doença controlada e com os mais altos níveis de bem-estar e qualidade de vida. Viver com doença crónica exige flexibilidade para enfrentar a incerteza e competências para gerir regimes terapêuticos complexos, fazendo ajustes constantes, o que determina um acompanhamento sistemático e de forma integrada pelos serviços de saúde, potencializando os recursos disponíveis nos sistemas de saúde, que o CCM procura ajudar a concretizar.

A OMS refere que este modelo permite a integração e a continuidade dos cuidados (WHO, 2006). Apresenta seis elementos (comunidade; sistema de saúde; suporte à autogestão; conceção e organização da prestação de cuidados; suporte à decisão; e sistemas de informação clínica), que os seus autores referem como essenciais para melhorar a qualidade dos cuidados oferecidos pelos sistemas de saúde e, em consequência, a gestão mais eficaz das doenças crónicas (ICIC, s.d.). Para cada um destes elementos, descritos com pormenor por Grover & Joshi (2015), são apresentadas e recomendadas estratégias de intervenção, baseadas em estudos piloto e evidência científica, que aplicadas em articulação e combinadas, resultam em interações produtivas entre as pessoas com doenças crónicas, informadas e que participam ativamente nos cuidados, e profissionais muito bem preparados (WHO, 2016).

É importante reforçar que a organização dos cuidados, na nossa realidade, deve ser refletida a nível central, regional e local, considerando as necessidades e os recursos de cada contexto. As políticas de saúde e as políticas de qualidade e de melhoria contínua de cada serviço, devem estar bem articuladas para assegurar a preparação dos profissionais e práticas seguras e de qualidade, capazes de garantir a capacitação das pessoas e suas famílias para enfrentar a complexidade de viver com a doença crónica. Só dessa forma é possível atingir os resultados (outcomes) que o modelo persegue.

Como em todos os processos de mudança organizacional, procurando a melhoria contínua, também na implementação do modelo é referida a importância da discussão e utilização, pelas equipas multiprofissionais, dos conceitos de mudança específicos “Change Concepts” existentes em cada um dos elementos anteriormente mencionados, assumidos como os princípios que orientarão o redesenho dos cuidados. É ainda referida a importância da implementação dos ciclos PDCA (plan, do, check, act), ou ciclo de Demming, para implementar, monitorizar e adequar as mudanças no sentido da melhoria contínua da qualidade (ICC, s.d.).

Pelo impacto que poderá ter para a reflexão sobre as práticas dos enfermeiros que acompanham pessoas com doença crónica e as suas famílias, interessa deter-nos um pouco mais na análise dos conceitos de mudança do elemento do modelo “suporte à autogestão”. Visando a preparação e o empoderamento das pessoas com doença crónica para que estas se sintam capazes de gerir, elas próprias, as suas vidas com essa doença, os profissionais incentivam as pessoas a definir



as suas próprias metas, a identificar barreiras e desafios, a encontrar recursos e alternativas para monitorizar e gerir a sua condição e o seu estado de saúde, utilizando a comunicação com intencionalidade terapêutica, legitimando e fazendo reconhecer, pelo próprio, o papel central que desempenha neste processo. A utilização de estratégias e ferramentas adequadas na capacitação para a resolução de problemas e para a mudança comportamental, são essenciais, e remete-nos para a reflexão sobre como podemos fazê-lo eficazmente e de que forma podemos colocar em prática a relação terapêutica, utilizando com eficiência a comunicação. Acresce a importância do constante acompanhamento e a mobilização de recursos comunitários e outros, no apoio às pessoas nos seus processos de transição.

Usado e adaptado em vários países, o CCM é o modelo mais utilizado na elaboração de programas de intervenção (WHO, 2016) com resultados comprovados na melhoria dos cuidados prestados às pessoas com doença crónica (Grover & Joshi, 2015), quando aplicados os princípios do CCM aos sistemas de saúde (Schmittiel et al., 2006, 2008, cit. in Grover & Joshi, 2015). Esses princípios são: 1) o primeiro contacto deve ser nos cuidados de saúde primários; 2) os cuidados devem ter continuidade ao longo do tempo; 3) devem ser prestados cuidados abrangentes, direcionados à promoção da saúde, prevenção de complicações e resolução das agudizações; 4) deve existir coordenação entre os diferentes níveis de cuidados, fazendo uso dos sistemas de informação; 5) os cuidados de saúde primários são os responsáveis pela saúde geral das pessoas com doença crónica e pelos ganhos em saúde (Schmittiel et al., 2006, 2008, cit. in Grover & Joshi, 2015).

São apresentados, pela literatura, alguns resultados decorrentes da aplicação do CCM, como a comunicação produtiva e bidirecional dentro da equipe multidisciplinar, o suporte contínuo ao autocuidado e a satisfação das pessoas com doenças crónicas (Coleman, Austin & Wagner, 2009), sendo que é reconhecido aos cuidados de saúde primários um papel essencial nesta abordagem (ICIC, s.d.).

O CCM foi largamente adotado, adaptado e reconfigurado, estando na génese de outros modelos. Apresentamos o “Innovative Care for Chronic Conditions” (ICCC) (WHO, 2002), pela importância que tem para os países em desenvolvimento. Este modelo surge da necessidade da OMS em ajudar na reestruturação dos sistemas de saúde, na tentativa de contrariar o aumento das doenças crónicas. A análise da aplicabilidade do CCM em países em desenvolvimento, feita por um grupo de líderes da área da saúde da África, Ásia, Europa de Leste e América Latina, concluiu que, se adaptado, o modelo poderia ser importante para o desenvolvimento de políticas e para a reorganização dos sistemas de saúde desses países. Revisto e ampliado o CCM, é criado o ICCC, que inclui elementos dos níveis micro (paciente e família), meso (organização de saúde e comunidade) e macro (aspectos políticos) (Epping-Jordan, Pruitt, Bengoa, & Wagner, 2004).

Os modelos são orientadores da elaboração de programas de intervenção, de entre os quais, o Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP).

CHRONIC DISEASE SELF-MANAGEMENT PROGRAM

O CDSMP foi desenvolvido nos anos 90 e assenta no pressuposto que a autogestão é baseada nos problemas percebidos pelas pessoas (Lorig & Holman, 2003), tendo sido fortemente influenciado pela visão de Corbin e Strauss sobre os desafios com que são confrontadas as pessoas com doença crónica (Corbin & Strauss, 1985), bem como pela teoria da Autoeficácia de Albert Bandura (Bandura, 1977). Tem a sua origem num programa iniciado em 1979 na Universidade de Stanford, pela Doutora e Enfermeira Kate Lorig, que desenhou e criou um programa educacional para pessoas com artrite. A avaliação muito positiva dos efeitos sobre os comportamentos e o estado de saúde, que um programa organizado em pequenos grupos e liderado por pares conseguiu demonstrar, fez mudar o curso da história e estes programas mantêm-se ativos no século XXI. Inicialmente desenvolvidos no Stanford Patient Education Research Center, são hoje organizados no Self-Management Resource Center (SMRC) (SMRC, s.d.).

O CDSMP assenta no desenvolvimento de cinco competências para viver com a doença crónica. É baseado na resolução de problemas, sendo esta uma das competências chave da autogestão. O programa é orientado para a clarificação do problema, identificação de hipóteses de resolução, soluções para implementação e avaliação dos resultados. Outra das competências chave do programa é a tomada de decisão, relacionada com as decisões e mudanças que a pessoa vai ter que fazer por ter uma doença crónica. Sendo que para decidir é fundamental dispor de informação suficiente e adequada, esta



constitui a base da educação para a autogestão. A terceira competência refere-se à identificação e utilização dos recursos, enquanto a quarta consiste em ajudar as pessoas a estabelecer uma parceria com os profissionais de saúde. O desenvolvimento desta competência é essencial para que a pessoa consiga ter um papel ativo nas decisões informadas sobre a sua saúde, discuta opções e reporte as oscilações do seu estado de saúde. Finalmente a quinta competência chave relaciona-se com o agir. Agir resulta da tomada de decisão, mas necessita de um plano a curto prazo, realista e com tarefas específicas face a um determinado comportamento que se pretende integrar ou mudar. Deve ainda ser algo que a pessoa se sinta confiante de conseguir concretizar – percepção de autoeficácia (Lorig & Holman, 2003).

O sucesso deste programa parece ter relação com a metodologia participativa das sessões, no suporte mútuo e no sucesso dos pares que se encontram em situações similares. Estes aspetos são fundamentais no desenvolvimento da confiança de cada um nas suas capacidades para gerir a sua saúde e ter uma vida ativa e gratificante (SMRC, s.d.). Os participantes são pessoas com qualquer doença crónica, sendo as mais frequentes a diabetes, dor crónica, Vírus de Imunodeficiência Adquirida (VIH), artrite, depressão, doença oncológica, doença cardíaca e asma. No entanto, dependendo do contexto onde o programa é desenvolvido, outras são englobadas. A participação não depende da doença, pois o programa é desenhado para o desenvolvimento de competências globais.

A operacionalização do programa-tipo consta de um conjunto de workshops de pequenos grupos (8 a 15 participantes), que se reúnem presencialmente uma vez por semana, durante 6 semanas, em sessões de duas horas e meia, utilizando a metodologia de “emparelhar e partilhar” (Lorig, 2018). Os participantes elaboram planos de ação semanais, partilham experiências e ajudam-se na construção do programa de autogestão. As sessões são lideradas por dois facilitadores em que, pelo menos um deles, não é profissional de saúde, sendo também um doente crónico. Contudo, para poderem realizar esta função é necessário terem formação e certificação enquanto “Master Trainers”.

As temáticas são variadas e englobam técnicas de resolução de problemas, exercício adequado face a objetivos, alimentação, utilização adequada de medicamentos, comunicar com a família, amigos ou profissionais de saúde e avaliação de novas propostas de tratamento. O CDSMP e os que dele derivaram, proliferaram em 35 países (Lorig, 2018). São exemplos de alguns destes:

- Chronic Disease Self-Management; Diabetes Self-Management; Chronic Pain Self-Management; Cancer: Surviving and Thriving; HIV: Positive Self-Management; Building Better Caregivers; Tomando Control de la Salud; Program de Manejo Personal de la Diabetes; Programa de Manejo Personal del Dolor Crónico; Cáncer: Triunfando y Sobreviviendo; Vivir más sano con VIH; Convertirse en Mejores Cuidadores.
- O programa “Healthier Living With Ongoing Health Problems or Better Choices, Better Health® - (Internet Chronic Disease Self-Management Program), tendo também ele se diversificado em outros mais específicos (Canary Health, s.d.).
- Chronic Disease Self-Management Programs in the Workplace (WCDSMP). Considerando o impacto que a doença crónica e o envelhecimento têm sobre as pessoas e a sua relação com o trabalho, foi iniciado um novo projeto direcionado a trabalhadores com uma ou mais doenças crónicas. Há evidência da sua eficácia sobre a saúde e qualidade de vida dos trabalhadores (Wilson et al., 2020).
- O Expert Patient Programme (EPP), que consiste na aplicação do CDSMP no Reino Unido, dirigido ao suporte à autogestão para pessoas com baixo risco e condições crónicas, elemento central na política de saúde deste país. O programa tem como objetivo fornecer suporte e melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença ou outra condição crónica, promovendo o desenvolvimento de competências genéricas de autogestão, da confiança e motivação para exercerem um controlo mais efetivo da sua saúde e da sua vida. Consiste num curso de seis semanas gratuito (NHS, s.d.), com grupos de 16 pessoas com condições variadas, em sessões de duas horas e meia semanais. De acordo com a organização local, os programas variam um pouco na oferta quanto ao método (presencial, web ou misto), quanto às condições de saúde ou quanto ao ênfase colocado em alguns comportamentos, como o exercício e alimentação. Este programa alargou-se a outros países nomeadamente a Espanha e outros Países Hispânicos (Achury-Saldaña et al., 2020), com a designação de “Paciente Experto”. É um programa de apoio ao autocuidado para pessoas que vivem com qualquer condição de longo prazo, seus cuidadores e famílias.



Porém, um dos maiores desafios no planeamento de um programa é a sua avaliação. Paralelamente ao desenvolvimento do CDSMP, Lorig e colaboradores construíram instrumentos para avaliar a sua eficácia (Lorig et al., 1996). Estes instrumentos constam de mais de cinquenta escalas autoaplicáveis para medir autoeficácia, comportamento de saúde, estado de saúde e utilização dos serviços de saúde.

Um dos méritos deste programa e das suas ramificações em todo o mundo resulta da linguagem económica que utiliza, focalizando os ganhos em saúde não apenas na qualidade de vida das pessoas com doença crónica, mas também na redução da procura dos serviços de saúde, internamentos e dos custos globais em saúde.

Uma revisão sistemática da literatura, avalia a eficácia de programas que utilizam o método e estratégias do CDSMP em quatro dimensões: autoeficácia; status de saúde; comportamentos de saúde; e utilização dos serviços de saúde (Mansoor & Khuwaja, 2020). Embora os resultados não sejam sempre consistentes entre os diferentes estudos, há evidência de que os idosos que participaram nos programas melhoraram a sua perceção de autoeficácia, relataram melhor saúde percebida, menos distresse e melhor status de saúde em algumas das áreas avaliadas, quando comparados com o grupo de controlo. Entre os comportamentos de autogestão salientam-se os resultados positivos nas componentes exercício aeróbico e gestão cognitiva de sintomas. Quanto à utilização dos serviços de saúde esta revisão não permitiu conclusões significativas (Mansoor & Khuwaja, 2020).

PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO EM PORTUGAL

A doença crónica tem impacto na morbimortalidade das populações, sendo algumas doenças mais prevalentes do que outras. Tendo em consideração a evidência mais recente, a prevalência de doenças crónicas do foro cérebro-cardiovascular, oncológico, metabólico e respiratório predomina na população portuguesa (Ministério da Saúde, 2018; WHO, 2018).

A literatura apresenta poucos artigos que identifiquem programas de intervenção ou intervenções educativas que apoiem a autogestão de doenças crónicas, realizados em Portugal. Esta situação poderá ocorrer devido à fraca cultura de divulgação dos estudos realizados e à existência de poucos periódicos/revistas a nível nacional. Contudo, verifica-se que vários estudos têm sido efetuados em contexto académico, nomeadamente em cursos de mestrado e de doutoramento, onde são desenvolvidos e implementados programas no âmbito da autogestão da doença crónica.

Não tendo como principal finalidade elencar todos estudos desenvolvidos em Portugal neste âmbito, analisaremos alguns programas que têm sido implementados nos últimos 5 anos e dinamizados essencialmente por enfermeiros, no sentido de identificar as suas tendências, similaridades e diferenças.

Os programas de autogestão da doença renal crónica que foram identificados centram-se em pessoas com doença renal crónica terminal em programa regular de hemodiálise, nomeadamente em programas de reabilitação da capacidade funcional e no desenvolvimento de comportamentos de autocuidado com a fistula arteriovenosa (Sousa et al., 2021).

A realização de programas de reabilitação intradialítico em pessoa em hemodiálise possibilita uma maior adesão, permite reduzir a monotonia do tratamento, facilita o acompanhamento médico, assim como a conveniência do horário (Martins, Novo, & Morais, 2016). Estes programas visam empoderar as pessoas para a prática de exercício físico, nomeadamente no contexto dialítico.

O estudo realizado por Pereira (2017), evidenciou o efeito positivo de um programa de reabilitação funcional intradialítico. O programa foi realizado 3 vezes por semana (enquanto a pessoa estava na unidade de diálise), durante 12 semanas, sendo constituído por “exercícios respiratórios de relaxamento com inspirações profundas e de aquecimento dos diferentes segmentos com alongamentos, e termina com exercícios de alongamentos e novamente respiratórios de relaxamento” (Pereira, 2017, p.38). Durante as sessões foram adicionados exercícios dinâmicos, de contração isométrica e isotónica, resistidos e não resistidos. A cada participante era ajustado o exercício conforme a sua capacidade de resistência. O número de series e repetições de cada exercício foi progressivamente aumentando ao longo das 12 semanas do programa. Este programa foi concebido para avaliar o efeito composição o efeito na composição corporal, equilíbrio, força



muscular e mobilidade, nas pessoas em tratamento substitutivo da função renal, especificamente hemodiálise (Pereira, 2017). Foi implementado em 47 participantes, sendo divididos pelo grupo controlo e grupo experimental (23 e 24 participantes, respetivamente). Os participantes sujeitos ao programa tiveram uma melhoria estatisticamente significativas do equilíbrio estático e dinâmico, na força muscular e na mobilidade quando comparados com os participantes não sujeitos. A nível da composição corporal não se verificam diferenças entre os participantes. Estes resultados sugerem que é importante continuar a desenvolver e implementar programas de enfermagem de reabilitação, como resposta às reais necessidades das pessoas com doença renal crónica em hemodiálise (Pereira, 2017). Após as 12 semanas do programa, as pessoas dão continuidade à prática de exercício através da solicitação do equipamento para poderem realiza-lo.

Martins e colaboradores (2016) desenvolveram um programa de exercício aeróbico intradialítico com a duração de 12 semanas, sendo realizado nas primeiras duas horas de tratamento de diálise. O referido programa pretendeu implementar exercícios aeróbicos intradialíticos para avaliar o impacto na capacidade funcional e eficácia dialítica (Martins, Novo, & Morais, 2016). O programa era constituído por três momentos: arrefecimento (1.º momento) atividade aeróbia com a menor carga e com baixa rotação (até 35 rotações por minuto), com duração de cinco minutos; condicionamento (2.º momento), exercício em cicloergómetro de acordo com tolerância ao exercício; arrefecimento (3.º momento) um a três minutos de exercício aeróbio com menor carga e baixa rotação (Martins, Novo, & Morais, 2016). Este programa foi implementando em 35 participantes, num estudo quasi-experimental, com 15 participantes no grupo de treino e 20 no grupo de controlo. Os participantes do grupo de treino tiveram melhoria estatisticamente significativa no desempenho na capacidade funcional, aumentando o número de repetições do Sit-to-Stand e diminuindo o tempo (segundos) necessário para completar Up and Go. Contudo, o programa não influenciou a eficácia dialítica.

Os autores evidenciam que o programa melhorou a capacidade de deambulação (andar), de sentar e levantar de uma cadeira, diminuindo, desta forma, o declínio funcional e, simultaneamente, melhorando a capacidade e autocuidado da pessoa em hemodiálise (Martins, Novo, & Morais, 2016). Os autores sugerem que em investigações futuras, seja importante desenvolver programas que possam incluir variáveis como a composição corporal, força de preensão palmar, força de preensão digital, prova de marcha dos 6 minutos e equilíbrio/quedas, de forma compreender o seu impacto nos participantes. Após o término do programa que foi desenvolvimento, as pessoas da unidade diálise continuaram a realizar os exercícios de forma voluntária.

A pessoa em hemodiálise com fistula arteriovenosa (FAV) precisa de ser capacitada para cuidar do seu acesso vascular. Sousa e colaboradores (2021) implementaram um programa educacional que visava desenvolver comportamentos de autocuidado com fistula arteriovenosa pela pessoa em hemodiálise. O programa educacional tem a duração de 3 semanas, sendo constituído por uma intervenção estruturada de autocuidado com a fistula, tendo por base a estrutura desenvolvida por Sousa (2009). A intervenção estruturada é composta por uma parte teórica (uma sessão) e uma parte prática (duas sessões). A parte teórica é constituída por uma sessão educacional em grupo, com o objetivo de a pessoa adquirir conhecimentos sobre como identificar situações que possam comprometer a fistula arteriovenosa. A sessão teórica integra os conceitos associados aos cuidados na prevenção de complicações e gestão de sinais e sintomas que possam comprometer o funcionamento da fistula. A sessão tem duração máxima de 30 minutos, com o máximo de 8 pessoas. A parte prática é individual (duração de 15 minutos), executada uma semana após a realização da sessão educacional teórica, centrando-se no treino interativo com o objetivo de desenvolver habilidades de inspeção e palpação do braço FAV. Na inspeção, os participantes identificam situações que possam comprometer o funcionamento do FAV, enquanto na palpação treinam para reconhecer o funcionamento da fistula. Os comportamentos de autocuidado com a fistula, foram avaliados através da escala de avaliação de comportamentos de autocuidado com a fistula arteriovenosa em hemodiálise (Sousa et al., 2015). O programa foi realizado durante 3 semanas. Este programa foi implicado num estudo quasi-experimental em 89 pessoas em hemodiálise com fistula arteriovenosa (41 e 48 participantes no grupo controle e experimental, respetivamente). Após 3 meses a intervenção, as pessoas que foram sujeitas a intervenção estruturada apresentaram melhores comportamentos de autocuidado com a fistula, com um aumento, estatisticamente significativo de 79,2% para 91,4%, assim como no autocuidado de gestão de sinais e sintomas (90,1% para 94,4%, e no autocuidado de prevenção de complicações (72,7% para 89,5%) (Sousa et al., 2021). Ao contrário, os comportamentos médios de autocuidado pré e pós-intervenção são aproximadamente os mesmos para a escala geral e as subescalas nas pessoas que não tiveram a intervenção, não ocorrendo uma diferença estatisticamente significativa. Os resultados sugerem que o programa de autocuidado com a fistula teve um efeito estatisticamente significativo e positivo.



Os programas de gestão da doença pulmonar obstrutiva crónica identificados centram-se na melhoria das atividades de vida diária e nas habilidades de autocuidado pela pessoa com esta doença crónica. Um programa de reabilitação respiratória, desenvolvido por Gaspar e Martins (2018), foi realizado em contexto hospitalar e avaliou o impacto do programa no autocuidado higiene, vestir/despir-se e andar. Constituído por uma componente física (inclui o treino de força muscular, treino de endurance e reeducação funcional respiratória) e uma componente educacional (uma sessão educacional, com duração de 60 minutos), o programa teve a duração de 13 semanas, implementado 3 vezes por semana, integrando sessões de treino de exercício de alta intensidade e reeducação funcional respiratória, especialmente mobilização e drenagem de secreções (Gaspar & Martins, 2018). Integrou 38 pessoas com doença pulmonar obstrutiva crónica, num estudo quasi-experimental. Os participantes do grupo que tiveram a intervenção apresentaram melhorias estatisticamente significativas no autocuidado higiene, vestir/despir-se e andar. Este programa mostrou um aumento da tolerância à atividade e redução da dispneia. Os autores evidenciaram, também o efeito da sessão de educação o aumento da tolerância ao esforço e na gestão da energia quotidiana (Gaspar & Martins, 2018).

No caso da diabetes mellitus tipo 2 (DMT2), são várias as intervenções que poderão ser realizadas para apoiar a pessoa no cuidado com a sua doença, mas parece que as que traduzem maior impacto em termos de autocuidado estão integradas em programas de autogestão.

Embora não exista consenso sobre as intervenções mais eficazes na gestão da diabetes, alguns princípios orientadores são enfatizados pelos vários estudos a nível internacional, priorizando intervenções centradas na pessoa, no significado que esta atribui à doença, como é priorizada nas suas vidas, como a integra no seu sistema de significados, bem como na capacidade em alterar estilos de vida (Cardoso, Queirós & Ribeiro, 2015).

Neste sentido, Sousa, Martins e Pereira (2015) entrevistaram pessoas com DMT2, identificando os fatores que interferem nos comportamentos de autocuidado com a diabetes. De entre os aspetos relacionados com a doença, como suporte familiar, relação com a equipa de saúde e condições sociais e económicas, destacaram-se os fatores relacionados com a própria pessoa, como os conhecimentos, as representações ou crenças acerca da doença e a autoeficácia percebida (Sousa, Martins, & Pereira, 2015). Posteriormente, estes autores, em conjunto com um grupo de enfermeiros, delinearam o programa educativo “Viver em harmonia com a diabetes”, orientado para estes fatores (Sousa et al., 2017). Tendo como subjacente a filosofia do empowerment, que se operacionaliza no Modelo de Mudança Comportamental, este programa foi aplicado a uma amostra de conveniência de 85 pessoas com DMT2, ao longo de 9 sessões, em contexto de grupo, com avaliação antes e após 3 meses da sua implementação. Os resultados demonstraram que o programa teve um impacto positivo, e estatisticamente significativo, nas variáveis psicossociais (conhecimentos, crenças, autoeficácia e suporte social), nos comportamentos de autocuidado (alimentação, atividade física e cuidados aos pés), no controle metabólico (hemoglobina glicada), na pressão arterial e no perímetro abdominal, ajudando os utentes a lidar melhor com sua doença e a ter maior controle sobre sua condição de saúde. O suporte social e a qualidade de vida, embora apresentando melhorias, não obtiveram valores estatisticamente significativos, o mesmo acontecendo com os cuidados relacionados com a medicação e com a monitorização glicémica (Sousa et al., 2017).

Posteriormente, Almeida, Loureiro e Sousa (2019) replicaram o mesmo programa com o objetivo de avaliar o seu efeito na percepção da autoeficácia psicossocial. Esta engloba a vontade e a capacidade das pessoas para se empenharem em variadas mudanças comportamentais a nível preventivo e de gestão da doença, abrangendo dimensões como a gestão de aspetos psicossociais da diabetes, a insatisfação com o tratamento, a prontidão para mudar e para estabelecer e atingir objetivos relacionados com a diabetes. Desenvolveram um estudo quasi-experimental, com avaliação antes e após 6 semanas da implementação do programa. Recorreram a uma amostra aleatória randomizada, constituída por 42 participantes (19 no grupo experimental e 23 no grupo de controlo), inscritos numa unidade de saúde familiar. Verificaram que os utentes submetidos ao programa educativo apresentaram resultados positivos e estatisticamente significativos na percepção de autoeficácia psicossocial, quando comparados com o grupo de controlo. Assim, os participantes do programa “Viver em Harmonia com a Diabetes” perceberam numa maior capacidade de operacionalizar objetivos, definir estratégias positivas para gerir a sua doença e mobilizar recursos.

Castro e Soares (2020) investigaram o efeito de um programa de educação para a saúde baseado no modelo de Promoção da Saúde de Nola Pender, incidindo sobre o conhecimento da diabetes, a capacitação para o autocuidado e a literacia em saúde no idoso com DMT2. Através de um estudo quasi-experimental de grupo único, com uma amostra de 40 participantes



sujeitos a uma sessão educativa, verificaram que o nível de conhecimentos sobre a doença aumentou de forma estatisticamente significativa, e interferiu positivamente na alimentação e cuidados aos pés, e de forma parcial, não estatisticamente significativa, no autocuidado atividade física, monitorização glicémica e medicação. O programa contribuiu para a capacitação das pessoas para a gestão das atividades de autocuidado, aumentando o nível de literacia em saúde.

Brás (2020), em conjunto com uma equipa multidisciplinar, implementou intervenções educativas ao longo de quatro sessões, com uma amostra de 40 utentes adultos com DMT2, tendo também, como base o Modelo de Promoção da Saúde de Nola Pender. Verificou que, ao fim da segunda sessão, houve melhorias nos conhecimentos acerca da doença, sintomatologia e prevenção de complicações.

Bento (2016), implementou um programa de ensino de enfermagem estruturado e avaliou a sua influência na literacia em saúde, no estilo e qualidade de vida, na adesão à terapêutica, na capacidade de autocuidado terapêutico e nos dados clínicos das pessoas com hipertensão arterial. Foi desenvolvido um estudo longitudinal, quantitativo, experimental, com um desenho “antes-após”, com grupo de controlo. Recorreram a uma amostra aleatória com 27 participantes, distribuídos pelos grupo de controlo e grupo experimental, em que este último foi acompanhado mensalmente e durante 6 meses, em consulta de enfermagem estruturada e personalizada, podendo estar acompanhados pela pessoa significativa. Ambos os grupos foram avaliados antes e após o programa. Embora nem todos os resultados tenham sido estatisticamente significativos, evidenciaram ganhos em saúde nas pessoas que foram submetidas ao programa em relação às pessoas do grupo de controlo, nomeadamente na redução do índice de massa corporal e do perímetro abdominal, na melhoria do estilo de vida, na adesão à terapêutica farmacológica, na capacidade de autocuidado terapêutico e na literacia acerca da sua situação clínica em geral. A autora enfatizou ainda a consulta de enfermagem como sendo uma oportunidade para o estabelecimento de uma relação terapêutica com a pessoa hipertensa e seus familiares.

De um modo geral, analisando estes programas, parece existir algumas similaridades. Muitos estão orientados para aumentar os conhecimentos e os comportamentos de autocuidado, apostando na adoção de estilos de vida mais saudáveis, no controlo metabólico e na melhoria dos parâmetros antropométricos. Alguns deles apoiam-se em modelos de promoção de saúde (Brás, 2020; Castro & Soares, 2020), outros em modelos do empowerment e de mudança comportamental (Almeida, Sousa & Loureiro, 2019; Sousa et al., 2017). Os programas podem ser dinamizados em grupo ou ser implementados individualmente, em contexto de consulta. Os programas desenvolvidos em grupo, onde a pessoa participa ativamente (Mohamed, Staite, Ismail, & Winkley, 2019) e partilha experiências com os seus pares, poderão constituir uma vantagem.

Alguns aspetos metodológicos merecem também consideração. Embora o recurso a desenhos de estudos experimentais, com amostragem aleatória e grupo de controlo seja o mais indicado para avaliar o efeito de um programa educacional, admite-se que nem sempre seja possível. Também não fica claro, em alguns estudos, o tempo decorrido entre a conclusão do programa e a avaliação do seu impacto. Algumas destas investigações acima descritas foram desenvolvidas em percursos académicos, com tempos reduzidos para a sua elaboração, o que pode constituir uma dificuldade na monitorização dos resultados a longo prazo. Aliás, esta é uma fragilidade encontrada na avaliação da eficácia de vários programas desenvolvidos também a nível internacional. Sabe-se que a adesão ao regime terapêutico tende a diminuir alguns meses após as intervenções ou programas educacionais (Bento, 2016). Um outro aspeto está relacionado com número reduzido de participantes, podendo colocar em causa a generalização dos resultados. A baixa adesão dos utentes à frequência dos programas ou a dificuldade em mantê-los fidelizados é comumente referida (Brás, 2020).

Importa também comentar sobre as medidas de resultado que estes programas avaliam. Embora no caso das pessoas com diabetes, a principal medida estudada seja a hemoglobina glicada, a verdade é que, de acordo com o paradigma de cuidados centrado na pessoa, é primordial que os programas de educação para a autogestão não tenham como fim ultimo somente o controlo da doença, mas que capacitem a pessoa para lidar com os aspetos psicossociais e as alterações comportamentais necessárias para manter o bem-estar e a qualidade de vida (McCay, Hill, Coates, O’Kane, & McGuigan, 2019). De acordo com estes autores, pela sua relevância, estas variáveis deverão ser avaliadas como medidas primárias e não secundárias. Os estudos desenvolvidos em Portugal e aqui analisados, parecem refletir esta sensibilidade, pois alguns abordam nos seus conteúdos estes aspetos, trabalhando-os com os utentes e apresentando indicadores de resultados, não se focando somente em aspetos clínicos sugestivos do controlo da patologia.



Verificamos ainda que, embora possa não existir melhorias significativas em todas as variáveis que integram os programas, as pessoas desenvolvem uma relação mais estreita com a equipa de saúde e adquirem maior capacidade para tomarem opções informadas, que se poderá traduzir em uma gestão do regime terapêutico mais eficaz. Assim, os programas ou intervenções educacionais poderão constituir uma ferramenta importante na capacitação das pessoas com doença crónica.

SÍNTESE

As pessoas com doença crónica requerem cuidados de saúde sistemáticos e personalizados, o que obriga a romper com o paradigma de cuidados reativo, essencialmente focado na doença. Este pressuposto representa um desafio aos sistemas de saúde, na busca de cuidados que sejam custo-eficientes e de elevada qualidade.

Neste sentido, surgem modelos mais amplos e agregadores de cuidados. Destaca-se o CCM, que apela a uma mudança estrutural e enfatiza a necessidade de uma abordagem global e concertada, onde políticas, serviços de saúde, comunidade, profissionais e pessoas/famílias se coordenam, procurando obter melhores resultados em saúde. Este modelo dá ênfase à importância da pessoa na gestão do seu próprio cuidado.

Os programas educacionais orientados para a autogestão, como o CDSMP, também apostam na capacitação das pessoas, trabalhando com elas um conjunto de competências facilitadoras da tomada de decisão e da implementação de comportamentos de autocuidado. O CDSMP tem sido inspirador de outros programas educacionais que têm vindo a ser desenvolvidos, adaptados às particularidades culturais, mas, sobretudo, às pessoas que neles participam. São exemplos os que aqui analisamos, implementados em Portugal que, embora tomando como referenciais diferentes modelos, refletem essa centralidade nas pessoas e parecem contribuir para o seu empoderamento, trabalhando com elas e com as suas famílias na mobilização de recursos internos e externos que favorecem a autogestão.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Almeida, M., Sousa, M., & Loureiro, H. (2019). Eficácia de um programa educacional baseado no empowerment na perceção de autoeficácia em utentes com diabetes. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(22), 33-42. doi.org/10.12707/RIV19037.

Bastos, F. (2015). Teoria explicativa sobre a gestão da doença e do regime terapêutico. A transição para a doença crónica. Portugal: Novas Edições Acadêmicas OmniScriptum GmbH & Co. KG. ISBN: 978-3-639-83.

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a Unifying Theory of Behavioral Change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.

Beck J., Greenwood D., Blanton, L., et al. (2017). Standards Revision Task Force. National standards for diabetes self-management education and support. *Diabetes Care*, 40(10), 1409-1419.

Bento, R. (2016). Avaliação do impacto da intervenção planeada de enfermagem em pessoas com hipertensão arterial (Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa).

Brás, M. (2020). Aprender a viver com a Diabetes Mellitus tipo 2! Empoderar a pessoa adulta diabética da UCSP de Ansião (Relatório de estágio de Mestrado, Instituto Politécnico de Portalegre).

Cardoso, A., Queirós, P., & Ribeiro, C. (2015). Intervenções para a aquisição do autocuidado terapêutico da pessoa com diabetes mellitus: revisão sistemática da literatura. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 33(2), 246-255. ISSN 0870-9025. Disponível em <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2015.04.001>.

Castro, M., & Soares, S. (2020). Literacia em saúde e o autocuidado e autocontrolo no idoso com diabetes tipo 2. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 22. ISSN: 0124-2059 / 2027-122020. Disponível em <https://doi.org/10.11144/laveriana.ie22.lsaq>

Coleman, K., Austin, B., Brach, C., & Wagner E. (2009). Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. *Health Aff (Millwood)*, 28(1), 75-85.

Canary Health. (s.d.). Canary Health. Disponível em <https://canarypeers.com/>



- Corbin, J., & Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home: Three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8, 224-287. Disponível em <http://web.ebscohost.com/bsi/pdf?vid=3&hid=17&sid=d165a200-62cf-4289-bb39-17ef8053367d%40sessionmgr102>
- Curry, N., & Ham, C. (2010). Clinical and service integration. The route to improved outcomes. The King's Fund; Disponível em <https://www.kingsfund.org.uk>
- Epping-Jordan, J., Pruitt, S., Bengoa, R., & Wagner, E.H. (2004). Improving the quality of health care for chronic conditions. *Quality & Safety in Health Care*, 13(4), 299-305. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1743863>
- Escoval, A. (2010). Gestão integrada da doença: uma abordagem experimental de gestão em saúde. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 9, 105-116.
- Gaspar, L., & Martins, P. (2018). Impacto de um programa de reabilitação respiratória nos autocuidados higiene, vestir-se/despir-se e andar avaliados pela escala london chest of daily living em pessoas com doença respiratória crónica. *Revista Portuguesa de Enfermagem Reabilitação*, 13-17.
- Grover, A., & Joshi, (2015). A An Overview of Chronic Disease Models: A Systematic Literature Review. *Global Journal of Health Science*, 7(2), 210-227. doi:10.5539/gjhs.v7n2p210
- Improving Chronic Illness Care (ICIC)(s.d.). The Chronic Care Model. Disponível em http://improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s=2
- Lorig, K. (2018). Self-management: State of Art Through My Lense. The Self-Management Resource Center. Disponível em www.selfmanagementresource.com
- Lorig, K., & Holman, H. (2003). Self-Management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms. *Annals of behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.
- Lorig, K., Laurent, D., González, V., Sobel, D., Minor, M., & Gecht-Silver, M. (2020). *Living a Healthy Life with Chronic Conditions*. Bull Publishing.
- Lorig, K., Ritter, P., Turner, R., English, K., Laurent, D., & Greenberg, J. (2016). A Diabetes Self-Management Program: 12-Month Outcome Sustainability From a Nonreinforced Pragmatic Trial. *Journal of Medical Internet Research*, 18(12).
- Lorig, K., Stewart, A., Ritter, P., González, V., Laurent, D., & Lynch, J. (1996). *Outcome Measures for Health Education and Other Health Care Interventions*. California: SAGE Publications, Inc. Doi:<http://dx.doi.org/10.4135/9781452232966>
- Mansoor, K., & Khuwaja, H. (2020). The Effectiveness of a Chronic Disease Self-Management Program for Elderly People: a Systematic Review. *Elderly Health Journal* 6(1), 51-63. doi:doi.org/10.18502/ehj.v6i1.3416
- Martins, P., Novo, A., & Morais, A. (2016). Implementação de um programa de exercício intradialítico de maximização da função em utentes hemodialisados. Em M. A. C. A., & O. C., *Enfermagem de Reabilitação: Resultados de Investigação. Série Monográfica Educação e Investigação em Saúde* (pp. 3-19). Coimbra: Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E) / Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESENFC).
- McCay, D., Hill, A., Coates, V., O'Kane, M., & McGuigan, K. (2019). Structured diabetes education outcomes: looking beyond HbA1c. A systematic review. *Practical Diabetes*, 36, 86-90. Disponível em <https://doi.org/10.1002/pdi.2221>
- Ministério da Saúde (2018). Retrato da Saúde, Portugal. Disponível em https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/04/RETRATO-DA-SAUDE_2018_compressed.pdf
- Mohamed, A., Staite, E., Ismail, K., & Winkley, K. (2019). A systematic review of diabetes self-management education interventions for people with type 2 diabetes mellitus in the Asian Western Pacific (AWP) region. *Nursing open*, 6(4), 1424-1437. Disponível em <https://doi.org/10.1002/nop2.340>
- NHS. (s.d.). Expert Patients Programme Self-management Course. Expert Patients Programme. Disponível em <https://www.nelft.nhs.uk/epp/>
- Nolte, E. & M. McKee. 2008. *Caring for People with Chronic Conditions, a Health System Perspective*. European Observatory on Health Systems and Policies Series. McGraw-Hill-Open University Press, Berkshire, 290 pps.
- Pereira, E. (2017). A pessoa com insuficiência renal crónica programa de reabilitação funcional intradialítico (Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, Instituto Politécnico de Viana do Castelo).
- SMRC. (s.d.). Chronic Disease Self-Management (CDSMP). Help Your Community Take Charge of its Health. Disponível em <https://www.selfmanagementresource.com/programs/small-group/chronic-disease-self-management/>
- Sousa, C. N. (2009). *Cuidar da Fistula Arteriovenosa: dos pressupostos teóricos aos contextos das práticas* (Dissertação de Mestrado, Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto).
- Sousa, C., Apóstolo, J., Figueiredo, M., Dias, V., Teles, P., & Martins, M. (2015). Construction and validation of a scale of assessment of self-care behaviors with arteriovenous fistula in hemodialysis. *Hemodialysis International*, 19 (2), 306-313.
- Sousa, C., Paquete, A., Teles, P., Pinto, C., Dias, V., Ribeiro, O., et al. (2021). Investigating the Effect of a Structured Intervention on the Development of Self-Care Behaviors With Arteriovenous Fistula in Hemodialysis Patients. *Clinical Nursing Research*, 30(6), 866-874.



Sousa, M., Martins, T., & Pereira, F. (2015). O refletir das práticas dos enfermeiros na abordagem à pessoa com doença crónica. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(6), 55-63. Disponível em <http://dx.doi.org/10.12707/RIV14069>

Sousa, M., Pereira, F., Martins, T., Rua, I., Ribeiro, I., Cerdeira, C., Lopes, L., Sevegrand, C., & Santos, C. (2017). Impact of an educational programme in Portuguese people with diabetes. *Action Research*, 17(2), 258-276. DOI: 10.1177/1476750317736369

Vilar, A.I. (2009). Adesão ao regime terapêutico e qualidade de vida da pessoa portadora de diabetes tipo 2: das evidências à decisão em gestão clínica (Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa).

Wagner, E.H. et al. (2001a). Quality improvement in chronic illness. A collaborative approach. *The Joint Commission Journal on Quality Improvement*, 27(2), 63-80.

Wagner, E.H. et al. (2001b). Improving chronic illness care: Translating evidence in to action. *Medicine & Chronic Illness, Health Affairs*, 20(6), 64-78.

Wagner E.H. (2000). The role of patient care teams in chronic disease management. *BMJ*, 320, 646-648.

Wagner E.H. et al. (1999). A survey of leading chronic disease management programs: Are they consistent with the literature? *Managed Care Quarterly* 7(3), 56-66.

Wagner, E.H. (1998). Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? *Effective Clinical Practice* 1, 2-4.

Wilson, M. J., DeJoy, D. M., Vandenberg, R. J., Padilla, H. M., Haynes, N. J., Zuercher, H., . . . Smith, M. L. (2020). Translating CDSMP to the Workplace: Results of the Live Healthy Work Healthy Program. *American Journal of Health Promotion*.

World Health Organization (2018). Noncommunicable diseases country profiles. ISBN 978-92-4-151462-0. Disponível em <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274512>

World Health Organization (2016). Integrated care models: an overview. Disponível em: https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0005/322475/Integrated-care-models-overview.pdf

World Health Organization (2006). Quality of Care: A Process for Making Strategic Choices in Health Systems. ISBN 978 92 4 156324 6. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43470/?sequence=1>

World Health Organization (2002). Innovative care for chronic conditions: building blocks for action. Geneva: World Health Organization. ISBN 92 4 459017 4. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42500>